



CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS
SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

***YA ME RESIGNÉ A QUE TENGO
ESTO, A QUE TENGO QUE TOMAR UN
MEDICAMENTO DE POR VIDA***

BARRERAS PARA EL ACCESO AL TRATAMIENTO
ANTIRRETROVIRAL Y ESTRATEGIAS DE AUTOATENCIÓN
DE MUJERES VIVIENDO CON VIH EN AGUASCALIENTES

T E S I S

QUE PARA OPTAR AL GRADO DE

MAESTRA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

P R E S E N T A

SUSANA VALDEZ DE ALBA

DIRECTOR DE TESIS: DR. RUBÉN MUÑOZ MARTÍNEZ

CIUDAD DE MÉXICO, FEBRERO DE 2024

Comité de tesis

Dra. Ana Amuchástegui Herrera – UAM, Xochimilco

Dra. María Cristina Herrera – El Colegio de México

Dra. Martha Patricia Ponce Jiménez – CIESAS, Unidad Golfo

Ya me resigné a que tengo esto, a que tengo que tomar un medicamento de por vida. Barreras para el acceso al tratamiento antirretroviral y estrategias de autoatención de mujeres viviendo con VIH en Aguascalientes

***A Evelyn y lxs pollitxs, a
Gloria, a Leticia, a Mar, a
Sharon, a Catalina, a Diana, a
María del Carmen, a María, a
Carmen, a Violeta, a Brenda, a
Miriam, a Rosa, a Eva, a Luna
y a todxs quienes se ven
reflejadxs en estas historias***

Agradecimientos

Me gustaría agradecer en primer lugar a todas y cada una de las mujeres que me compartieron sus historias, acompañadas de dolores, frustraciones y tristezas, pero también de amores, cuidados y compañía. A Evelyn, Sharon, Mar, Diana, Leticia, María, María del Carmen, Carmen, Gloria, Violeta, Catalina, Rosa, Luna, Miriam, Eva y Brenda, gracias por abrirme las puertas de sus mundos y hogares.

Agradezco también al personal de salud del CAPASITS, al directorx, lxs enfermerxs, lxs pasantes, lxs médicxs, la psicóloga, y a lxs encargadxs de farmacia, archivo, vigilancia, limpieza y administración. Gracias por el recibimiento, por los intercambios, por las lágrimas y por las risas.

A todxs quienes conforman la Asociación Civil VIHDA y a la red Mujeres Mexicanas Positivas, principalmente a Rosalinda Arechar a quien admiro y respeto. Gracias por tu apertura, por la confianza, por los libros, folletos y conversaciones, el acompañamiento, la disposición y la consejería que me permitieron observar las complejidades que atraviesan las mujeres viviendo con VIH.

A Lourdes Martínez Staines que me ayudó a entrar en contacto con el CAPASITS Aguascalientes, gracias por abrirme puertas.

A Rubén Muñoz y Paty Ponce que, incluso desde antes de ser asignadxs como mi director y lectora, me asesoraron desde los pininos de este proyecto. Les agradezco además el apoyo emocional que me brindaron durante el trabajo de campo, que fue el momento en que más lo necesité. Gracias por su presencia y acompañamiento en este proceso.

Agradezco además los comentarios, la atención al detalle y la edición a la Dra. María Cristina Herrera y a la Dra. Ana Amuchástegui, a quienes además admiro. Fueron gran parte de mi proceso de aprendizaje.

Agradezco al CONACyT por apoyarme con la beca que fue mi sostén económico durante los dos años de formación, y que hizo posible el que me dedicara exclusivamente a este proyecto.

Al CIESAS que además de ser un espacio de aprendizaje, me brindó el apoyo que necesitaba para continuar con mis estudios y que me permitió conocer a personas tan maravillosas y admirables como mis compañerxs. A mis profesores del CIESAS, en especial al Dr. Eduardo Menéndez, la Dra. Rosa María Osorio, al Dr. Lerín, a la Dra. Nadia Santillanes y al Dr. Elías Vargas, gracias por todos los conocimientos que durante los cursos compartieron conmigo, el intercambio de ideas y la retroalimentación.

A mi madre y a mi padre, quienes con su cariño y apoyo me impulsaron a continuar. Les agradezco en particular el apoyo que me brindaron durante el trabajo de campo. Mi mamá forma parte de algunas de las reflexiones de esta tesis y, los esfuerzos de ambos contribuyeron en el desarrollo de este trabajo. Gracias por apoyar mis sueños.

A Liza, Geras y Vizuet por animarme a llenar la solicitud de ingreso a la maestría y por el apoyo durante el proceso de aplicación. Gracias infinitas por el apoyo y cariño que me brindaron en aquel momento tan complicado en que me encontraba y, sobre todo, gracias por creer en mí. También a Yolanda, a Lupita y a Rodrigo por su apoyo en el proceso, por los afectos y la bonita amistad.

A mi grupo de autoayuda. Gracias Joanna, Sayuri, Pato, Everardo y Jennifer por acompañarme, apapacharme, llorar y reír conmigo a lo largo de todo este proceso. Gracias por tanto baile, sonrisa y ternura.

A Ángeles y Edith por el acompañamiento, la reflexión, el cariño y la amistad.

A Macabeo, gracias por la alegría y la risa que traes a mis días más cotidianos, y la calma y la confianza que transmites en momentos de frustración y tristeza. Agradezco tu minuciosa lectura, tus observaciones, y tus asombrosas reflexiones y aportaciones a este trabajo, especialmente, por la delicada forma en que las expresabas. Gracias por compartir conmigo tu vida, tu tiempo, tus ganas y tu cariño.

ÍNDICE

Introducción	11
Planteamiento del problema	14
Preguntas de investigación y objetivos generales	17
Hipótesis	21
Metodología	23
Aspectos éticos de la investigación	31
Sesgos de la investigación	32
Cap. 1 Marco teórico-conceptual.....	34
Estado del arte.....	34
Teorías y conceptos.....	40
Conceptos.....	57
Líneas de análisis	66
Cap. 2 Contexto actual del VIH y sus antecedentes	70
¿Qué es el VIH?	70
Antecedentes: La historia del VIH en México	77
La lucha contra el VIH y sida: un análisis crítico de las organizaciones internacionales y las asociaciones civiles en la actualidad	83
VIH, una historia de activismo	87
Características de Aguascalientes.....	94
Atención médica en Aguascalientes	98
Panorama epidemiológico actual: Las mujeres y el VIH en México y en Aguascalientes	101
Características sociodemográficas de las mujeres colaboradoras	103
Síntesis general del capítulo.....	107
Cap. 3. El diagnóstico.....	109
Introducción	109
3.1 Prácticas de prevención antes del diagnóstico	109
3.2 El proceso diagnóstico.....	113
3.3 La búsqueda de atención.....	115

4.4 Las diferencias entre ser asintomática y presentar síntomas	126
4.5 Las gramáticas de la inmunidad y la sorpresa del diagnóstico	131
4.6 La incertidumbre frente al diagnóstico	136
Conclusiones	139
Cap. 4. La atención a la salud de las mujeres viviendo con VIH no derechohabientes	142
Introducción	142
4.1 El acceso al tratamiento antirretroviral: un análisis de las condiciones sociodemográficas de las mujeres viviendo con VIH	146
4.2 La atención biomédica: el sistema de Salud en Aguascalientes y la derechohabiencia	159
4.3 Los servicios de salud y los recursos del CAPAISTS-Ags	170
4.4 Las acompañantes pares y los grupos de autoayuda	173
4.5 Pluralismo médico	180
Conclusiones	184
5. Las relaciones entre personal de salud y usuarixs atravesadas por el VIH dentro y fuera del CAPASITS	187
5.1 Las narrativas y representaciones del tratamiento antirretroviral en la mirada del personal de salud y de las usuarias	188
5.2 La relación “personal de salud-usuarixs” que desarrollan las mujeres que viven con VIH no derechohabientes	194
Conclusiones	217
Cap. 6. La autoatención y los cuidados de las mujeres que viven con VIH no derechohabientes: redes de apoyo informal y el espacio doméstico .	221
6.1 Hablar del diagnóstico	222
6.2 Los cuidados en el espacio doméstico	224
6.3 Las relaciones de pareja	252
Conclusiones	264
Conclusiones generales	266
Resumen	266
Discusión	270
Propuestas, sugerencias y alcances para la mejora de las condiciones de las mujeres viviendo con VIH no derechohabientes en Aguascalientes	273
Aportes	280
Propuestas para investigaciones futuras	280

Anexos	282
Consentimiento informado	282
Guía de entrevista a mujeres viviendo con VIH participantes	283
Preguntas entrevista al personal de salud	286
Guion de observación	289
Matriz de códigos.....	292
Referencias.....	313
Bibliografía.....	313
Páginas Web	334
Ponencias	338
Normas	339

Introducción

Los intereses, experiencias e intenciones personales, la mayoría de las veces, influyen y guían los temas de interés e investigaciones que desarrollamos como académicxs en formación, y la presente pesquisa no es la excepción. El Dr. Eduardo Luis Menéndez Spina, desde los inicios del Seminario de Investigación I del posgrado que estoy a punto de concluir, nos advirtió de esta posibilidad y las repercusiones que nuestras experiencias e intrigas, detrás de dichos intereses podrían traer para las investigaciones que desarrolláramos si no las reconocíamos y las manteníamos de manera inconsciente, como la contratransferencia y los prejuicios que estos nos pudieran generar tanto en el trabajo de campo, como al momento del análisis de los datos.

Así, en un intento por adherirme a la vigilancia epistemológica y despojarme de las prenociones y prejuicios como recomienda Bourdieu (2002), es que abro la presente investigación dando a conocer a lxs lectores las razones que me llevaron a interesarme por el tema del VIH y a desarrollar una investigación sobre la misma para que, aquellos posibles sesgos de los que no me haya sido posible despojarme al analizar los datos lo sean para ustedes, y por tanto, mantengan una mirada crítica hacia los análisis que se desarrollan a continuación. Sin embargo, antes de ello, considero relevante el posicionarme dentro del contexto que desenvuelve la tesis.

Yo fui asignada como mujer al nacer y en la actualidad me identifico como una mujer bisexual que practica la no-monogamia. Crecí en un entorno urbano, aunque el contexto de mi familia materna es rural y estoy familiarizada con ese contexto. Así mismo, el nivel socioeconómico de mi familia es clase mediero, y se fue modificando con el paso del tiempo, de bajo a alto. Reconozco que soy privilegiada en muchos aspectos, como el contar con una red de apoyo sólida conformada tanto por amistades como por familia, aunque no siempre ha sido así. De manera que, reconozco el papel que han tenido los recursos institucionales, materiales,

económicos, sociales y culturales con los que he contado y con los que cuento, y que me han permitido cursar la maestría y desarrollar la presente investigación.

Mi interés por el tema de las no-monogamias surgió a partir de mi experiencia observando relaciones cercanas (dentro de mi familia, las familias de mis amistades y en la comunidad) en las que la infidelidad era una constante, lo cual, me llevó a cuestionar la monogamia como la única forma (aparente) de relacionarse sexo-afectivamente. Debido a ello, la práctica de las no-monogamias éticas ha orientado la forma en que vivo mis relaciones sexo-afectivas desde hace algunos años. Considero importante mencionar que para mí esta forma de relacionarme es una práctica de autoatención y cuidados, que van desde lo emocional hasta lo físico, y es tanto individual como colectiva.

Son varias las razones que me llevaron a querer desarrollar la presente investigación, sin embargo, probablemente la principal, fue un deseo por cuestionar y discutir temas que me apasionan como la no-monogamia, el género, la interseccionalidad y la salud, que, desde mi perspectiva, se interrelacionan en las investigaciones sobre ITS. Este tema, además surgió por una experiencia en particular.

Conforme fui creciendo y empecé a vincularme sexo-afectivamente con otrxs, mi única preocupación, para ese momento, era el evitar embarazos, no me había pasado por la mente la posibilidad de tener una infección de transmisión sexual, hasta que sucedió. Hace 7 años me diagnosticaron con VPH. Cuando ocurrió, no lo podía creer, ya que hasta ese momento había visto la posibilidad de una ITS como algo lejano, particularmente, me creía protegida ante el VPH porque yo contaba con varias vacunas que, desde mi perspectiva, me mantenían inmune ante esta infección. Incluso, recuerdo que, cuando mi ginecólogo me ofreció realizarme la prueba, no lo creí necesario puesto que recordaba que en la cartilla de salud (y mi mamá, quien es enfermera), recomendaban realizarse la prueba de papanicolau una vez al año (ahora es cada 3 años) después de los 25 años de edad; y en mis clases de salud sexual y reproductiva, si bien, nos habían hablado de las ITS, se habían enfocado más en el aspecto reproductivo de la sexualidad.

Recuerdo también haber salido de la consulta ginecológica sintiéndome estafada, me dio vergüenza negarme a hacerme la prueba después de observar la reacción del médico cuando le dije el número de parejas sexuales que había tenido para ese momento. No fue sino hasta que me dieron los resultados positivos de la prueba dos semanas después que pensé que había valido la pena realizarme la citología.

A partir de ese momento, los sentimientos de culpa y vergüenza aparecieron por ser una mujer que tenía una vida sexual activa, por ser “muy joven” cuando ocurrió el diagnóstico, por haber estado con personas que yo consideraba eran “vividoras”, que he de aclarar, es un prejuicio personal, puesto que desconozco la forma en que viven su sexualidad, pero en mi cabeza pensé “claro, esto me ocurrió a mí por haber tenido varias parejas sexuales y con personas que me eran desconocidas”, pensamientos y emociones con los que lidié por años.

Me costó varios años de terapia psicológica, lecturas sobre temas vinculados a las infecciones de transmisión sexual (ITS) y cuestionamiento interno el hacer las paces con esos sentimientos y el comprender que, el problema no era el VPH, sino mis ideas alrededor de él y las ITS; entender que, cualquier persona con una vida sexual compartida activa puede tener una ITS.

Como mencioné, a partir de ese momento empecé a investigar más sobre las ITS, en cierta medida por curiosidad, pero también motivada por el miedo de que me fuera a ocurrir nuevamente (lo cual, a pesar de la diversidad de medidas preventivas, volvió a ocurrir, he de mencionar). Lecturas que me llevaron a cuestionar el sistema de salud, las razones por las que priorizamos la cuestión reproductiva, particularmente nosotrxs, las personas gestantes¹, y el por qué algunas personas, como yo en su momento, tendemos a creernos inmunes a las ITS.

Fueron estos intereses los que me llevaron a tomar en la licenciatura una materia optativa llamada “Género y salud” en la Universidad Autónoma de Aguascalientes,

¹ Este concepto refiere a las personas con órganos reproductivos que les permiten gestar, independientemente de su identidad de género; es decir, mujeres cisgénero, personas no binarias, y hombres trans.

donde acompañada de la Dra. Lourdes Martínez Staines y mis compañerxs, pude profundizar en temas vinculados a la salud sexual y reproductiva como el aborto, el embarazo, la anticoncepción y sus métodos, las diversas formas de relacionarse sexo-afectivamente y, por supuesto, las ITS, desde una mirada crítica donde me acerqué a lecturas que trabajaban el tema de la salud desde una mirada histórica y antropológica. En este curso trabajé el tema del VIH como parte de mi proyecto final, tema que decidí retomar para la investigación de maestría.

De manera que, si bien, es verdad que esta investigación, de alguna manera, ha sido motivada e influenciada por mi experiencia alrededor de las ITS, desarrollé técnicas, como el llevar un diario personal (además del diario de campo), cuya finalidad fue observar mis pensamientos y actitudes durante el trabajo de campo y analizar sus vínculos con mis creencias y experiencias personales, para así disminuir la posibilidad, en medida de lo posible, de contratransferencias y cumplir con el objetivo de la vigilancia epistemológica.

Planteamiento del problema

Se podría pensar que, por el hecho de haber una mayor prevalencia de VIH en la población masculina, a nivel nacional -cuatro hombres por cada mujer, de acuerdo con cifras de 2019 proporcionadas por la Secretaría de salud- (Secretaría de Salud, 2020:19), particularmente hombres que tienen sexo con otros hombres, los esfuerzos epidemiológicos se deberían concentrar en esta población. La Norma Oficial Mexicana para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (NOM-010-SSA2-2010), indica que la prevención “se debe [focalizar], de manera específica, al segmento poblacional de mayor riesgo y vulnerabilidad por sus prácticas y/o contextos”. Sin embargo, tal focalización en poblaciones clave, ha afectado la visibilidad y relevancia de otras poblaciones, como las mujeres cisgénero (Amuchástegui, 2017; Muñoz, 2022). Ejemplo de ello es que esta concentración en “poblaciones clave” y “grupos de riesgo” ha traído como consecuencia que la prevalencia en la población femenina vaya en aumento, de tal manera que en los años noventa la prevalencia de VIH por sexo era de 11 hombres

por 1 mujer y, a partir del 2009 ésta mudó a 4 hombres por 1 mujer a nivel nacional (Amuchástegui y Lombardini, 2018: 151).

Wilton (2012) muestra en un artículo cómo es que después de las relaciones sexuales anales, las relaciones sexuales vaginales son la segunda vía de transmisión más frecuente en las exposiciones al VIH mediante las actividades sexuales compartidas. Es así como las mujeres cisgénero tienen una mayor vulnerabilidad biológica durante las prácticas sexuales compartidas, situación que se ve agravada por las condiciones sociales. Diversas investigaciones han mostrado como el grupo de mujeres cisgénero más afectadas por la epidemia han sido aquellas sobre quienes recaen más sistemas de poder y represión sistemática y estructural² (Farmer, 1996; Muñoz, 2022; Richardson, Collins, Kung, Jones, Hoan, Boggiano, Bekker y Zolopa, 2014; Amuchástegui y Evangelista, 2022). De tal manera que la vulnerabilidad biológica y las múltiples desigualdades configuran condiciones específicas de vulnerabilidad social, y condicionan los procesos de salud/enfermedad/atención-cuidados de la epidemia del VIH en mujeres (Amuchástegui y Evangelista, 2022:5) y en las que las redes de apoyo cobran especial relevancia para los procesos de acceso y adherencia al tratamiento (Arachu, 2005; Obiols y Stolkiner, 2018; Castro, Eroza et al., 1996).

La gran mayoría de las investigaciones antropológicas sobre VIH se concentran en aquellos estados que cuentan con mayor prevalencia, como Chiapas, Yucatán, Oaxaca, Ciudad de México, Jalisco y Veracruz (Ponce, 2021; Muñoz; 2018, 2022a, 2022b; Amuchástegui y Ojeda, 2021; por poner algunos ejemplos), que han sido importantes en la problematización de la epidemia, así como en la visibilización de las diferentes problemáticas sociales que la atraviesan. Sin embargo, considero igual de relevante observar a aquellos estados donde la prevalencia del virus es menor para tener mayor información sobre cómo se articula y dinamiza la epidemia en estas otras geografías. El caso que interesa a la presente investigación es el

² En Oaxaca, por ejemplo, entre la población de hablantes de lengua indígena que viven con VIH, el 41% son mujeres (Muñoz, 2022: 209).

caso de las mujeres cisgénero no derechohabientes que viven con VIH en del estado de Aguascalientes usuarias de los servicios de salud pública.

Si bien el estado de Aguascalientes no pertenece al grupo de estados con mayor prevalencia de VIH, considero relevante recuperar la experiencia de las mujeres hidrocálidas por tres motivos principales. El primero de ellos refiere a la consideración de algunas condiciones socioculturales como la desinformación en materia de salud sexual y reproductiva puesto que la población históricamente se ha opuesto a integrarla dentro de los marcos de la educación pública lo que se vincula a la prevalencia y práctica de la religión católica en el estado³, como han mostrado Camacho y Padilla, (2021); por otro lado, en el estado hay una alta migración interna y externa, especialmente a Estados Unidos⁴; además de encontrarse entre los estados con mayor porcentaje de mujeres que han experimentado violencia de acuerdo con la ENDIREH, 2021. La segunda de estas razones es que en el último año (2022) hubo un incremento en el diagnóstico de la población de mujeres no derechohabientes usuarias del Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) que superó al triple los años anteriores donde en el 2019 se realizaron cuatro diagnósticos a mujeres; al año siguiente, en el 2020, fueron nuevamente cuatro casos; en 2021 únicamente dos; para mediados del año 2022 había 10 (Galván, 2022), y hacia finales de año hubo por lo menos tres casos más de los que me percaté en mi estancia de trabajo de campo. Por último, considero valioso el caso de Aguascalientes por su relevancia para la historia del activismo de mujeres y VIH en México, al contar con la presencia de Rosalinda Arechar, una de las primeras activistas en visibilizar la problemática de las mujeres en la epidemia y fundadora de la red nacional Mexicanas en Acción Positiva contra el Sida; y que continúa realizando trabajo en pro de los derechos humanos en Aguascalientes.

³ Aguascalientes se encuentra entre los 5 estados con mayor porcentaje de población que practica la religión católica de acuerdo de acuerdo al censo del 2020 realizado por el INEGI.

⁴ Aguascalientes, de acuerdo con la CONAPO, hasta el 2010 se encontraba entre los 10 estados con mayor migración a Estados Unidos. Información de: http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/intensidad_migratoria/pdf/IIM_Estatal_y_Municipal.pdf (25/04/23)

La presente investigación tiene como eje principal la reconstrucción narrativa de los procesos de búsqueda de atención de mujeres que viven con VIH en Aguascalientes, de ella, emanan dos propósitos. El primero de éstos consiste en la reconstrucción de los procesos de prevención, diagnóstico, atención y cuidados vinculados al VIH de mujeres que viven con VIH no derechohabientes, con el objetivo de observar y analizar las barreras a las que se enfrentaron para llegar a un diagnóstico, la atención profesional, el acceso a los medicamentos, así como de su proceso de adherencia al tratamiento.

Un segundo eje de análisis fueron las representaciones y significados alrededor del VIH que tienen tanto las mujeres que viven con VIH como el personal de salud que las atiende y sus redes de apoyo informal (como familia, pareja, amistades y comunidad), con la finalidad de observar sus vínculos con la experiencia de padecimiento de las mujeres.

Y, finalmente, el tercer y último eje corresponde al análisis de los significados que las mujeres dan a sus experiencias de padecimiento, la incidencia que tienen las redes de apoyo tanto informales (familia, pareja, amigos, vecinos, otras mujeres que viven con VIH), como formales (personal de salud) en dichas experiencias, mediante prácticas de atención, cuidado y apoyo.

Para ello, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas y estructuradas, y observación participante en el CAPASITS de Aguascalientes, y la asociación civil VIHDHA. El análisis de los datos se realizó desde una perspectiva interseccional, donde se tomó en cuenta el género, el seroestatus, la derechohabiencia, el nivel socioeconómico, las capacidades físicas y el espacio geográfico, recuperando teorías críticas de la antropología médica, con la finalidad de observar cómo las estructuras político-económicas y socioculturales se reflejan en las experiencias subjetivas de las personas que conformamos las sociedades que habitamos.

Preguntas de investigación y objetivos generales

Esta investigación tiene como objeto conocer y analizar aquellas condiciones estructurales y socioculturales a las que se enfrentan las mujeres no

derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes respecto a la atención a su salud, en segundo lugar, observar y analizar los efectos de la participación de las redes de apoyo en la adherencia al tratamiento antirretroviral de las personas que viven con VIH. A continuación, se presentan las preguntas generales y sus respectivas preguntas particulares que guiaron la investigación.

Pregunta general

1. ¿Cómo son/fueron los procesos de búsqueda de atención y de adherencia al tratamiento antirretroviral de las mujeres no derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes?

Preguntas específicas

- 1.1. ¿Las mujeres se enfrentan a barreras para obtener un diagnóstico y/o acceder al tratamiento antirretroviral? De ser así, ¿de qué índole son estas barreras, políticas⁵, económicas⁶ o socioculturales⁷?
- 1.2. ¿Qué estrategias elaboran las mujeres para atender su condición de salud seropositiva (dentro y fuera del sistema biomédico)?
- 1.3. ¿Las mujeres que viven con VIH dejan de tomar el tratamiento o lo han dejado de tomar en algún momento?, De ser así, ¿cuáles fueron los motivos para dejar el tratamiento antirretroviral y a qué condiciones materiales⁸ y simbólicas⁹ se enfrentaban?
- 1.4. ¿Cuáles son las representaciones que las mujeres no derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes y el personal de salud que las atiende tienen del tratamiento antirretroviral y de qué manera incide en los procesos de atención/autoatención?

⁵ El diseño de las políticas públicas en materia económica y social.

⁶ Ausencia laboral, trabajo de cuidados, gastos de bolsillo.

⁷ Estigma social e interseccional,

⁸ Como medicamentos, como una casa, un ingreso económico, transporte particular, familia, amigos, entre otras

⁹ Valores atribuidos y conocimientos sobre el VIH, la calidad de las relaciones afectivas con sus diferentes redes de apoyo, el compartir la experiencia de manera conjunta con otras mujeres que viven con VIH.

- 1.5. ¿Las representaciones¹⁰ que las mujeres que viven con VIH tienen del VIH y el tratamiento antirretroviral ha cambiado a lo largo de sus procesos de salud/enfermedad/atención-cuidados?, en caso de ser así ¿a qué se deben dichos cambios?

Pregunta general

2. ¿En qué espacios y bajo qué condiciones materiales¹¹ y simbólicas¹² las mujeres no derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes crean o no redes de apoyo?

Preguntas específicas

- 2.1. ¿Influye el acompañamiento de las redes de apoyo (formales e informales) en los procesos de atención y adherencia al tratamiento antirretroviral de las mujeres no derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes?, de ser así, ¿de qué manera afectan dichos procesos?
- 2.2. ¿Cuáles de las prácticas de apoyo y cuidados reconocen las mujeres no derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes como relevantes para sus procesos de atención y adherencia al tratamiento?
- 2.3. ¿Quiénes componen las redes de apoyo informal de las mujeres viviendo con VIH no derechohabientes?
- 2.4. ¿Qué factores estructurales (políticos, económicos o socioculturales) influyen en el tamaño de la red de apoyo y el tipo de prácticas y cuidados que brindan a las mujeres que viven con VIH no derechohabientes?

¹⁰ Para conceptualizar las representaciones y prácticas recurrí a Jodelet (1991 y 2000), quien las define como “modalidades de pensamiento práctico orientadas hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal”, que son “siempre representaciones sobre algo y de alguien, esto es, de un sujeto sobre un objeto y en relación con otros sujetos” (Jodelet, 2000: 474-475). Para Jodelet, las representaciones sociales son pieza clave para la comprensión de las prácticas u acciones individuales y colectivas, es decir, lo que hacen en la realidad. Ella explica que las representaciones pueden ser estudiadas de dos formas: como “campos estructurados” que refiere a creencias, valores, opiniones e imágenes delimitadas por “actitudes, normas, esquemas culturales, estructuras cognitivas, etc.”; o como “estructuras de conocimiento” que define como “la totalidad de significaciones relativas a un objeto” (Jodelet, 1991: 13).

¹¹ Como medicamentos, una casa, un ingreso económico, transporte particular, familia, amigos, entre otras.

¹² Valores atribuidos y conocimientos sobre el VIH, la calidad de las relaciones afectivas con sus diferentes redes de apoyo, el compartir la experiencia de manera conjunta con otras mujeres que viven con VIH, etc.

- 2.5. ¿Las relaciones (familiares y de pareja) de las mujeres que viven con VIH no derechohabientes se transforman tras el diagnóstico? De ser así, ¿de qué manera?

Así mismo, cada una de estas interrogantes corresponden a cada uno de los siguientes objetivos generales y específicos:

Objetivo general

1. Reconstruir los procesos de búsqueda de atención de las mujeres no derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes.

Objetivos específicos

- 1.1. Describir y analizar las barreras políticas, económicas y socioculturales que afectan los procesos diagnósticos y de adherencia al tratamiento antirretroviral de las mujeres no derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes.
- 1.2. Observar y analizar las estrategias que las mujeres que viven con VIH no derechohabientes emplean dentro y fuera del sistema biomédico para atender su salud.
- 1.3. Examinar las condiciones simbólicas y materiales que pueden llevar a las mujeres que viven con VIH al abandono del tratamiento antirretroviral.
- 1.4. Analizar las representaciones que las mujeres que viven con VIH no derechohabientes y el personal de salud que las atiende tienen sobre el tratamiento antirretroviral y el VIH, así como su influencia en los procesos de atención y autoatención.
- 1.5. Identificar si las representaciones de las mujeres que viven con VIH no derechohabientes sobre el VIH y el tratamiento antirretroviral se transforman a lo largo de sus procesos de salud/enfermedad/atención-cuidados y los motivos.

Objetivo general

2. Describir y analizar los espacios y las condiciones materiales y simbólicas bajo los que, las mujeres no derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes establecen o no redes de apoyo para gestionar su salud y enfrentar desafíos relacionados con la seropositividad.

Objetivos específicos

- 2.1. Analizar los efectos del acompañamiento de las redes de apoyo, tanto formales como informales, en los procesos de atención y adherencia al tratamiento antirretroviral de las mujeres no derechohabientes con VIH en Aguascalientes.
- 2.2. Identificar y analizar las prácticas de apoyo y cuidados que las mujeres no derechohabientes con VIH en Aguascalientes consideran importantes y relevantes para sus procesos de atención y adherencia al tratamiento antirretroviral.
- 2.3. Identificar a lxs miembrxs que componen las redes de apoyo informal de las mujeres que viven con VIH en Aguascalientes, y analizar sus roles y contribuciones o afecciones a los procesos de diagnóstico y adherencia al tratamiento antirretroviral de estas mujeres.
- 2.4. Analizar los factores estructurales (políticos, económicos y socioculturales) que inciden en el tamaño de las redes de apoyo y en el tipo de prácticas y cuidados que estas redes brindan a las mujeres que viven con VIH no derechohabientes en Aguascalientes.
- 2.5. Determinar si las relaciones familiares y de pareja de las mujeres que viven con VIH no derechohabientes experimentan cambios después del diagnóstico de VIH, y si es así, describir y analizar de qué manera se transforman estas relaciones.

Hipótesis

Las hipótesis de la investigación fueron cambiando conforme su desarrollo, a continuación, se muestran las hipótesis previas al trabajo de campo y análisis de la

información obtenida. En las conclusiones, se comparte cómo es que estas hipótesis cambiaron.

La primera pregunta que guía la investigación se cuestiona sobre los procesos de búsqueda de atención y adherencia al tratamiento antirretroviral de las mujeres que viven con VIH no derechohabientes de Aguascalientes, cómo es que comienzan y cuál es su desarrollo. Kendall y Pérez (2004) y los testimonios reunidos por Linda Arechar (sin fecha de publicación), muestran que la mayoría de los procesos diagnósticos de las mujeres han comenzado a partir de los procesos diagnósticos de sus parejas, quienes atravesaban un proceso de enfermedad vinculado a la infección del VIH, por lo que se esperaba que la mayoría de los procesos diagnósticos de las mujeres comenzaran de esta manera, y que los procesos de adherencia guardaran vínculo con las condiciones económicas y materiales, nuevamente, hipótesis fundamentadas en investigaciones como las de Herrera, Kendall y Campero (2014), .

La hipótesis vinculada a la segunda pregunta general de la investigación que cuestiona por el establecimiento de redes de apoyo que contribuyan en la gestión de las necesidades de atención a la salud de las mujeres que viven con VIH, así como por los espacios y las condiciones materiales y simbólicas que influyen en ellas; sugiere que todas las mujeres cuentan con una red de apoyo (formal y/o informal), aunque tienen también la posibilidad de ser relaciones de aflicción (Muñoz, 2018 y 2023). Además, se piensa que las capacidades que la red tiene de influir en los procesos de atención y adherencia al tratamiento se encuentran determinados por los espacios donde se desarrollan, es decir, las geografías, las distancias, si estas redes se desarrollan dentro del espacio doméstico, una institución de salud u otro así como por una intersección de condiciones políticas, económicas y socioculturales (Amuchástegui y Evangelista, 2022; Muñoz, 2018, 2023).

Amuchástegui y Evangelista apuntan que, en los espacios se sintetiza toda una serie de sentires y opresiones que tienen capacidad de generar bienestar o malestar (2022). Así mismo, Muñoz (2018, 2022 y 2023) ha mostrado cómo las capacidades

de las redes de apoyo de brindar cuidados se ven atravesadas por condiciones políticas (como políticas migratorias, económicas y de derechos sociales, por ejemplo); económicas (de acceso a recursos materiales y servicios, la cobertura de necesidades básicas como alimentos, agua, techo, o transporte, que parece ser un elemento importante para la atención al VIH); y condiciones socioculturales (como representaciones del VIH, el género, el consumo de sustancias, la familia, entre otras).

Metodología

Para responder a las preguntas, los métodos que siguió la investigación son de tipo cualitativo con enfoque etnográfico, dado que éstos se concentran en la comprensión de la profundidad y complejidad de los fenómenos sociales y humanos; dado que, lo que busca esta investigación es comprender detalladamente las experiencias, perspectivas y significados de las mujeres que viven con VIH no derechohabientes, personas cercanas a ellas de su círculo familiar, y el personal de salud que las atiende.

La etnografía, siguiendo a Rosana Guber (2004), más allá de ser una técnica de recolección de datos, es en enfoque teórico y analítico que permite comprender, las prácticas, creencias, dinámicas y experiencias de los grupos sociales con los que trabajamos lxs investigadorxs. A diferencia de la técnica de observación participante, el enfoque etnográfico tiene como instancia principal la perspectiva interna del grupo estudiado.

Así, al tomar a la etnografía como enfoque me permitió no solo poner en práctica una técnica de investigación como la “observación participante” sino también desarrollar relaciones cercanas con las y los participantes de la investigación que me permitieron comprender con mayor profundidad sus experiencias, perspectivas y significados.

Así mismo, el enfoque etnográfico me permitió participar activamente de la vida cotidiana de las y los participantes. Por ejemplo, junto al personal de salud del

CAPASITS, participé de celebraciones como cumpleaños y días festivos dentro de la clínica, les ayudaba en tareas básicas de administración o más prácticas y sencillas como la toma de signos vitales, así mismo, en los tiempos libres teníamos conversaciones más personales sobre nuestras vidas familiares. En el caso de las mujeres participantes, me permitieron compartir comidas familiares, conocer las sus casas, también este enfoque me permitió acompañarlas en procesos más personales y dolorosos como el acompañarlas en citas médicas fuera del CAPASITS, y el tener conversaciones vulnerables donde yo también les compartí mis experiencias con las ITS, mis relaciones de pareja y familiares, y experiencias de violencia.

En resumen, el enfoque etnográfico, a diferencia de la técnica de observación participante *per se*, me permitió una comprensión más profunda de las dinámicas contextuales, al brindarme herramientas analíticas como la reflexividad, que me permitieron no solo observar al grupo y la configuración de determinantes sociales en las que se ven envueltxs lxs participantes, sus prácticas culturales, sus relaciones sociales y la complejidad de su vida cotidiana; sino también pensarme y ver mi participación en ella en tanto persona miembro de una sociedad y cultura, y como investigadora.

Reflexividad: mi posición en el trabajo de campo y la relación con lxs participantes

1) Mi posicionamiento en el CAPASITS

Mi posición en el trabajo de campo fue muy diferente en cada uno de los espacios y con cada unx de lxs participantes. Algunos de los aspectos que afectaron mis relaciones con lxs participantes fueron mi edad, mi género, mi formación académica y mis conocimientos sobre el VIH y el campo clínico. Así mismo, mis relaciones con lxs participantes se fueron transformando a lo largo del trabajo de campo, que fueron casi 4 meses.

En sus inicios, mi relación con el personal de salud fue muy estrecho. No diría que me vieron como alguien de “su círculo” pero sí me sentí hasta cierto punto incluida

en su ambiente desde el inicio. Creo que, conforme se fueron percatando de que conocía algunos términos clínicos, debido a que fue un ambiente que me fue muy familiar al ser hija de una enfermera y pasar algunas tardes de mi adolescencia en la clínica donde ella trabajaba, el personal de salud me fue incluyendo aún más en su ambiente.

Sin embargo, estas relaciones cambiaron con algunos miembros trabajadorxs de la clínica conforme mi cercanía con las mujeres usuarias. Para mí, fue evidente que algunxs miembrxs del personal de salud, particularmente lxs médicos y miembrxs directivxs, me comenzaron a excluir, intentaban evitar hablar conmigo, lo cual hizo más difícil la tarea de las entrevistas. Algunxs empezaron a tomar una postura un tanto a la defensiva cuando les hacía recomendaciones sobre su trato a lxs usuarixs o cuando discutíamos sobre temas como la gratuidad del tratamiento y el acceso a la salud. Afortunadamente, esto ocurrió en mi último mes de estancia en la clínica, por lo que, pude notar sus posturas políticas frente a la problemática del VIH y la salud.

Así mismo, algunxs miembrxs del personal de salud del CAPASITS se alejaron un poco de mí tras haberles comentado que también estaba trabajando con la asociación civil VIH DHA. Con esta última, en particular, su principal fuente de conflicto partía de los diferentes intereses y agendas. Así mismo, algunos de los mecanismos que había tomado VIH DHA para hacerse escuchar, habían sido interpretados por el personal de salud del CAPASITS como “violentos”.

En cuanto a mi papel como investigadora, para ciertxs miembros del personal de salud del CAPASITS, no significó mucho. Lxs médicxs y directivxs de la clínica, en particular, me veían como una estudiante con menor jerarquía que ellxs al ser externa y al no contar con formación profesional en el área de salud.

Hubo dos mujeres, miembrxs del personal de salud, con quienes pude simpatizar más, e incluso me atreví a abrirme más e intercambiar algunos pensamientos personales (cuestión que evitaba constantemente, particularmente con medicxs y directivxs, entre otrxs) alrededor de la monogamia, las prácticas sexuales y las ITS.

2) Mi posicionamiento frente a las usuarias de los servicios del CAPASITS

Frente a mi posicionamiento como investigadora, algunas mujeres lo tomaron más como una ayuda para un trabajo escolar, otras me percibieron como parte del personal de salud, me pedían que les explicara con mayor claridad en qué consistía el VIH, las formas de transmisión, que les hablara de no transmisión, entre otros varios temas. Finalmente, un tercer grupo, que fue la mayoría, me vio más como una persona con quien podían hablar sin temor, y creo que estas fueron las relaciones más fructíferas de las que pude participar.

Mi experiencia como mujer cisgénero que también ha enfrentado diagnósticos de ITS fue fundamental en mi relación con este último grupo. Ello me permitió empatizar con su experiencia, particularmente, el cuestionamiento de las relaciones personales, las complejidades de hablar del diagnóstico con terceras personas, los juicios morales alrededor de la sexualidad femenina y las violencias del sistema de salud¹³.

Considero necesario resaltar que, nuestras diferencias contextuales, muchas veces representaron también un desafío. Durante los duros inviernos en Aguascalientes, donde las enfermedades respiratorias son comunes, algunas mujeres me pidieron ayuda para comprar medicamentos. Otras necesitaban asistencia con trámites burocráticos. Acepté ayudarlas, sintiendo que era una forma de retribuir su colaboración en la investigación, aunque creo que lo que hice por ellas no compensa lo que ellas hicieron por mí.

Fue muy doloroso para mí presenciar las difíciles condiciones en las que muchas viven: soledad, violencia psicológica, y limitaciones económicas y sociales. Vi cómo

¹³ Con lo anterior, no intento comparar, ni mucho menos reducir la experiencia de un diagnóstico de VIH, dado que por muchas razones nuestras experiencias fueron diferentes, como mi posición socioeconómica, mis redes de apoyo, mi formación escolar, mi edad, el tratamiento y las representaciones sociales de del VPH y el VIH son diferentes. Sin embargo, considero que, en ciertos puntos, particularmente en el aspecto emocional, mi experiencia y la de ellas, encontraron similitudes.

evitaban ir al médico por los costos, y me esforcé en apoyarlas de acuerdo a mis posibilidades.

Finalmente, a pesar de que esta cercanía con las participantes me permitió observar con mayor proximidad las complejidades de sus vivencias y experiencias, también debo de reconocer que hizo mucho más doloroso el periodo de trabajo de campo y, particularmente la separación de ellas tras la conclusión de esta etapa de investigación. La distancia hizo muy compleja la parte del sostenimiento de esas relaciones, que también ha sido doloroso. Actualmente mantengo contacto con algunas de ellas, pero con otras lo he perdido.

La observación participante

Para construir los documentos que me permitieran abrir paso al análisis, realicé trabajo de campo en el Centro de Atención para la Prevención y Atención del VIH y sida y otras Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) donde, mediante la técnica de observación participante, pude observar y participar de algunos de los procesos de prevención, diagnóstico, entrega de tratamientos, así como la atención que brindaban a sus usuarias en los servicios de enfermería, trabajo social, psicología, farmacia y consulta médica.

Asimismo, para lograr responder a mis cuestionamientos, elaboré un guion de observación (ver anexos), al que recurría de manera rutinaria para verificar la cobertura de los puntos importantes a observar. Cabe resaltar que la lista se fue ampliando conforme la investigación avanzó.

Para no olvidar la información y ser lo más fiel posible a las situaciones que observaba, experimentaba y escuchaba, elaboré un diario de campo en el que tomaba notas de todo tipo; de conversaciones informales, conflictos, situaciones, comentarios que realizaba el personal de salud, preguntas, he incluso, la forma en que yo misma me sentía. Para ello, me ayudé de una Tablet pequeña con teclado, la aplicación de notas de mi teléfono y una libreta de notas. Para su registro digital utilicé la aplicación de “simple note” en su última actualización hasta diciembre de

2022. La libreta de notas generalmente fue utilizada para hacer notas breves y rápidas y fue de utilidad en momentos donde no contaba con internet. Paralelamente, cada día, al finalizar alguna conversación informal, tras algún suceso relevante o al final del día, siguiendo las recomendaciones de Castillo (2021), realicé -con ayuda de mis notas de campo y mi memoria- transcripción de notas, narraciones de sucesos, y demás información relevante en la Tablet.

Como resultado, se obtuvieron 215 hojas de notas y descripciones correspondientes a 61 días, y algunas otras notas adicionales post-trabajo de campo.

Las entrevistas

Igualmente, a partir del trabajo de observación participante en el CAPASITS, pude acercarme a las usuarias de sus servicios; de las cuales, 16 mujeres decidieron participar de la investigación mediante entrevistas a profundidad.

Dicho acercamiento surgió a partir de presentarme como estudiante que realizaba un estudio de la clínica y que quería conocer el proceso de diagnóstico y adherencia de las mujeres; así mismo, les realizaba una pequeña encuesta compuesta de dos preguntas. Dado que buscaba mujeres que viven con VIH no derechohabientes tanto que **no** hubieran asistido a grupos de autoayuda, como aquellas que sí; las preguntas que les apliqué fueron:

1. ¿El tratamiento que vienes a recoger es para ti?
2. ¿Has asistido al grupo de pláticas que daban aquí en el CAPASITS?

Estas preguntas me permitieron identificarlas y, al mismo tiempo, me permitieron crear un primer acercamiento.

Tras hacerles las preguntas e identificarlas, le compartía que también estaba aplicando entrevistas para poder conocer sus experiencias tras el diagnóstico. Así mismo, lxs enfermerxs me ayudaron avisándome cuando una de sus usuarias acudía a la clínica para recoger el tratamiento (ellxs eran las encargadas de su administración y distribución), y en ocasiones, les avisaban a las mujeres que había una estudiante (es decir, yo) haciendo un estudio en la clínica y les preguntaban si

me podían ayudar con una entrevista. También, en ese sentido, la psicóloga del CAPASITS se mostró muy abierta a y me ofreció su ayuda en la búsqueda de mujeres que quisieran participar.

Siendo honesta, la mayoría de las mujeres fueron sumamente accesibles y se mostraban abiertas a la responder preguntas, particularmente las que ya tenían un mayor tiempo con el diagnóstico. Definitivamente fue más complejo con las mujeres con diagnósticos más recientes.

En la clínica, me prestaban la dirección para realizar las entrevistas. Alguna vez, incluso, me prestaron el consultorio médico y en otra ocasión, el consultorio de psicología dado que no tenían citas programadas. Algunas mujeres, debido a que generalmente no tenían mucho tiempo o porque había alguna situación en su casa que no lo permitía, preferían que les hiciera la entrevista en la clínica; otras, me preguntaban si podía ir a sus casas o rancherías donde vivían para poder hablar en algún lugar más privado y que no interrumpiera sus actividades de la vida cotidiana.

Las entrevistas a profundidad consistieron en una serie de encuentros repetidos con las participantes, orientadas a “entender las perspectivas [de las entrevistadas] sobre su vida, experiencia o situaciones personales” (Taylor y Bogdan, 1984; citado en Vela Peón, 2008:73). Este tipo de entrevista no cuenta con un protocolo estructurado, sino con una serie general de áreas o temas a cubrir (Vela Peón, 2008:74). En mi caso, para las entrevistas a profundidad, elaboré una serie de preguntas abiertas como guía, y por cada pregunta, organicé una serie de temáticas a cubrir (ver anexos). Así mismo, para cubrir todas las áreas de interés, realicé entre 2 y 4 entrevistas a 8 de las mujeres que viven con VIH usuarias del CAPASITS Aguascalientes, con quienes pude crear una relación más profunda.

Los temas que abordé en las entrevistas con las usuarias del CAPASITS fueron: su proceso de diagnóstico, el proceso de adherencia, el dar a conocer a otras personas su condición de salud, los medicamentos que han tomado a lo largo de sus procesos de atención, los significados atribuidos al VIH y prácticas de prevención antes y después del diagnóstico, sus relaciones familiares, de pareja, con sus comunidades y con el personal de salud (tanto el que labora dentro del CAPASITS, como quienes

laboran fuera de él), su percepción acerca de la atención; los recursos de atención que han utilizado y que conocen, la recreación de su vida cotidiana y días que necesitan acudir por medicamentos, experiencias de violencia, deseos y necesidades, y contexto en el que se encuentran actualmente. Adicionalmente, establecí preguntas estructuradas que me proporcionaran datos sobre su situación sociodemográfica y su historia de vida (vinculadas sobre todo a su situación migratoria).

A su vez, apliqué otra serie de entrevistas semiestructuradas que fueron aplicadas al personal de salud que laboraba en el CAPASITS, Servicios de Atención Integral Hospitalaria (SAIH) del Hospital Hidalgo y activistas de la asociación VIH DHA, y que consistieron en la aplicación de preguntas preestablecidas (Vela Peón, 2008:75), de las cuales participaron 11 personas (administrador de clínica, médicos responsables de la clínica, médicos responsables de la consulta, enfermerxs, psicólogxs y trabajadoras sociales).

Algunos de los temas que cubrieron estas preguntas fueron su formación, sus actividades dentro de los espacios laborales y de activismo (dependiendo del caso), sus experiencias emocionales como personal de salud que brinda atención a la población seropositiva, sus conocimientos acerca de la población de mujeres cisgénero que vive con VIH y sus observaciones, así como los conflictos individuales y grupales a los que se enfrentan dentro de sus actividades laborales y de servicios.

En total, se realizaron 42 entrevistas con una duración en promedio de 1 hora con 8 minutos (algunas entrevistas tienen una duración mayor y otras menor):

Entrevistas				
Participantes	Mujeres que viven con VIH usuarias del CAPASITS	Personal de la asociación civil VIH DHA	Personal de salud del CAPASITS	Personal de salud del SAIH
Cantidad de actorxs	16	1	9	2

Cantidad de sesiones de entrevista por cada actorx	1-4	1	1-2	1
Cantidad total de entrevistas	26	1	13	2

Tabla 1.

Coincido con Aranguren en la necesidad de traspasar la empatía y el registro más allá de la grabación mediante la escucha y observación (2008:21); para llevarlo a la práctica, presté atención y registré aquellos aspectos que no se registran mediante el habla como los silencios y las expresiones corporales y sonoras (suspiros, quejidos, falta de voz, desplazamientos espaciales, hechos antecedentes y consecuentes de la situación registrada, actitudes, etc.) (Guber, 2011:95-96), algunas durante la entrevista y algunas otras después de la entrevista.

Tras concluir el trabajo de campo, cada una de las entrevistas fue transcrita y codificada utilizando el programa de “RemNote” en su versión actualizada hasta mayo de 2023 (ver matriz de códigos en anexos).

Aspectos éticos de la investigación

Todas las mujeres que participaron de la investigación, junto con el personal de salud fueron notificadxs de la investigación y participaron de manera voluntaria en ella. Así mismo, tenían conocimiento de que sus testimonios serían utilizados para la presente tesis. Todxs firmaron un consentimiento informado (ver anexos) y me he asegurado de que los datos presentados en esta tesis estén anonimizados. Algunos datos fueron cambiados sin comprometer la información; como sus nombres, el género de lxs hijos, y la ranchería y municipio al que pertenecen, en los casos necesarios.

Así mismo, uno de los acuerdos con el personal de salud fue que no sería específica sobre los nombres o el rol en particular que prestaban mientras estuve haciendo trabajo de campo en el CAPASITS.

Finalmente, me gustaría aclarar que, cada vez que entré a consulta médica con alguna participante, hubo consentimiento. Les pregunté antes si me permitían entrar con ellas.

Sesgos de la investigación

Como se mencionó, existen dos espacios a los que las personas que viven con VIH no derechohabientes pueden acudir por atención médica en Aguascalientes, el SAIH y el CAPASITS. Esta investigación se concentró en el CAPASITS¹⁴. Las mujeres que asisten a uno y otro centro de salud tienen características diferentes. En el SAIH hay mujeres que atravesaron un proceso de embarazo/parto/puerperio que culminó en una transmisión vertical de la infección, sus hijxs necesitan ser atendidxs en el SAIH ya que en éste cuentan con servicios especializados pediátricos, a diferencia del CAPASITS. De manera que, al concentrar la investigación en el CAPASITS, se dio cuenta de algunas de las experiencias de las mujeres que viven con VIH no derechohabientes, pero no de todas. Y debido a que no se realizó trabajo en ambas instituciones, la mirada acerca de sus experiencias, en particular, aquellas vinculadas a los servicios de salud y atención médica, y la maternidad seropositiva, es parcial.

Otro de los sesgos que encuentro en la investigación es que, debido a que, personalmente, a mí me incomoda que me pregunten por mi orientación sexual y cómo la vivo, no pregunté a las mujeres que participaron de la investigación sobre ella, de manera que podría parecer que todas ellas son heterosexuales, sin embargo, es un dato que no se puede dar por sentado.

Así mismo, la diversidad de las mujeres no derechohabientes es amplia. Me percaté de que había personas no binarias que fueron asignadas como mujeres al nacer; había también mujeres adultas y niñas cuya transmisión del virus ocurrió mediante la transmisión vertical, sin embargo, debido a que decidieron no colaborar en la investigación y a que en el CAPASITS no se atienden niñxs, estas experiencias y particularidades no fueron plasmadas ni analizadas en esta tesis.

¹⁴ Debido a que el proceso burocrático para acceder al SAI era mucho más extenso y debido al corto tiempo de la investigación, me vi en la necesidad de concentrarme y limitarme a un espacio.

Además, uno de los temas relevantes para esta investigación fue la adherencia, hay muchísimas mujeres en situación de abandono del tratamiento, y debido a que es difícil localizarlas ya que no acuden a la clínica y, probablemente, no quieren ser localizadas, no me fue posible incluir sus experiencias en la presente investigación.

Así mismo, sé que existen casos en que las mujeres no son diagnosticadas de manera oportuna, sin embargo, debido a las características del CAPASITS y su población (ver capítulo 2 y 3), no fueron casos que pude observar.

Cap. 1 Marco teórico-conceptual

Estado del arte

Durante la primera década de la pandemia de VIH, los estudios sociales se concentraron en la descripción y análisis de aspectos conductuales individuales de la infección por VIH y, excluyendo del análisis factores estructurales (sociales, culturales y económicos). No fue sino hasta finales de la década de los ochenta y principios de los noventa que el trabajo antropológico planteó la correlación entre “los sistemas culturales en la configuración de las prácticas sexuales relevantes para la transmisión y prevención del VIH” (Parker, 2001: 163). Este énfasis en el análisis cultural fue tomando forma en el transcurso de la década de los noventa, aunado a ello, el interés en los aspectos estructurales y su vínculo con la vulnerabilidad a la infección por VIH fue tomando forma, ofreciendo una alternativa a los paradigmas conductistas individualistas (Parker, 2001). Desde entonces, los esfuerzos de la antropología médica crítica se han centrado en observar a la pandemia del VIH como un fenómeno social multifactorial, recuperando y visibilizando los procesos históricos que han contribuido a la transmisión del virus y analizando las determinantes estructurales que afectan a la población que vive con VIH.

Uno de los primeros antropólogos en trabajar el tema del VIH y sida desde la mirada de la antropología médica crítica fue Singer (1990a, 1990b), cuyos primeros trabajos se vinculaban a la prevalencia del virus en comunidades hispanas en Estados Unidos, y posteriormente, desarrolló el tema vinculándolo a los consumidores de sustancias destacando los factores estructurales, particularmente los políticos y económicos.

Paul Farmer ha sido también otro de los investigadores más reconocidos en trabajar la epidemia del VIH desde la disciplina antropológica. Desarrollando la mayor parte de sus investigaciones en Haití (1992, 1994, 1996), contribuyendo a los estudios del VIH al visibilizar, problematizar y entrecruzar la violencia estructural que atraviesa a

la epidemia del VIH en este país y recurriendo para su explicación al contexto histórico-político.

Otro de los temas que cobraron relevancia dentro de los estudios antropológicos y sociales desde los comienzos de la epidemia fue el estigma en relación con el VIH. Sin embargo, entre finales de los noventa y principios de los dos mil, los investigadores comenzaron a configurar conceptos de estigma más amplios. Richard Parker y Peter Aggleton, por ejemplo, en su libro “Estigma, discriminación y VIH” (2001), hacen una crítica al concepto de estigma elaborado por Goffman, que era al que generalmente se tendía a recurrir en estos estudios, señalando la falta del componente estructural y el sesgo epistemológico que esto traía para su estudio en el caso de los estudios sobre VIH y sida. A su vez, ambos rescatan la importancia de recuperar las representaciones sociales del VIH y su vínculo con determinantes estructurales político-económicos, sociales y culturales. Así mismo, entre los años noventa y principios de los dos mil, debido al creciente aumento en la población de mujeres seropositiva y el desarrollo de tratamientos antirretrovirales, los estudios sobre VIH vinculados a los procesos de atención y las mujeres cobraron relevancia dentro de las investigaciones, ejemplo de ello son los trabajos de la antropóloga Arachu Castro, que recuperó el carácter complejo, multifactorial y estructural de las investigaciones sociales sobre el VIH y operacionalizó además el componente de género y la aplicación de las políticas públicas en América Latina (ver 2006, 2008). Arachu Castro fue de las primeras antropólogas en cuestionar el concepto de “acceso” y “adherencia al tratamiento antirretroviral” de la biomedicina en relación con el VIH (2005), y en dimensionarlos social y culturalmente. De manera que, en esta etapa las investigaciones antropológicas sobre VIH se distinguen por el estudio del VIH y sida como un proceso de salud/enfermedad/atención, poniendo énfasis en ésta última y desarrollando conceptos como “acceso al tratamiento antirretroviral” y “adherencia al tratamiento”, enmarcando en su análisis social.

Estudios en México

En el caso de México, la investigación social sobre las mujeres cisgénero y VIH es cuantitativamente menor si la comparamos con lo que se ha publicado sobre aquellas consideradas “poblaciones de riesgo” como hombres que tienen sexo con hombres, hombres homosexuales, trabajadoras/es sexuales y mujeres trans. Y que coincide, como se mostró en el capítulo I, con el problema de la invisibilización de las mujeres en la pandemia del VIH, que ha sido una de las principales preocupaciones dentro del activismo de mujeres que viven con VIH.

Por su parte, algunos antropólogos en Latinoamérica, se han esforzado por señalar la relevancia de estudiar como el VIH y sida ha afectado a las poblaciones indígenas. En estos estudios cobran relevancia los análisis vinculados a los procesos de globalización, la violencia estructural, la diversidad de modelos de atención a la salud, el acceso al tratamiento antirretroviral y la migración, operacionalizando determinantes sociales como la etnia, la ciudadanía, lo sociocultural, la economía y la política. Dentro de estos estudios destacan las investigaciones de Rubén Muñoz (2014a, 2014b, 2016, 2021, 2022a , 2022b), Patricia Ponce (2011a, 2011b, 2015, 2017) y Guillermo Núñez (2009, 2011).

El tema de las mujeres que viven con VIH en México ha sido estudiado desde enfoques muy precisos y específicos. Algunos de ellos, han optado por recuperar algunos de los conceptos de la epidemiología como “percepción social del riesgo”, y se han centrado en el estudio de conductas como el uso del preservativo (Kendall, Castillo, Herrera y Campero, 2015). Las contribuciones que hicieron al estudio de las mujeres y el VIH y sida, fue el mostrar como la violencia de pareja había sido una constante en la vida de varias de las mujeres que viven con VIH. Algunas de estas investigaciones, incluso han contribuido en la visibilización y problematización de una interseccionalidad entre factores económicos, de género y étnicos que constituyen opresión, aunque generalmente, no se operacionaliza de manera analítica, ejemplo de ello es la investigación de Vera-Gamboa, et. al. (2005).

Otra serie de investigaciones han desarrollado temas vinculados a la teoría de la construcción social. Un aspecto que resalta en estas investigaciones es que toman

la categoría de género como el eje vector de la investigación y de la desigualdad social. Su principal contribución ha sido la visibilización de la diversidad de la población de mujeres que viven con VIH, al mostrar como el estigma, el sistema de salud y las redes de apoyo les afectan de manera particular. Así mismo, resaltan las semejanzas en cuanto a experiencias de padecimiento a pesar de venir de contextos socioculturales y económicos diversos (Kendall y Pérez, 2004).

Otro ejemplo de estas investigaciones, aunque abordado desde un análisis comparativo entre hombres y mujeres cisgénero que se identifican como heterosexuales, es el trabajo de Herrera, Kendall y Campero (2014), quienes en un esfuerzo por recuperar las experiencias de hombres y mujeres que viven con VIH desde un enfoque de género, problematizan cómo los sistemas heteronormativos y mononormativos influyen en las normas tradicionales de género y en las prácticas sexuales, manifestadas en los procesos de cuidado, prevención y atención y que reflejan cómo estas normas de género contribuyen en la construcción de contextos de vulnerabilidad social, visibilizando las necesidades particulares de ambas poblaciones.

Recientemente se han comenzado a cuestionar las investigaciones que han tomado como punto focal al género, optando por una mirada interseccional, donde otros ejes como la clase social y la etnia han comenzado a cobrar relevancia. Torres (2019), por ejemplo, mediante el estudio de las parejas serodiscordantes, analiza cómo los vínculos erótico-afectivos, atravesados por el género y la clase social, se han visto biomedicalizados. Así mismo, Amuchástegui y Evangelista, en una investigación reciente (2022), muestran como la intersección entre el género, la clase, la etnia y el seroestatus construyen espacios de violencia y vulnerabilidad social.

Finalmente, otro de los temas que si bien ya se había estado perfilando desde hace años (ver Kendall y Pérez, 2004; Herrera, Kendall y Campero, 2014), pero que ha resurgido en años recientes tomándolo como foco de interés, es el análisis de las redes de apoyo, donde han surgido investigaciones que destacan las experiencias

de acompañamiento mutuo y de ser acompañadas (Lombardini y Amuchástegui, 2018).

Afortunadamente, las investigaciones sociales sobre mujeres y VIH han ido en aumento los últimos años, y dar cuenta de todas ellas se ha vuelto una tarea cada vez más ardua, por lo que aquí solo se han expuesto algunas de ellas.

Estudios en Aguascalientes

Las investigaciones sobre VIH y mujeres han estado concentradas en los estados que encabezan las estadísticas de VIH, especialmente, la Ciudad de México. Sin embargo, debido a la diversidad social y cultural que abunda en el país, y que se ve expresada en las diferentes dinámicas económicas, políticas y socioculturales en las distintas regiones y estados que lo conforman, se vislumbra la necesidad de conocer las dinámicas de la epidemia del VIH-sida en diferentes estados y regiones.

En el caso de Aguascalientes existen tres investigaciones de carácter social que tienen por tema a las mujeres y el VIH-sida. Dos de ellas fueron realizadas por la activista Rosalinda Arechar, quien hizo una exhaustiva recolección de testimonios. En su primera obra “Siluetas del VIH” (2004), Arechar rescata los testimonios de hombres y mujeres homosexuales y heterosexuales, cis y trans, que viven con VIH en Aguascalientes. En su segunda obra, “Mujeres positivas de Aguascalientes”, recupera los testimonios únicamente de mujeres que viven con VIH¹⁵, algunas derechohabientes, otras no derechohabientes. Ambas investigaciones dan cuenta de la diversidad de experiencias y personas que viven con VIH; es claro su propósito, visibilizar los padecimientos de la población seropositiva, pero también, dar la oportunidad a la comunidad de articular sus historias y contarlas. Los únicos datos que proporciona son sus seudónimos, su edad y su nivel de estudios, mostrando la diversidad de mujeres que viven con VIH en el estado.

Algunos años más tarde, el Instituto Aguascalentense de las Mujeres (IAM), realizó una investigación de carácter cuanti-cualitativo (2010). Esta investigación tenía

¹⁵ Arechar, Rosalinda (___), *Mujeres Positivas de Aguascalientes*, CENSIDA, México.

como objetivo el análisis de tres aspectos: las estadísticas sobre VIH e infecciones de transmisión sexual en el estado; “la anticipación social del riesgo”, mediante el análisis de las representaciones sobre el VIH, las infecciones de transmisión sexual, y prácticas de prevención de las mujeres aguascalentenses mediante la aplicación de encuestas; y en tercer lugar, conocer las experiencias emocionales, de prevención, de diagnóstico y de atención de la diversidad de mujeres viviendo con VIH en el estado, con el objetivo de observar coincidencias.

Rescato la importancia de estas investigaciones en la visibilización de una población que constantemente ha sido borrada, sin embargo, considero relevante también la necesidad de plantear algunas cuestiones que problematicen y dialoguen con otras condiciones sociales que van más allá del género y que también atraviesan a las mujeres afectadas por la pandemia del VIH-sida condicionando sus experiencias de vida con el virus como el nivel socioeconómico, el acceso a derechos sociales, sus capacidades y discapacidades físicas y neurológicas, así como recursos sociales y culturales. Ya que, si bien las tres investigaciones hacen mención de la escolaridad, la edad y la ruralidad de las mujeres viviendo con VIH, se limitan a lo contextual y no forman parte del análisis, y se tienden a concentrar en el género. Es por lo anterior que, un análisis interseccional que profundice en aspectos económicos, políticos y socioculturales a nivel subjetivo es relevante para la presente investigación.

En el contexto de Aguascalientes, no hay investigaciones antropológicas que hayan estudiado el fenómeno de la epidemia de VIH, por lo que una investigación que ponga en el centro del análisis la experiencia de la derechohabiente, del acceso a recursos económicos, de la atención y de las redes de apoyo de las que disponen las mujeres viviendo con VIH en el estado, desde un enfoque antropológico e interseccional, resulta novedosa.

Teorías y conceptos

Una crítica a la epidemiología

En las políticas públicas revisadas anteriormente, se destaca la investigación en las ciencias médicas como fundamental en su elaboración y mejora de las estrategias de prevención, diagnóstico y atención (NOM-010-SSA2-2010:1), por lo cual, resulta relevante observar desde una mirada crítica los conceptos que utilizan, su metodología y los sesgos epistémicos que generan y que afectan las prácticas que derivan de estas políticas.

Cuando se habla de salud, pocas veces se cuestiona lo que las y los epidemiólogos dicen. La ciencia, en términos de hegemonía y subalternidad, ha creado una división entre aquellos conocimientos “verdaderos” y “útiles” y aquellos que “no tienen sustento” o “comprobación palpable” y que, por tanto, tienden a ser invalidados (Feyerabend, 2007 [1970]).

En el campo de la salud, esta división entre lo "válido" e "inválido" se ha visto expresado en la hegemonía del modelo biomédico por sobre otras formas de atención a la salud como la medicina tradicional y alternativa, y la medicina popular; la cual, se fundamenta bajo el discurso del saber científico (Menéndez, 2009, 1984, 1998). Un ejemplo de ello es que ningún otro sistema de atención a la salud ha logrado organizar una institución internacional, como es el caso de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (ejemplo tomado de Menéndez, 2009: 37).

La biomedicina, se compone de varias ramas de la ciencia que generan conocimiento y que guía las representaciones y prácticas de los profesionales de la salud, una de ellas es la epidemiología; rama que se dedica al estudio de la salud pública. A diferencia de los médicos y otros profesionales de la salud que trabajan con sujetos, los epidemiólogos se concentran en el estudio de las enfermedades que afectan a grupos de personas, es decir, la epidemiología es el área más social dentro de las disciplinas biomédicas (Menéndez, 1998:37-38). Aunque, el biologicismo continúa siendo el rasgo estructural dominante de la biomedicina, o esto al menos en el plano técnico e ideológico (Menéndez, 2009: 42).

Dicho lo anterior, conviene resaltar que, "los métodos seleccionados para las investigaciones brindan pistas que guían a los investigadores hacia un enfoque de estudio, una visión del mundo y un conjunto de acciones" (Katz, Amy, et al. 2020:613). Sin embargo, "toda metodología tiene sus límites", como asegura Feyerabend (2007 [1970] :290).

Los principales métodos de investigación a los que recurre la epidemiología son la estadística y la encuesta, guiados principalmente por la teoría de la elección racional. El problema del uso de esta teoría y métodos es que, por un lado, se concentra totalmente en las prácticas y las concentra en conjuntos de diagnósticos; excluyendo de la ecuación el contexto social que envuelve a los sujetos sociales y sus prácticas, y que generan sesgos epistemológicos importantes (Champagne, 1993). Y de la misma manera en que la teoría y los métodos conducen las investigaciones, los conceptos también lo hacen (Menéndez, 1998).

La teoría de la elección racional

La propuesta de la teoría de la Elección Racional (TER) surgió de la preocupación por la científicidad de las ciencias sociales y su metodología. Esta teoría constituye un esfuerzo por incluir herramientas metodológicas matemáticas para comprender la racionalidad social, situándolo en las decisiones de los individuos. Rivero indica que la TER "es una teoría normativa que indica a las personas cómo elegir y actuar a fin de lograr sus metas de la mejor manera posible" (Paredes y Salerno, 2014:4-5) mediante la búsqueda explicativa de las razones detrás del actuar de las personas. Es decir, esta teoría define a la razón como el elemento principal de la acción.

La base metodológica de la TER la constituyen dos principios: "las explicaciones intencionales de la acción, en donde la conducta tiene una causalidad intencional definida, y el individualismo metodológico, que postula que los fenómenos sociales deben ser analizados a partir de sus mínimos componentes [(los individuos)]" (Rivero, ____: 8). Y propone que los fenómenos sociales pueden ser explicados partiendo de "las propiedades de los individuos tales como sus metas, creencias y

acciones, por lo que el individualismo metodológico asume que los individuos que participan en un determinado fenómeno social comparten vínculos culturales” (Rivero, ____: 9).

Fenómeno social – Acción – Razón

(Esquema 1., elaboración propia)

Quesada, Hart y Bourgois han argumentado que, la epidemiología se ha apropiado de la TER como teoría que le permite explicar el desarrollo de las epidemias mediante la investigación de acciones y racionalidades individuales (2011: 342)., haciendo uso de la estadística. Esto, en consecuencia, ha provocado que “las intervenciones de salud pública convencionales se [dirijan] principalmente a los individuos, promoviendo el cambio de comportamiento mediante la transmisión de conocimientos, habilidades, motivación y/o ‘empoderamiento’” (Quesada, Hart y Bourgois, 2011:341, mi traducción), lo cual, ha traído consigo consecuencias para la relación médico-paciente, donde se mira al sujeto de manera individual, ignorando el contexto subjetivo donde se ven implicados aspectos psicológicos (necesidades, deseos y emociones), socioculturales (las relaciones sociales alrededor del padeciente, así como representaciones y prácticas) y político-económicos (como las políticas públicas, la industrialización, entre otras) (Quesada, Hart y Bourgois, 2011:34). Otra consecuencia ha sido que el proceso de prevención, por parte de la salud pública, se ha concentrado en la búsqueda de cambios comportamentales de grupos específicos mediante la intervención educativa basada en el conocimiento y la toma de decisiones (Quesada, Hart y Bourgois, 2011:34), cuyo enfoque a grupos específicos, limita no solo la percepción social del riesgo (ver Muñoz, 2022¹⁶), sino también las prácticas de prevención de otros grupos que también se ven afectados por la epidemia del VIH (ver Ponce, Muñoz, y Stival, 2017).

Eduardo Menéndez (1984; 1998; 2009; 2018), ha evidenciado que la atención terapéutica y su búsqueda son procesos más complejos que el simple camino a un

¹⁶ Muñoz, Rubén (2022), “El vih en los pueblos indígenas de Oaxaca, México: de la inmunidad étnica a la vulnerabilidad estructural”, en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, núm. 245, Universidad Nacional Autónoma de México, México,

diagnóstico y el seguimiento de un tratamiento, donde se ven involucrados tanto las subjetividades como las estructuras sociales. Esto ocurre particularmente, en casos en que la cronicidad se ve involucrada, donde procesos psicológicos (que involucran creencias, autopercepciones y procesos de aprendizaje, ver Amuchástegui y Reartes, 2017) y de relaciones sociales (acompañamiento y pérdida de relaciones afectivas, ver Lombardini y Amuchástegui, 2019) se hacen presentes, como en el caso del VIH. De tal manera que los procesos de salud/enfermedad/atención son flexibles y diversos, y van más allá del simple acto libre y racional individual.

De esta manera, coincido con Quesada, Hart y Bourgois en que la teoría de la elección racional no basta para explicar fenómenos sociales complejos como lo son los procesos de salud/enfermedad/atención; que la prevención en salud basada en el cambio de comportamientos resulta insuficiente; y que, por lo tanto, resulta necesario que las investigaciones en el campo de la salud vean en lxs usuarixs de los servicios a sujetos sociales y sus contextos con el propósito de reconstruir y observar la complejidad de las realidades que rodean a los individuos en relación a la salud (Ibidem).

Las políticas públicas y la epidemiología han cumplido su función preventiva - aparentemente-, aunque de manera limitada. Sus resultados se han visto expuestos mediante el uso de la estadística donde se muestra que ha habido una disminución en la transmisión del VIH mediante las vías vertical y por la transfusión sanguínea y de órganos. Sin embargo, particularmente para el caso del VIH y las mujeres cisgénero, los conceptos de riesgo y estilos de vida han sido perjudiciales, debido a que se ha creado la representación de que quienes adquieren VIH son aquellas personas que tienen más de una pareja sexual, que son homosexuales o que consumen sustancias. Y la gran mayoría de las mujeres que han adquirido el virus son monógamas, heterosexuales y no consumen sustancias y la principal vía mediante la que han contraído el virus ha sido mediante las relaciones sexuales con su pareja estable (Herrera, Kendall y Campero, 2014; Kendall y Pérez, 2004). Así las investigaciones develan la necesidad de utilizar otras categorías para la investigación del VIH.

Los conceptos de la epidemiología

La epidemiología, ha hecho un esfuerzo por observar las dimensiones sociales de la salud, sin embargo, éstos han tendido a la biomedicalización (Menéndez, 2009: 40). La forma en que han sido empleados conceptos como “riesgo”, “estilos de vida” y “vulnerabilidad” por la epidemiología refieren a un esfuerzo por vincular fenómenos epidemiológicos con características socioculturales, no obstante, carecen de contexto sociohistórico.

Autores como Farmer (1996: 277), han señalado la problemática del uso del tropo de la cultura por parte de la epidemiología. Disciplina que a menudo atribuye causalidades a aspectos culturales mediante el uso de conceptos como “poblaciones/grupos de riesgo”, “estilos de vida”, “conductas de riesgo” y “poblaciones vulnerables”. Este enfoque coloca la necesidad de (1) proteger a la sociedad de las "poblaciones/grupos de riesgo", (2) salvar a las "poblaciones/grupos de riesgo de sí mismas" y (3) mitigar los impactos de los factores externos a los que estas poblaciones son vulnerables debido a sus propias deficiencias preexistentes (Katz, et. al, 2020: 608-610). Pero que, sin embargo, invisibiliza los procesos sociohistóricos que han producido violencias estructurales que limitan el acceso a la cobertura de necesidades básicas para la vida como una alimentación y vivienda dignas, condiciones higiénicas, el acceso al agua potable, circunstancias que también condicionan la salud de las personas.

Así mismo, Katz (et al.) señalan que los conceptos de riesgo y vulnerabilidad crean vacíos que dan espacio al "racismo científico", entendido como los esfuerzos pseudocientíficos dedicados a sugerir la superioridad de las poblaciones blancas (2020: 603) -u occidentalizadas-, mediante la omisión de los procesos sociales históricos que inciden en el presente, como el colonialismo, el imperialismo, el militarismo, la misoginia, las construcciones restringidas de la ciudadanía y la explotación económica que favorecen el control y el abuso sobre ciertas poblaciones (2020: 611).

Un ejemplo de lo anterior es el trabajo de Pisani, una epidemióloga británica, que en su libro “La sabiduría de las putas: Burocracia, burdeles y el negocio del Sida” (2012 [2008]:142-150), hace un esfuerzo por explicar la razón por la que la prevalencia del VIH es mayor en países africanos que en países europeos. Uno de sus argumentos es que en África, se tienen parejas sexuales simultáneamente (en red), la cual, identifica como una característica cultural de la población; mientras que en Europa, dice, tienen una cultura donde si bien, la población tiene varias parejas sexuales a lo largo de su vida, éstas no ocurren de manera simultánea (en cadena), apelando a las formas de relacionarse sexoafectivamente. Esta interpretación resulta problemática si no se toman en cuenta aquellos aspectos históricos, económicos y culturales que intervienen en la dinámica social de países como Sudáfrica. Donde, por ejemplo, “When bodies remember”, Fassin (2007) da cuenta de cómo la epidemia del VIH en Sudáfrica se entrelaza con el contexto histórico, social y político de este país. La relevancia de esta investigación es la denuncia de una serie de representaciones sobre el VIH, las poblaciones negras y las conductas sexuales y muestra etnográficamente cómo es que se vinculan a la estratificación social y la racialización; problematizando la visión esencialista de los discursos basados en afirmaciones biologicistas y culturales, participando de la dinámica de estigmatización y discriminación científica.

El utilizar conceptos como riesgo, estilos de vida y vulnerabilidad resta espacio para la acción y búsqueda de soluciones que vayan más allá del cambio de conductas individuales. En otras palabras, la epidemiología, al reconocer construir o clasificar a ciertos grupos y prácticas bajo categorías como riesgo o vulnerabilidad, y atribuir dichas características a la naturaleza de los problemas de salud pública, da pie a la justificación de violencias, estigmatización y discriminación, y cierra la posibilidad del cambio mediante la mejora de las condiciones sociales de las poblaciones (2020, 603).

Ante estas críticas a la epidemiología, he excluido del análisis de antecedentes a las investigaciones epidemiológicas.

El proceso de salud/enfermedad/atención-cuidados

Entre los años sesenta y noventa, la epistemología crítica y en particular, la medicina social, desarrollaron serios cuestionamientos a los modelos de pensamiento causalistas lineales como los dualistas y dicotómicos, proponiendo dejar de hablar de salud y enfermedad como entidades separadas e incorporando la idea de proceso que brindaba el componente de la complejidad fenomenológica social (Stolkiner y Ardila, 2012:9; ver también Iriart, Waitzkin, Breilh, Estrada, Merhy, 2002).

Esta reflexión continuó, ante la necesidad de incluir a la atención dentro del análisis de las formas en que emergen los procesos de salud/enfermedad y su vinculación con las condiciones socioculturales y económicas (Menéndez, 2003), sustituyendo el término de proceso salud/enfermedad por procesos de salud/enfermedad/atención.

Desde hace algunos años, el uso del concepto salud/enfermedad/atención/cuidado ha cobrado relevancia desde las investigaciones realizadas desde la salud colectiva que indican la relevancia que ha cobrado la categoría de cuidado para la salud colectiva y la medicina social (Ríos y López, 2018: 129). Sin embargo, han surgido debates sobre la inclusión del concepto de cuidado, así como sus diferencias con el concepto de autoatención. A continuación, intento dar cuenta de sus diferencias y aportes para el estudio de los procesos de salud/enfermedad con la finalidad de sustentar la utilización del concepto procesos salud/enfermedad/atención-cuidados.

La atención y la autoatención

Para comprender las diversas formas de atención, Menéndez desarrolló los modelos de atención a la salud. La finalidad de estos no era solo dar cuenta de la existencia de las diferentes formas de atender la salud, sino también las relaciones de hegemonía y subalternidad (siguiendo a Gramsci) entre unos modelos y otros. Los tres modelos que desarrolla son:

1. El modelo médico hegemónico (la biomedicina), cuyos rasgos estructurales son el **(1) biologicismo**, es decir, que se basa en la teoría evolucionista-

positivista, donde predomina el aspecto individualista y sustentado en el comportamiento (**nosología**), el cual se respalda en **(2) la racionalidad científica (método)** y la eficacia pragmática, principalmente mediante **(3) la eficacia simbólica atribuida a los medicamentos** y que legitima su **(4) universalidad (hegemonía)**, y lo dota de **legalidad jurídica y académica (autoridad)**, incentivando la exclusión de otros modelos/saberes. Al mismo tiempo, parte de la visión de **(5) la salud/bienestar con carácter de mercancía (se tiene o no se tiene)**, la cual, se ve reflejada en la **(6) relación asimétrica en el vínculo médico-paciente** a modo de exclusión del consumidor del saber médico, y que además limita el acceso a la salud y, por tanto, al bienestar. Resalta también **(7) la tendencia al control social e ideológico mediante la medicalización (biopolítica), haciendo uso de la (8) medicalización partiendo de denominaciones entre lo normal y lo patológico** (Menéndez, 1984:5; Gamlin y Berrio, 2020).

2. El modelo médico alternativo-subordinado integra tanto a las prácticas reconocidas como "tradicionales", es decir, aquellas cuya etiqueta connota un pasado, pero también a toda la serie de prácticas curanderiles que, generalmente, carecen de éste y que en gran medida derivan o emergen del modelo médico hegemónico. Algunos modelos de medicina alternativa sintetizan y/o transforman las prácticas tradicionales (Menéndez, 1987: 6) que están compuestas por **(1) la concepción globalizadora** de los padecimientos y problemas; **(2) la legitimación comunal o grupal**; la **(3) eficacia simbólica y la sociabilidad como condiciones de su eficacia**; **(4) una identificación con la racionalidad técnica y simbólica**; recientemente, una **(5) tendencia a la mercantilización**; y coincide con el modelo médico hegemónico en **(6) la asimetría en la relación curador-paciente** (Ibid: 6-7).
3. El modelo de autoatención se basa en diagnóstico y atención realizado ya sea por la propia persona que atraviesa un proceso de salud/enfermedad/atención o por alguna persona inmediata, ya sea del grupo familiar o comunal. Este proceso se distingue de los otros por la falta de actuación de un curador profesional. La "autoatención supone desde

acciones "conscientes" de no hacer nada ante un malestar, pero encaminadas a la cura, hasta el uso de equipos de determinado grado de complejidad" (Ibid:7). Sus objetivos son "asegurar la reproducción biosocial de los sujetos y los microgrupos" y la atención-prevención a los procesos de salud/enfermedad (Menéndez, 2018:106). Este es definido por el propio autor como "el primer nivel real de atención" (Ibidem). Sus características son **(1) la eficacia pragmática; (2) tendencia a concebir a la salud como bien de uso**, y por tanto, como **mercancía**; estructuración que parte de una **(3) participación simétrica y homogeneizante con los curadores profesionales; (4) legitimidad grupal o comunal de medios y técnicas de curación** centradas en **(5) la experiencia** -es decir, la experiencia constituye un elemento importante del modelo-; **(6) apropiación tradicional de las prácticas médicas**; tendencia **(7) sintetizadora de saberes**; y generalmente, asume **(8) subordinación** inducida respecto de los otros modelos (Ibidem).

En resumen, por autoatención, Menéndez refiere a "las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel sujeto/individuo y grupo social" con el propósito de "diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan la salud [...], sin la intervención central, directa o intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención" (Menéndez, 2009:52). Así, la autoatención implica la decisión autónoma -o al menos, relativamente- de la autoprescripción o el uso de algún tratamiento (Ibidem). La autoatención, para el autor, es el eje articulador de los tres modelos de atención a la salud.

Los cuidados como una dimensión más de los procesos de salud / enfermedad / atención

En el presente proyecto recupero el concepto de proceso de salud/enfermedad/atención, agregando al final el concepto de cuidado (procesos salud/enfermedad/atención-cuidado).

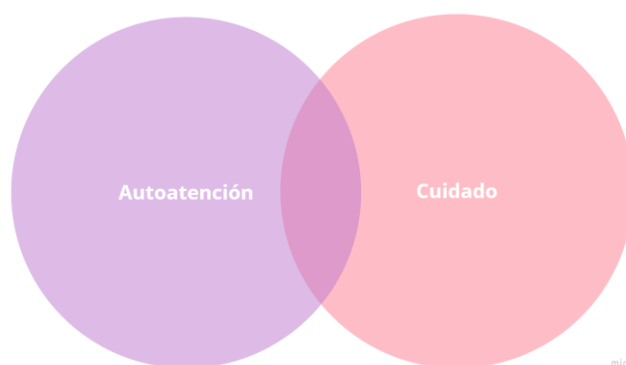
Existen diversas definiciones de cuidado. Joan Tronto y Berenice Fisher definen el cuidado como una “actividad de la especie que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo de modo que podamos vivir en él lo mejor posible. Ese mundo incluye nuestro cuerpo, nuestro yo y nuestro entorno, todo lo cual tratamos de entretener en una compleja red que sostiene la vida” (traducción propia, 1990: 40).

En este sentido, aunque pueden parecer sinónimos, los conceptos de autoatención y cuidados, son complementarios. Es decir, ambos conceptos abarcan distintas dimensiones de los procesos salud/enfermedad que se sobreponen. Una imagen que utiliza Tronto en su libro “Who cares?” (2015:4) es la de un niño que cae de su bicicleta y se ha abierto la rodilla. Este suceso no solo es sobre rasguños y gérmenes (salud/enfermedad), sino también sobre la creación de condiciones para que el niño se sienta seguro en el mundo, mediante la concreción de acciones que paren el dolor y/o eviten una posible infección (autoatención), y que, al mismo tiempo, le hagan sentir seguridad como un abrazo o la simple presencia de un ser querido (cuidado).

En este sentido la autoatención y el cuidado coinciden en la existencia de una dimensión relacional de los procesos de salud/enfermedad/atención que parte del principio de interdependencia humana. Coinciden también en que hay acciones que surgen frente a un episodio de salud/enfermedad ante la necesidad de satisfacción de necesidades, acciones diversas que dependen de varios factores como los recursos disponibles, el momento en que se requieren y las condiciones sociales de quienes los necesitan. La principal diferencia que encuentro entre uno y otro concepto es que, a diferencia de la autoatención, “el cuidado” toma en cuenta el contexto sociohistórico, apuntando al género y a la economía como determinantes de las prácticas de cuidado. Los cuidados, a diferencia de la autoatención, permiten observar fenómenos como la división sexual del trabajo, que ha llevado a la feminización de los trabajos de cuidados (Carrasco, Borderías y Torns, 2011).

Por otro lado, a diferencia de la autoatención, los cuidados cuentan con una dimensión emocional y afectiva, y no se limitan a los procesos de salud/enfermedad,

la atención a éstos y su prevención. Los cuidados, desde esta perspectiva, se vinculan más con la dimensión mental de la salud, pensando en sus componentes biopsicosociales (OMS), y no se limita a la supervivencia biológica y social de una persona que atraviesa un proceso de salud/enfermedad/atención o a prácticas curativas o paliativas, sino que sus acciones emergen “como respuesta social a todas las necesidades derivadas del estatus de enfermo y no solo a la enfermedad” (Robles, 2004: 620). Así, las dos finalidades del cuidado son la satisfacción de necesidades creadas a partir de la presencia de una infección/enfermedad y el proporcionar los recursos suficientes para la supervivencia y el bienestar¹⁷ (Ibidem). Bajo esta perspectiva, tanto la autoatención como los cuidados son variables interdependientes dentro de los procesos de salud/enfermedad y dimensiones importantes para el estudio de estos procesos¹⁸.



¹⁷ El bienestar, según Tronto, es la satisfacción de necesidades básicas y bajo condiciones dignas y autónomas. Para ella, el bienestar no es solo una cuestión individual, sino que es influenciada a su vez por factores sociales, económicos y políticos (ver Tronto, Joan, *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*, NYU Press, Nueva York, 2013, pp. 17-64)

¹⁸ He optado por utilizar el concepto de cuidados puesto que éste me permite cuestionar y operacionalizar categorías como el género, que por sí solo la autoatención no me permite. Por ejemplo, en la investigación, una constante fue que las mujeres que decidieron quedarse con sus parejas también seropositivas, quienes generalmente llegaron a un estado de sida, necesitaron de alguien que les proveyera de atención y cuidados. Para comprender esta situación me fue relevante el cuestionar ¿Por qué en la mayoría de estos casos fueron las esposas, las parejas, las hijas, las madres y las hermanas quienes realizaron estas prácticas? Otro ejemplo que puede resultar más ilustrativo que el anterior es que varias de las parejas que viven con VIH, tras la separación, atraviesan un periodo de desadherencia al tratamiento antirretroviral, o al menos, eso fue lo que yo observé en campo. Lo que encontré fue que en el caso de los hombres, abandonaban el tratamiento debido a que las parejas eran quienes iban a recoger sus medicamentos, eran quienes les recordaban tomarlos, y realizaban toda una serie de prácticas para procurar que sus parejas se adhirieran al tratamiento, en el caso de las mujeres la razón principal de su desadherencia (aunque esta variaba dependiendo del contexto), se debía a que el tener pareja las inspiraba de alguna manera a tomar el tratamiento (ahondaré con mayor profundidad en este fenómeno en el capítulo V).

Tras este breve contexto es que defino la reconstrucción de los procesos de salud/enfermedad/atención-cuidados, como el hilo conductor de la observación y análisis de las experiencias de las mujeres no derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes. El definir el fenómeno de la salud/enfermedad bajo estos términos conceptuales permitió observar la complejidad de la experiencia de padecimiento de las mujeres viviendo con VIH y de sus redes de apoyo; y que va más allá de la simple manifestación de signos, la atención médica y el seguimiento de un tratamiento.

La categoría de “los cuidados”

En esta investigación, se retoma la categoría de “los cuidados” de Ríos y López (2018), con el objetivo de análisis de aquellas prácticas que han afectado el acceso al tratamiento antirretroviral y su adherencia. Estos autores señalan que, a pesar de la existencia de diversas concepciones del Cuidado, en su expresión más amplia y ontológica refiere al “buen vivir”, que abarca las dimensiones, ética y política. Empero, existe una dimensión epistemológica que articula su componente tanto material como simbólico en “los cuidados”, y que se manifiesta en prácticas concretas, influidas por valores, creencias, historias de vida, conocimientos y recursos (Ríos-Cázares y López, 2018: 142). Así, los cuidados se articulan como “procesos delineados por necesidades que implican acciones en una temporalidad y en condiciones particulares a cada entorno, determinados por los modos de vida” (Ríos-Cázares y López, 2018: 147). En otras palabras, los cuidados son dinámicos y procesuales, toman formas diversas debido a que intervienen cuatro factores:

(1) Sus objetivos: estos pueden variar e incluso, pueden tener más de un objetivo como “proteger, mantener, recuperar y[/o] promover las capacidades de las personas” mediante la salud, la educación, la alimentación o el trabajo (2018: 142-143).

(2) Las condiciones: estos describen a aquellos recursos materiales y características físicas, como la infraestructura, la geografía y la seguridad; y sociales

del entorno de las personas, como las redes de apoyo, las instituciones, las empresas privadas que pueden ser un recurso de cuidado para las personas (o no, puesto que su disponibilidad varía de persona en persona); y que también refiere a aquellos fenómenos que las condicionan, como la violencia.

(3) La complejidad: refiere a **las condiciones** en que se presentan, ya sea como recursos materiales o humanos, o si son del entorno social o físico; **la magnitud** de la necesidad de los cuidados, el tipo de acciones de cuidado (si ésta es sencilla, si requiere de conocimientos especializados o habilidades técnicas y el propósito de la acción); y finalmente, **la temporalidad** que considera la frecuencia de la acción y su duración.

(4) Y los efectos: son aquellas consecuencias que trae para la unidad de los cuidados y que se encuentra determinado por la complejidad y las condiciones; pueden ser cambios que alteran la estructura de la unidad de cuidados o no.

Así mismo, el uso de esta categoría permite vislumbrar aquellas prácticas que las mujeres identifican como ayuda y/o apoyo a lo largo de sus procesos de salud /enfermedad/atención-cuidados; que van desde que le tomen muestras de sangre para exámenes de laboratorio, hasta que les cuiden a sus hijos mientras ellas recogen el tratamiento.

Los cuidados, una forma de autoatención

Menéndez ha referido que existen tres diferentes actividades que conforman la autoatención: la alimentación, la limpieza e higiene y la curación/prevención de enfermedades, infecciones, daños y problemas de salud. No obstante, Robles señala que la atención que requieren las enfermedades, infecciones y demás problemas de salud requieren de otras actividades que respondan a las necesidades sociales que se derivan a partir del estatus de “enfermo”, actividades que, a diferencia de la autoatención, sí procura(n) el cuidado/los cuidados. La autora explica que

el cuidado es una acción social que produce bienes y servicios, a través de modificar los recursos materiales, sociales y simbólicos del contexto social donde vive el enfermo, para obtener más que un producto único, una serie de medios de subsistencia materiales, sociales y simbólicos que satisfagan todas sus necesidades (Robles, 2004: 621).

Y señala que el cuidado, a diferencia de la autoatención, “incluye múltiples actividades diseminadas en varias direcciones de la vida social y personal del enfermo” (Robles, 2004:621). Partiendo de esta premisa es que Robles desarrolla tres líneas de cuidado que, a su vez, se componen de cuatro áreas cada una. Estas líneas y áreas, fueron pensadas, ordenadas y clasificadas por la autora a partir de su experiencia de investigación con enfermos crónicos, en su mayoría, adultxs mayores. Debido a ello, a continuación, doy a conocer las líneas y áreas de cuidado desarrolladas por la autora, sin embargo, en la presente investigación no haré uso de todas las áreas que componen cada una de las tres líneas debido a que, si bien, el VIH puede llegar a ser una condición de salud crónica, ésta no necesariamente genera incapacidad en quienes viven con el virus, y esta se manifiesta de diferente manera en cada una de las personas que conviven con la infección.

La primera línea es la de la enfermedad, la cual “resuelve las necesidades emanadas de la propia enfermedad”. Sus áreas son: el establecimiento de un diagnóstico que de nombre y señale pasos y decisiones posteriores sobre qué hacer, cuándo, dónde y por quién. La segunda área es la del manejo de molestias, que busca aliviar, palear o disminuir los malestares generados por la condición de salud. La tercera área es la del manejo de los regímenes terapéuticos y la cuarta corresponde a la atención terapéutica, que es aquella que brinda a la persona con la condición de salud todas las posibilidades de atención disponibles.

La segunda línea es la del cuidado en torno al hogar, que busca la construcción de un contexto propicio para la supervivencia de la persona que padece la condición de salud y, al mismo tiempo, para el desarrollo de otras acciones de cuidado. La primera área corresponde al apoyo económico que cubre los gastos generados a partir de la condición de salud como los gastos de transporte, la compra de tratamientos, de las citas médicas, etcétera. El área del trabajo doméstico busca proporcionar los recursos y servicios vinculados a la higiene, tanto a la vivienda como a la persona que padece la condición de salud, al igual que el brindar las terapias prescritas y la alimentación. Otra de las áreas que componen esta línea es la de los cuidados personales, que corresponde a las acciones encaminadas a la

substitución de las funciones y desempeños corporales de la persona “enferma” de la vida diaria, como brindarle de comer, vestirse, asearse, moverse de un lugar a otro o transportarse fuera del hogar. Finalmente, la cuarta área consiste en transformar el hogar en un “cuarto de enfermo” con el propósito de crear condiciones físicas y simbólicas que cubran las necesidades de la persona con la condición de salud.

Por último, la línea del cuidado biográfico, tiene la finalidad de ayudar al “enfermx” en la reconstrucción de su identidad, ya que la infección/enfermedad/condición de salud produce o puede producir cambios físicos y en la vida social de “lxs enfermxs”, impactando su vida biográfica. Es debido a ello que surge la necesidad de reconstruir la percepción que tienen de sí mismxs y su relación con el mundo, incorporando a la condición de salud como parte esencial de su vida. La primera área que forma parte de esta línea corresponde al apoyo para la reconstrucción de la identidad de “lx enfermx”, cuyo objetivo es crear condiciones favorables que permitan a la persona con la condición de salud recuperar o mantener una percepción de sí mismx como un ser autónomx con capacidad de controlar su vida y su padecimiento. Acciones como apoyar las decisiones, brindar ánimos, consuelo, apoyo espiritual y el respeto a su autonomía son algunos ejemplos. Otra de sus áreas consiste en evitar el aislamiento social, que son acciones enfocadas al mantenimiento de los contactos sociales de “lx enfermx” cuando éstx no es capaz de mantenerlos por sí mismx. Acciones como facilitar o mediar conflictos dentro de su red social, mantener sus actividades sociales y recreativas mediante el acompañamiento, la conversación y el fomentar salidas o reuniones, son algunos ejemplos (Robles, 2004: 621-622).

El área para dar continuidad al curso de vida de “lx enfermx” tiene la finalidad de dar continuidad al curso de vida de la persona padeciente, mediante el cumplimiento de sus roles sociales, como el apoyo o sustitución parcial o total de sus funciones sociales a nivel laboral y/o familiar o participando en la toma de decisiones sobre el manejo de su condición (Robles, 2004: 622).

Finalmente, la última área de esta cuarta línea consiste en la creación de una relación de cuidado, que implica la incorporación del cuidado en la vida tanto biográfica como social, que lx padeciente y quien le cuida. Para ambxs, el incorporar el cuidado a sus vidas y trabajarlo consiste en incluir al cuidado como un elemento de la cotidianidad. Para quien cuida, en su relación con quien padece la condición de salud, se convierte en confidente, co-partícipe y quien tiene un vínculo de mayor cercanía con “lx enfermx” (Robles, 2004: 622).

La interseccionalidad

Al igual que Crenshaw, considero que la interseccionalidad no es un concepto que se puede generalizar, sino que es contextual y de uso práctico que permite analizar omisiones jurídicas y desigualdades concretas (1989). En el caso que compete a las mujeres no derechohabientes que viven con VIH y que son usuarias de los servicios de salud pública, múltiples sistemas de desigualdad se interrelacionan y las oprimen no solo socialmente, sino también jurídicamente (ver capítulo 5).

Dahlia de la Serda señala que conceptualizar al sexo como “la base de la opresión” es una “falacia”, por lo que es necesario realizar análisis que ubiquen al género como el lugar donde radica la máxima expresión de violencia y opresión. Sin embargo, explica que

la jerarquización sexual está conectada con la jerarquización racial y la social. [...] El término patriarcado es limitado para denunciar las violencias estructurales que viven las mujeres porque la opresión no es una, sexo/género, y no está construida siempre y únicamente en la jerarquización sexual, y no todas las mujeres están oprimidas. [...] La opresión exclusiva de género/sexo no existe sin las interacciones de clase y raza, porque muchas libertades restringidas a las mujeres pueden ser compradas. [...] no es lo mismo ser blanca de clase alta que indígena en la sierra de Guerrero ni hombre blanco y burgués a afrodescendiente empobrecido. [...] las relaciones patriarcales pueden operar de forma paralela con otras relaciones de jerarquización sin que ninguna sea LA opresión (2020:88).

El observar al género y al seroestatus como las únicas categorías para la presente investigación me parecieron insuficientes para comprender la experiencia de vivir con VIH.

Audre Lorde escribió:

Estar juntas las mujeres no era suficiente, éramos distintas. Estar juntas las mujeres lesbianas no era suficiente, éramos distintas. Estar juntas las mujeres negras no era suficiente, éramos distintas. Cada una de nosotras tenía sus propias necesidades y sus objetivos y alianzas muy diversas (1996).

Kendall y Pérez (2004) en su investigación, hablan de las diferencias entre las mujeres viviendo con VIH derechohabientes y no derechohabientes, y explican que “la mayoría de las mujeres infectadas son de los estratos sociales más bajos” (p. 35). En los años en que realizaron la investigación (finales de los noventa y principios de los dos mil), la diferencia entre las mujeres derechohabientes y no derechohabientes era aún más evidente, era tan radical que representaba una brecha importante entre la vida y la muerte, ya que las mujeres derechohabientes contaban con mayores posibilidades de acceso al tratamiento, en comparación con las no derechohabientes, ya que el TAR comenzaba a ser incluido en los cuadros básicos de tratamiento del IMSS, mientras que para las mujeres no derechohabientes la posibilidad de acceso al TAR se reducía a su capacidad de solventar la compra de los antirretrovirales. Actualmente, el acceso a la distribución gratuita es una posibilidad para ambas poblaciones, pero aún hay diferencias que condicionan las experiencias de ambas, como el acceso gratuito a más servicios de salud, a guarderías, a una pensión, a créditos inmobiliarios, entre otros (Orozco y González, 2021).

Arrivillaga ha mostrado las relaciones que existen entre la posición social (PS) y la adherencia terapéutica (AT) (2009), concluyendo que

Ser mujer con VIH/SIDA y en TAR de PS baja aumenta significativamente la probabilidad de presentar baja AT. En efecto, [la probabilidad de ocurrencia] indica que al comparar dos mujeres que sólo se diferencien en que una es de PS baja y la otra es de PS media o alta, el riesgo estimado de presentar baja AT de la mujer de PS baja respecto al riesgo de la de PS alta se multiplica por 5 (2009:130).

Es por lo anterior que he considerado necesario enfocarme únicamente en la experiencia de mujeres cis-género no derechohabientes con la finalidad de analizar sus particularidades y la intersección de opresiones como el sexismo, el clasismo (y sus múltiples manifestaciones), el racismo y la serofobia; y cómo es que éstas se ven reflejadas en sus experiencias de padecimiento.

La interseccionalidad, comprende la complejidad de las experiencias y la interrelación de las condiciones de desigualdad social. Al incluir el concepto de interseccionalidad, busco visibilizar cómo es que sus condiciones como mujeres cisgénero, empobrecidas, no derechohabientes y seropositivas, se interrelacionan y condicionan sus experiencias de padecimiento.

Amuchástegui y Evangelista (2022), para caracterizar el entrecruce de estas opresiones en el caso de mujeres que viven con VIH, analizan los malestares y bienestar, entendidos como “aquellas narraciones de situaciones que implican inconformidad, sufrimiento, miedo, angustia, dolor e impotencia, y bienestar a experiencias de libertad, aceptación, autonomía, reconocimiento, seguridad, tranquilidad y respeto” (2022:15), bajo el argumento de que “las afectaciones emocionales se distribuyen de manera desigual, según el posicionamiento de las personas entre la opresión y el privilegio” (Ibidem). Ellas, además, complementan su propuesta de análisis con la teoría-metodológica de Rodó-Zárate (2021) quien “subraya la importancia de los lugares en las experiencias de las desigualdades” (Amuchástegui y Evangelista, 2022: 16), situando espacialmente estos malestares.

Conceptos

Adherencia al tratamiento antirretroviral

En la biomedicina, la adherencia al tratamiento antirretroviral representa “la coincidencia entre el comportamiento de una persona y los consejos de salud y prescripciones que ha recibido” (Del Duca, Gallegos, Da Col y Noel Trenchi, 2013: 8). Como se ha señalado, en el apartado de la teoría de la elección racional, en este concepto se ven imbricados varios elementos como el comportamiento, las conductas de riesgo, la aceptación y seguimiento de un plan de tratamiento, así como la responsabilidad del médico tratante, como “indicar, enseñar, explicar, educar, acompañar y controlar” (Ibidem, citado en Nieto Espinosa, 2018:20). A la “adherencia”, se le atribuye (desde la perspectiva biomédica) la posibilidad de “éxito” o fracaso del tratamiento (Margulies, 2010:130).

Sin embargo, desde la antropología médica este concepto ha sido criticado debido a su carácter individualista y reduccionista, por concentrarse únicamente en las acciones que un individuo realiza con el propósito de dar seguimiento a prescripciones y recomendaciones biomédicas (Margulies, 2010:65). En contraste, Arrivillaga (2011) y Nieto (2018), para el caso del estudio del VIH desde una perspectiva social, han propuesto una reconceptualización de “la adherencia” desde una perspectiva más amplia, donde son incluidas las relaciones entre comportamientos, contextos en los que se insertan y las determinantes sociales que las condicionan. Desde una mirada que posiciona tanto al médico que prescribe (por su formación académica y experiencia con otros usuarios), como al usuario (conocimiento en la experiencia de vivir con la condición de salud), en calidad de expertos desde marcos de referencia diferentes (Nieto, 2018:21).

En la actualidad, el VIH es una condición de salud crónica mediante la terapia antirretroviral, de manera que la problemática central del VIH pasó de ser “cómo no morir” a cómo vivir con la infección mediante la orientación farmacológica (Margulies, 2010:64-65). Así, el estudio de la adherencia al tratamiento antirretroviral en relación con el tema del VIH ha cobrado relevancia tanto en la biomedicina como en la antropología (Nieto, 2018:21). A diferencia de la primera, la segunda ha abogado por observar la problemática de la adherencia como un fenómeno multicausal, y no individual. De esta manera, retomando la crítica de Margulies (2010) y Castro (2005) y las propuestas de Arrivillaga (2009, 2011) y Nieto (2018), haré uso del concepto de “adherencia al tratamiento antirretroviral” como un fenómeno complejo en el que se ven inmersos:

- Factores socioeconómicos: pobreza y desigualdad, violencia política, costo de los medicamentos, costo de los exámenes de CD4 y carga viral, costo de transporte, costo de los días de ausencia laboral, costo de alimentos y agua potable, costos asociados a los cambios en el estilo de vida, entre otros costos.

- El sistema de cuidado de la salud: infraestructura del sistema del cuidado a la salud, escasez o disponibilidad de fármacos, mecanismos de financiamiento y la calidad de la relación con los profesionales biomédicos de atención a la salud [(relación médico-paciente)].

- El capital social: patrones de parentesco, redes de soporte o apoyo social, estatus social, falta de vivienda y privación de libertad.

-Los modelos culturales de salud y enfermedad: la etiología y transmisión, los proveedores de salud y curadores, la cura/tratamiento, la eficacia y toxicidad de los medicamentos y el rol del enfermo.

-Las características personales: edad, sexo y género, grupo étnico, educación, ocupación, composición del hogar, abuso de sustancias y discapacidades físicas,

-factores psicológicos: autoestima y motivación y condiciones de salud mental.

-Los factores clínicos: inmunología o estadio clínico del VIH, ocurrencia y severidad de las infecciones oportunistas, los efectos secundarios (deseables y no deseables), sintomatología al inicio del tratamiento y efectos del embarazo o la lactancia.

-El régimen antirretroviral/terapéutico: cantidad de medicamento por día de acuerdo con el régimen terapéutico, número de pastillas por régimen y la composición de los medicamentos de acuerdo con el régimen terapéutico.

Características de la “adherencia al tratamiento antirretroviral del VIH” formuladas por Castro Arachu (2005: 1218; traducción propia)

Por ejemplo, para algunas mujeres, una de las razones por las cuales hay desadherencia es porque al contar con una comorbilidad que les condiciona su capacidad de movimiento no pueden acudir ellas mismas a recoger el tratamiento antirretroviral a la clínica y dependen de otras personas para recoger su medicamento, sin embargo, ante la falta de una red de apoyo, su adherencia se ve limitada y condicionada.

Red de apoyo

Otro de los conceptos que cobran relevancia es el de **las redes de apoyo**. La mayoría de los estudios, desde la antropología médica, han surgido a partir del estudio del envejecimiento y la cronicidad; esto se debe a que “la importancia de las redes de relaciones varía en el tiempo y en el espacio; en coyunturas específicas pueden ser muy importantes, pero en otras son menos relevantes”, siendo la etapa de vejez, una de las etapas en las que dicha relevancia cobra fuerza (Oliveira y Salles, 1989, citado en Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2002: 24). Siguiendo lo anterior, considero que las redes de apoyo son en realidad un fenómeno social más amplio y que no se limita a las personas mayores, ni a las enfermedades crónico-degenerativas, de manera que su estudio puede ser aplicado a otras condiciones de salud crónicas, como lo es el caso de personas que viven con VIH, donde abunda una variedad de edades, etapas de vida y, en general, contextos.

Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca señalan que la falta de acceso a los servicios de salud, de planes de pensiones, así como la exclusión del mercado laboral advierten la existencia de un sector de la población sin acceso a mecanismos institucionales que puedan satisfacer sus necesidades básicas y que depende de sus redes sociales para la supervivencia cotidiana (2002:23). De manera que la escasez de recursos y protección social ha llevado a que las redes de reciprocidad desempeñen un papel importante en los sectores más desprotegidos; así, de acuerdo con Lomnitz (1994), se ha creado un “sistema informal de seguridad social para la supervivencia” que busca satisfacer las necesidades no cubiertas por el sistema estatal y económico. “De este modo, el intercambio recíproco surge en respuesta a la escasez y constituye un sistema de solidaridad mutua esencial” (Ibid:25) para la reproducción bio-social.

Así mismo, Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca señalan que, el pertenecer a una red social, no necesariamente implica apoyo ni que este, en caso de haberlo, sea constante, puesto que éste depende de la disponibilidad, frecuencia, efectividad y calidad, además de variar a lo largo del tiempo y curso de vida. De esta manera se destaca la importancia de estudios que den cuenta de la percepción de las personas de lo que dan y reciben en las redes, y la importancia que tienen estas en su calidad de vida (2002a). Además, señalando como aspectos básicos para su estudio “el concepto de apoyo social¹⁹, la identificación de las fuentes de apoyo, tipo de vínculos, disponibilidad y sostenibilidad de las redes y la complementación entre fuentes formales e informales de apoyo social” (2002b:25).

La bibliografía distingue entre apoyos informales y formales. Los apoyos formales son aquellos que poseen una organización burocrática e institucionalizada, utilizando profesionales o voluntarios para garantizar metas específicas (su fuente es el Estado: acceso a servicios, políticas públicas, instituciones, etc.); mientras que los apoyos informales son aquellas constituidas por redes personales (su fuente

¹⁹ Entendido como “las transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto y afirmación” (Khan y Antonucci, 1980 en Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2002:25) De esta misma manera, el concepto de transferencias es referido como el “flujo de recursos, acciones e información que se intercambia y circula” (Ibidem).

puede ser la familia, la pareja, los amigos y la comunidad), a diferencia de las primeras, no cuentan con una estructura fija y toma forma en los afectos (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2002).

La motivación detrás de estas redes de intercambio, de acuerdo con Guzmán (et. al.), no son únicamente las necesidades materiales, sino también aquellas de orden emocional, cognitivo e instrumental.

- Los apoyos materiales implican un flujo de recursos monetarios (dinero efectivo de forma regular o no, remesas, regalos, etc.) y no monetarios bajo otras formas de apoyo material (comidas, ropa, pago de servicios, etc.).
- Los apoyos instrumentales, como el transporte, la ayuda en labores del hogar y el cuidado y acompañamiento.
- Los apoyos emocionales, que se expresan mediante el cariño, la confianza, la empatía, los sentimientos asociados a la familia, la preocupación por el otro, etc. Pueden tomar distintas formas (visitas periódicas, transmisión física de afectos, etc.).
- Los apoyos cognitivos, que se refieren al intercambio de experiencias, a la transmisión de información (significado), a la entrega de consejos para entender una situación, etc. (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2002:26)

El estudio de las redes de apoyo, de acuerdo con lo anterior, necesitan ser contrastadas desde dos puntos diferentes y complementarios: lo personal (situación de salud, autonomía, satisfacción, entre otras) y factores socioambientales (redes de apoyo, servicios sociales, entre otros) (Guzmán, et. al., 2003.: 29).

Para la investigación social en VIH, el concepto de redes de apoyo ha cobrado relevancia en los últimos años (Iguna, et. al. 2022; Watkins-Hayes, 2019, Lombardini y Amuchástegui, 2018; Muñoz, 2022, por mencionar algunos), demostrando la relevancia que estos tienen para el acceso y adherencia al tratamiento antirretroviral. Empero, es necesario tener en cuenta que las redes de apoyo tanto formales como informales pueden traer tantos efectos positivos como negativos para las personas que requieren/reciben el “apoyo”. A este fenómeno, Rubén Muñoz lo llama “redes de aflicción” (2023).

Grupos de ayuda mutua y autoayuda

En la actualidad, los grupos de autoayuda, de acuerdo con Borkman (1991, citado en Villalba, 1996), son personas que comparten ideas y situaciones de vida (como padecimientos de salud), organizadas mediante la participación grupal y voluntaria

“para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de apoyo a través de la acción de compartir sus experiencias personales vividas y de intercambiar otros recursos”, cuya relación entre los miembros que la conforman está basada en la “confianza, comunicación y escucha de situaciones personales e íntimas” (Villalba, 1996). En estos grupos, la experiencia común de sus miembros es el criterio principal de pertenencia. Suelen funcionar de manera autónoma.

Katz y Bender (1976) señalan que los objetivos de estos grupos pueden ser (1) satisfacer una necesidad común, (2) superar un obstáculo común o problema que perturba la vida, y (3) conseguir cambios sociales o personales (citados en Villalba, 1996).

Los grupos de ayuda mutua, se distinguen de los grupos de autoayuda en que éstos son dirigidos por un profesional que guía las sesiones, de manera que se combina el conocimiento “experto” o profesional y el conocimiento situado. Así mismo, cuentan con límites de tiempo, participantes y, generalmente, no se dirigen a la acción social. Son considerados como un intermedio entre los grupos de terapia y los grupos de autoayuda (Villalba, 1996, siguiendo a Gottlieb, 1988).

Sin embargo, de acuerdo con Villalba (1996), la autoayuda y la ayuda mutua son dos procesos diferentes, pero que pueden ser complementarios. La autoayuda, por un lado, implica el asumir la responsabilidad personal sobre el cuidado de uno/a mismo/a, mediante las acciones y decisiones que realizamos con la finalidad de responder a las situaciones de la vida. Una forma de llevarlo a cabo es mediante procesos de ayuda mutua, al participar de estos grupos.

Al integrar el concepto de ayuda mutua dentro del análisis mi intención es por un lado reconocer la existencia de estas relaciones, y por el otro, observar las diferencias en cuanto a experiencia de padecimiento entre quienes asistieron a estos grupos y aquellas que no.

Por ejemplo, Lombardini y Amuchástegui (2018), mostraron cómo para las mujeres con diagnóstico reciente de VIH contar con una acompañante par, les brindaba

cierto sentido de seguridad al tener contacto con alguien que ya había transitado lo que ellas estaban experimentando.

El estigma

De acuerdo con Goffman, el estigma surge como una actitud hacia alguien que cuenta con una característica socioculturalmente inaceptable. En este sentido, el estigma no se puede comprender sin una concepción de “normalidad” y “desviación”, donde la característica que representa la desviación es calificada negativamente y sirve para reducir a la persona que lo posee. Goffman explica que la estigmatización sólo puede ocurrir en una relación entre individuos donde uno de ellos es “normal”. En resumen, el estigma se encuentra en la relación entre un atributo y una audiencia que ve en dicha característica una disrupción con su representación de lo normal (un ideal, expectativa, “el deber ser”), “un desafío” a la norma social. De esta manera, el estigma cuenta también con la cualidad de adjetivo (el sujeto estigmatizado), donde la identidad juega un papel importante, afectando el estatus/carácter moral de un individuo o un grupo minoritario al que le es atribuido el estigma (Goffman, 2006 [1963]).

Goffman elabora tres categorías: (1) “abominaciones del cuerpo” (alteraciones físicas y enfermedades), (2) “estigma de defecto de carácter” (asociado al comportamiento o personalidad como la orientación sexual o la expresión de género) y (3) el “estigma tribal” (como la etnia o la religión). Con el paso del tiempo y las investigaciones, se ha determinado que este concepto de estigma elaborado por Goffman refiere principalmente al **estigma individual**, por lo que ha sido necesario conceptualizar otros tipos de estigma (Goffman, 2006 [1963]).

La antropología, por ejemplo, ha aportado al estudio del **estigma social**, principalmente mediante estudios sobre VIH, a través de la visibilización de otros componentes del estigma basados en las relaciones y no solo en atributos individuales (Muñoz, 2021:668). Así, Parker y Aggleton (2003), retoman el concepto de Goffman de manera crítica y explican que su concepto no es lo suficientemente flexible para el estudio del VIH. En otras palabras, el “estigma” es un término

estático, lo cual, imposibilita la observación del estigma como un proceso social en constante cambio. Señalan también que su uso en las investigaciones ha sido vaga y variable (Parker y Aggleton, 2003:15). Siguiendo esta misma línea, enfatizan la individualización de los estudios sobre el estigma mediante la concentración en las percepciones de los individuos y sus consecuencias en las interacciones sociales, así como en los estereotipos; en contraste, hasta ese momento eran pocas las investigaciones que exponían las condiciones estructurales que producen este tipo de exclusión. Desde la perspectiva individualista, el estigma es visto como algo en la persona estigmatizada, en lugar de una designación que los demás atribuyen a ese individuo (Parker y Aggleton, 2003: 15).

Los autores proponen el estudio del estigma partiendo de las categorías de poder y dominación, con el propósito de observar el funcionamiento de la desigualdad social, e invitan a pensar los conceptos de estigma y discriminación “de forma más amplia con relación a cómo algunos individuos y grupos llegan a ser socialmente excluidos, y en las fuerzas que crean y refuerzan la exclusión en diferentes entornos” (Parker y Aggleton, 2003: 16, mi traducción). De esta manera, Parker y Aggleton apuntan la “importancia de reconocer que el estigma surge y la estigmatización toma forma en contextos específicos de cultura y poder [...] [y] cómo los individuos, las comunidades y el Estado utilizan el estigma para producir y reproducir la desigualdad social” (Parker y Aggleton, 2003:17, mi traducción); fomentando un enfoque desde la economía política y sus vínculos con la exclusión social.

Así, retomando a Muñoz, el estigma social es “un proceso social dinámico que asocia negativamente a un grupo social o a un individuo a atributos compartidos y devaluados relacionados con una condición de salud” (2021:668). El cual, opera mediante procesos de diferenciación, como creencias culturales dominantes y relaciones de poder y dominación de carácter social, económico y político (Link y Phelan, 2001, citado en Muñoz, 2021).

Retomando esto último, un tercer concepto de estigma desarrollada también por la antropología es el **estigma estructural**, el cual, “refiere a las condiciones a nivel

social, las normas culturales y las políticas institucionales que limitan las oportunidades, los recursos y el bienestar de los estigmatizados” (Muñoz, 2021:669 refiriendo a Hatzenbuehler, 2016).

Por último, en fechas más recientes, dentro de los estudios de género y salud ha comenzado a introducirse el concepto de “estigma interseccional”. Este concepto fue acuñado por Sangaramoorthy, Jamison y Dyer (2017) con el propósito de dar cuenta de cómo en el caso de mujeres, negras, seropositivas de mediana edad y mayores, el estigma vinculado al VIH se veía agravado por su condición racial, de género y por su edad. El estigma interseccional refiere a cómo el entrecruce de variables de segregación social como el género, la raza/etnia, la edad y el seroestatus llevan a que la marginación que vive una persona se intensifique.

En la presente, el uso del concepto de estigma interseccional tiene la finalidad de dar cuenta de cómo el género, el nivel socioeconómico, el capacitismo, las geografías y el seroestatus afectan a las mujeres viviendo con VIH no derechohabientes usuarias de los servicios de salud pública en Aguascalientes, condicionando sus posibilidades económicas, materiales y sociales. El estigma que atraviesan las mujeres que participaron en la presente investigación es interseccional, es decir, el estigma que viven como personas viviendo con VIH se ve agravado por su género, condición económica, capacitismo, tamaño corporal, color de piel y geografía, y permea sus relaciones con el personal de salud, con la pareja, con la familia, amistades, comunidad y con el sistema jurídico.

Inmunidad subjetiva y gramáticas de la inmunidad

La inmunidad subjetiva es un concepto que enfatiza “la importancia de analizar la percepción el riesgo desde el marco modulador de la cultura” (Muñoz, 2022: 202). Mary Douglas (1985) apunta que dicha percepción del riesgo, en relación con el VIH, se vincula a las creencias personales sobre la vida y la muerte, la percepción de las estadísticas sobre prevalencia y pertenencia o no al grupo vulnerable, sus conocimientos sobre las formas de transmisión, entre otras cuestiones. Muñoz menciona que este concepto elaborado por Douglas ha sido criticado por hacer uso

de la teoría de la acción racional (Ibidem). En oposición a lo anterior, Muñoz ha propuesto y elaborado el concepto de “gramáticas de la inmunidad”, el cual permite dilucidar los “procesos ideológicos y estructurales que participan en la construcción cultural de las narrativas y prácticas biomédicas y epidemiológicas inspiradas por conjuntos sociales diversos sobre la noción de riesgo y vulnerabilidad” (Muñoz, 2022: 202). Este concepto, a diferencia de la “percepción del riesgo” propuesto por Douglas permite operacionalizar la “inmunidad subjetiva”, vinculando la subjetividad de los sujetos con los discursos dominantes acerca de los procesos de salud/enfermedad/atención-cuidados; el cual, es posible analizar mediante

las estructuras clasificatorias socialmente compartidas [...], a través de narrativas instituidas con carácter universal y científicamente legitimadas [mediante la epidemiología, en el caso del VIH], basadas en evidencia o ausencia de datos y cuyo objetivo es producir una representación de no afectación a la salud de ciertos grupos sociales o culturales a partir de la focalización en la afectación de colectivos específicos desde el binomio norma-desviación (Ibidem).

En contraste con lo anterior, la “gramática de la no afectación”, de acuerdo con Muñoz, es producida y reproducida a través de constructos sociales e ideológicos relacionados con características individuales como la identidad sexogenérica, la identidad cultural, la orientación sexual, los “estilos de vida” o las “prácticas de riesgo. De esta manera, estos saberes producen narrativas y prácticas, como la inmunidad étnica (Ibidem), o el caso que compete a este proyecto, la inmunidad sexogenérica.

Las gramáticas de la inmunidad, en el caso de las mujeres heterosexuales y cisgénero, generalmente tiende a cobrar forma mediante la invisibilización de las mujeres dentro de las estadísticas de VIH, pero también es producida por la idea de que el mantener una relación heterosexual y monógama las protege de las infecciones de transmisión sexual, como el VIH.

Líneas de análisis

Tras haber presentado el marco teórico y conceptual de la investigación es que, este trabajo toma como guía de análisis la antropología médica crítica. Propuestas

críticas al sistema de salud como los modelos de atención a la salud de Eduardo Menéndez (1988), “el cuidado” de Joan Tronto, “los cuidados” y su práctica dentro de la atención a la salud en el ámbito familiar y doméstico propuesto por Leticia Robles son los ejes principales de análisis.

Así mismo, algunas categorías analíticas complementarias fueron el género (Joan Scott), la interseccionalidad (Kemberly Cranshaw), el estigma (autopercebido, social, estructural e interseccional), la violencia estructural (Farmer, 1996), las redes de apoyo (Guzmán y Montes de Oca, 2004) y la inmunidad subjetiva (Muñoz, 2022).

Las propuestas teóricas y categorías analíticas que se retoman se sintetizan en los siguientes tres ejes de análisis:

1) Los procesos de búsqueda de atención

El propósito de reconstruir los procesos de búsqueda de atención tiene la finalidad de observar y analizar los momentos en que las mujeres participantes han buscado atender mediante algún modelo de atención a la salud (modelo médico hegemónico, modelo alternativo, modelo de autoatención, de acuerdo con Menéndez, 1988) su condición VIH positiva. Busca responder a preguntas como ¿A qué modelos de atención de la salud suelen recurrir las mujeres participantes?, ¿a qué instancias, curadores, sujetos se recurre durante estos procesos y por qué?, ¿qué llevó a estas mujeres a buscar atención a la infección de VIH?, ¿cómo son los procesos diagnósticos?, ¿cómo fueron sus procesos de adherencia al tratamiento antirretroviral?; y ¿cuáles son las estrategias de estas mujeres para atender su salud?, ¿qué prácticas forman parte de estas estrategias? y ¿quiénes participan de éstas?

La reconstrucción de los procesos de atención, permiten vincular las prácticas con las representaciones que tienen y los significados que estas mujeres y sus redes de apoyo dan a la condición VIH positiva.

2) Las representaciones y significados del VIH

El objetivo de este eje fue conocer los saberes que las mujeres VIH positivas y sus redes de apoyo tanto formal e informal tenían sobre el VIH, para así realizar un

acercamiento a sus experiencias de padecimiento más subjetivas y prácticas de autoatención y cuidado dentro del espacio doméstico vinculadas a las representaciones sociales sobre el VIH, la atención y los cuidados donde se interrelacionan aspectos como el género y las jerarquías sociales.

Asimismo, el análisis de las representaciones y significados asociados al VIH arrojan luz acerca de los modelos explicativos que llevan a estas mujeres y sus redes a realizar ciertas prácticas o, su opuesto; el conocer dónde y cómo surgen saberes acerca de los tratamientos, su sintomatología, la transmisión, los servicios de salud disponibles, entre otros.

Algunas preguntas de las interrogantes que guiaron este eje fueron ¿cuáles son las representaciones y significados que las mujeres participantes y sus redes de apoyo formal e informal tienen del VIH?, ¿cómo es que se formaron/adquirieron estas representaciones y significados?

3) Los significados de la experiencia de padecimiento de VIH

Este tercer eje, vinculado al anterior, busca conocer la diversidad de experiencias personales del padecer (Kleiman, 1988²⁰) la infección de VIH como mujeres (madres, hijas, hermanas, esposas, parejas) no derechohabientes. Es en este eje y el anterior, donde el género, el nivel socioeconómico, las geografías, el capacitismo, el estigma (autopercebido, social, estructural e interseccional) y la inmunidad subjetiva, surgen como categorías de análisis relevantes para el análisis.

Los cuestionamientos que dan forma a este eje son ¿de qué manera la infección de VIH afecta a las mujeres participantes y su red de apoyo informal y qué significados dan a dichas afecciones? y ¿qué significados dan las mujeres participantes y sus redes de apoyo al diagnóstico, la causalidad y al tratamiento?

Este eje permite observar los entrecruces de saberes acerca de la infección de VIH de diferentes modelos de atención a la salud y la forma en que se manifiestan y concretizan en la vida cotidiana de las personas que conviven con la infección

²⁰ Kleinman, Arthur; *The illness Narratives. Suffering, healing and the human condition*, New York: Basic Books, 1988.

(mujeres viviendo con VIH, redes de apoyo formal e informal), así como las consecuencias emocionales, identitarias, los cambios en sus relaciones, afecciones económicas, entre otras.

Cap. 2 Contexto actual del VIH y sus antecedentes

¿Qué es el VIH?

Retomando información de la Organización Mundial de la salud, con la finalidad de realizar un marco general de lo que se entiende por VIH y sida, a continuación, se brindan algunos datos generales sobre cómo se adquiere la infección, el comportamiento del virus en el organismo y las diferencias entre VIH y sida de acuerdo con el modelo explicativo biomédico.

La transmisión ocurre mediante el intercambio de algunos fluidos corporales como la sangre, la leche materna, el semen y secreciones vaginales. Es importante resaltar que ésta no puede transmitirse mediante el sudor o la saliva. Así, su transmisión puede ocurrir durante:

- el contacto sexual (anal, vaginal u oral),
- la transfusión de sangre u órganos,
- el uso compartido de agujas, jeringas e instrumentos punzocortantes,
- y durante el parto o la lactancia (OMS, 2022).

Sin embargo, se han desarrollado técnicas y prácticas médicas con la finalidad de limitar la transmisión del virus mediante varias de estas vías. Por ejemplo, desde los años ochenta, en México, se realizan diversas pruebas a la sangre que donan las personas, así como a aquellas dispuestas a donar órganos y han incrementado los requisitos de donación (NOM-010-SSA2, 1993). Por su lado, para evitar la transmisión vertical del virus, se aplican pruebas rápidas a las mujeres que se encuentran en proceso de embarazo, con la finalidad de generar acciones que impidan la transmisión del virus al producto (NOM-010-SSA2, 1993, 2010 y 2018).

En su etapa inicial, el virus no presenta síntomas²¹ en el organismo, pero sí signos²², por lo que solo se puede detectar la infección mediante pruebas de laboratorio o

²¹ Es la manifestación física de la alteración del organismo que da indicio o señal de una enfermedad. Generalmente, ésta va acompañada de incomodidad o dolor.

²² Un signo es algo que se identifica mediante un examen físico o una prueba de laboratorio, éstas, al contrario de los síntomas, no se sienten. Son indicadores de alguna afección de salud o enfermedad.

pruebas rápidas. Los síntomas se suelen presentar en etapas más avanzadas de la infección a medida que se ve debilitado el sistema inmune, generalmente cuando la infección ha pasado de la etapa de infección a síndrome; es decir, el síndrome de inmunodeficiencia humana (sida) que es causado por el virus del VIH. Esta etapa ocurre cuando los linfocitos T4 CD4, un tipo de glóbulos blancos que forman parte de nuestro sistema inmune, se encuentran bajos en el organismo, menores a 200 por ml, y cuando la carga viral es superior a 40 mil copias de VIH por ml. Es en este periodo que es posible observar síntomas, sin embargo, es importante resaltar que no hay síntomas específicos y únicos, puesto que éstos varían de acuerdo con el tipo de enfermedad oportunista²³ que se presente en el organismo. De esta manera, resulta relevante señalar que el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) no es sinónimo del síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (sida).

En otras palabras, lo que hace el virus del VIH es atacar el sistema inmune, mediante la eliminación de un tipo particular de leucocitos/glóbulos blancos, los linfocitos T4 o CD4; cuya tarea es el reconocimiento de agentes patógenos, es decir, los agentes causantes de infecciones virales, bacterianas o fúngicas mediante la activación de linfocitos B, encargados de generar anticuerpos, y así evitar que el cuerpo enferme. De manera que, el cuerpo, ante la presencia del virus del VIH, pierde la capacidad de generar los linfocitos B, vulnerando el cuerpo a posibles infecciones y desarrollo de enfermedades. A las infecciones que ocurren con frecuencia y que resultan de gravedad para las personas con un sistema inmune débil, a estas infecciones se les conoce como “oportunistas” (OMS, 2022).

Entre estas infecciones, las más frecuentes son:

- Las infecciones bacterianas, como la tuberculosis (causada por *Mycobacterium tuberculosis*), las infecciones por el complejo *Mycobacterium*

²³ Las enfermedades oportunistas son aquellas infecciones que por lo general no llegan a un estado de enfermedad. Es decir, son infecciones que, cuando tenemos un sistema inmunológico alto, difícilmente llegan a un estado de enfermedad.

avium (CMA), la neumonía bacteriana y la septicemia (envenenamiento de la sangre).

- Las infecciones protozoarias, como la neumonía por *Pneumocystis carinii* (NPC), la toxoplasmosis, la microsporidiosis, la criptosporidiosis, la isosporiasis y la leishmaniasis.
- Las infecciones micóticas, como la candidiasis, la criptococosis (meningitis criptococócica) y la peniciliosis.
- Las infecciones víricas, como las causadas por el citomegalovirus (CMV) y los virus del herpes simple y del herpes zoster, [así como el virus del papiloma humano].
- Neoplasias asociadas al VIH, como el sarcoma de Kaposi, el linfoma y el carcinoma de células escamosas (ONU SIDA, 1999).

Existen algunas infecciones transmisibles que es posible que el cuerpo las elimine de manera total y hay algunas otras que no, aquellas que no, suelen dejar material genético en las personas²⁴, como es el caso del virus de la hepatitis B y C, algunas cepas del virus del papiloma humano, la bacteria que causa la tuberculosis, la sífilis, por poner algunos ejemplos. En los casos en que los virus y bacterias no se eliminan de manera total, no se habla de cura, sino de remisión, que hace referencia a la atenuación o paulatina desaparición de signos y síntomas. En el caso particular del VIH y sida, aún no se ha logrado la remisión total, pero sí una remisión funcional de la infección, debido a que existen en la actualidad tratamientos antirretrovirales que controlan el virus en el cuerpo, que permiten la regeneración de las células CD4. Estos tratamientos se distribuyen de manera gratuita en diferentes instancias de salud pública en México, y existen varios y de diversos laboratorios. Las personas que lo toman y se adhieren al tratamiento pueden alcanzar el estado de indetectabilidad²⁵ y de no transmisión, lo cual refiere a la imposibilidad de transmitir el virus a terceras personas mediante las relaciones sexuales.

²⁴ Aunque, es importante resaltar que esto no significa que la infección continúe activa en el organismo.

²⁵ La indetectabilidad es el control de la replicación del virus, así como su disminución cuantitativa en sangre a niveles que no pueden ser detectados por análisis convencionales. (ver ONUSIDA, 2018)

Cabe resaltar que, si bien el vivir con el virus puede traer consigo alteraciones orgánicas, esta no es la única consecuencia de vivir con el virus, sino que también trae consigo alteraciones para la economía, las relaciones sociales y la salud mental de las personas, como se verá a lo largo de la exposición de resultados de investigación.

Entre la infección y la cronicidad: algunas dificultades conceptuales

Durante el trabajo de campo, observé una complejidad tanto por parte del personal de salud, como por parte de sus usuarias en la forma de referirse a la infección del VIH, cuya representación más común era la de una enfermedad, donde médicos generalmente la tendían a comparar con la diabetes y las usuarias con el cáncer. Los primeros, continuamente identificaban a sus usuarias como enfermas, narrativa que, al mismo tiempo era replicada por ellas (las usuarias). Observé que esta narrativa traía ciertas consecuencias en la autopercepción de las usuarias, particularmente en aquellas con diagnósticos recientes como el identificarse como “enfermas”, atribuyéndole una connotación negativa, producto del estigma social asociado a las infecciones de transmisión sexual, y particularmente al virus del VIH.

Otra de estas consecuencias para las usuarias era que no comprendían por qué cuando acudían al médico les decían que se encontraban bien; ellas mismas se sentían bien físicamente puesto que no percibían síntomas, todas participantes de la investigación se hacían la misma pregunta que María “Pues, ya ves que dicen que no se cura, pero... ¿Por qué el doctor me dice que ya estoy bien?”. Algunas, incluso, dudaban constantemente si tenían la infección y han tenido dudas sobre dejar el tratamiento antirretroviral, unas pocas sí lo hicieron -aunque cabe señalar que quienes hablaron de su desadherencia bajo este argumento, tenían también otras condicionantes sociales desfavorables-, algunas acababan de dejar sus relaciones de pareja, otras acababan de dar a luz o vivían violencia en sus relaciones familiares, de manera que su desadherencia estaba atravesada por circunstancias más complejas.

Este fenómeno captó mi atención, e incluso, me identifico con él, puesto que para mí el comprender cómo funcionaban las enfermedades y las infecciones, en particular las víricas, ha sido imprescindible en la comprensión de mi propia salud y en mi experiencia como usuaria de servicios de salud por infección de virus del papiloma humano (VPH). Pienso que, parte de la complejidad en la definición del virus de la inmunodeficiencia adquirida, se debe a que este virus rompe con los conceptos que tenemos para definir los diferentes tipos de padecimientos de salud, principalmente las enfermedades infectocontagiosas y las enfermedades crónico-degenerativas.

Todas las enfermedades infectocontagiosas, comienzan por una etapa de infección, la cual surge de la transmisión de un virus de un cuerpo a otro. Estas varían en sus mecanismos de transmisión, algunas pueden ser por saliva (generalmente las infecciones respiratorias), otros por contacto piel con piel (como en el caso del VPH), o mediante la ingesta de alimentos (como algunas infecciones gastrointestinales), por poner algunos ejemplos.

Todas las infecciones tienen la posibilidad de pasar a ser una enfermedad. Empiezan siendo infección y tras el transcurso de cierto tiempo, pasan a ser enfermedades, lo cual tiende a ocurrir cuando hay síntomas, es decir, que quien atraviesa el periodo de enfermedad puede percibir y sentir señales de enfermedad, generalmente acompañadas de sensaciones de malestar, incomodidad y/o dolor, y que en etapas agudas llevan a un estado de incapacidad para realizar ciertas acciones que previamente eran posibles de llevar a cabo. Esta incapacidad puede ser muy sencilla como estar cierto periodo sin estornudar, hasta más severa como el no lograr mantenerse en pie debido al dolor corporal. Estos cambios de infección a enfermedad, generalmente ocurren en un periodo corto de tiempo (aunque no en todos los casos), ya sean días o semanas en infecciones comunes como las virales, sin embargo, esto no ocurre con el VIH.

Por otro lado, están las enfermedades crónico-degenerativas, como el párkinson, el Alzheimer o algunos tipos de cáncer, por poner algunos ejemplos; que se caracterizan por la degradación lenta de órganos o tejidos y que identifican a este

grupo de enfermedades. Se caracterizan por un afectar capacidades fisiológicas, motoras u orgánicas de manera paulatina. Lo que ha llevado a identificar a la infección del VIH como una “enfermedad crónico-degenerativa” es el aspecto de la cronicidad de la infección del VIH que se logra mediante la adherencia al TAR; sin embargo, esta representación del VIH como una enfermedad crónico-degenerativa, tampoco resulta del todo acertada.

El VIH cumple con características de ambos grupos. Por un lado, es una infección viral, es decir, dicha infección surge a partir de la transmisión de un virus, el VIH y por el otro, la cronicidad mediante el TAR.

¿Qué hace que una infección pase a ser enfermedad? Existen dos motivos, uno biomédico y uno social. La primera se sustenta en el deterioro orgánico y manifestación de síntomas; la segunda, como han señalado, Freidson (1978), Goffman (1963) y Kleinman (1981), en el reconocimiento social de la persona como enferma, que comúnmente suele identificarse a partir de la aparición de síntomas que permiten distinguir a una persona en estado “normal” y en estado “anormal”.

¿VIH o sida?

Cuando se habla de VIH, es común que las personas lo confundan con el síndrome de la inmunodeficiencia humana (sida), o que se hable de ellos como sinónimos. Durante el periodo inicial de la epidemia, en la década de los ochenta, lo fue por la ausencia de antirretrovirales y la complejidad que había en el diagnóstico del VIH durante su etapa de infección, puesto que quienes llegaban a los hospitales eran quienes ya presentaban un cuadro de sida, la etapa aguda de la infección. Sin embargo, durante la década de los noventa se desarrollaron fármacos que contrarrestaban los efectos de la presencia del virus en el cuerpo y, posteriormente, con la distribución gratuita de medicamentos antirretrovirales en la década del 2000 en México (CENSIDA, 2009:27), la sinonimia de VIH y sida dejó de ser una constante para ser solo una posibilidad.

Retomando nuevamente el modelo explicativo biomédico, lo que distingue hoy en día al VIH del sida es entonces, que el VIH es el virus que origina el sida. Cuando el virus se reproduce en el cuerpo, como ya se mencionó, éste ataca paulatinamente el sistema de defensas destruyendo las células CD4, las cuales necesita el VIH para reproducirse en el cuerpo, y que son un tipo de glóbulos blancos que defienden al cuerpo de infecciones, y que evitan que éstas se conviertan en enfermedades (únicamente las infectocontagiosas). Cuando el número de copias del virus en el organismo es superior a 40 mil y el número de CD4 es menor a 200, generalmente, es cuando comienzan a aparecer síntomas, los cuales pueden variar dependiendo de la infección o infecciones oportunistas que se encuentren en el cuerpo y que el sistema inmune es incapaz de contrarrestar ante la falta de CD4. En otras palabras, el sida, es la etapa de enfermedad de la infección, la cual suele ocurrir tras un periodo largo de presencia del VIH en el cuerpo, entre ocho y diez años, ante la ausencia de tratamiento antirretroviral (Leibovich Adrab, 2008).

Sí se comienza a ingerir el tratamiento antirretroviral en la etapa de infección, se evita el deterioro del sistema inmune, permitiendo la regeneración de las células CD4, evitando así que la infección pase a su estado de síndrome (el sida) y por tanto, se presente alguna enfermedad oportunista, logrando mantener al VIH en su etapa de infección de forma prolongada e indefinida; siempre y cuando la persona se encuentre bajo tratamiento antirretroviral.

El daño orgánico a causa del VIH puede ocurrir por dos razones: la primera de ellas es como efecto secundario de alguno de los antirretrovirales, por lo cual, parte de la atención a las personas que viven con VIH es la realización de estudios de control de laboratorio que se hacen cada tres/seis meses, con la finalidad de confirmar que el tratamiento antirretroviral realiza el efecto esperado en el cuerpo; así mismo, en algunas instancias se practican exámenes generales cuya finalidad es observar que el medicamento no tenga como efecto secundario el daño de algún órgano como el hígado o los riñones (Medical News Today, 2019). La segunda de las razones por las que puede ocurrir algún otro daño orgánico a causa de la infección es que la persona haya permanecido sin tratamiento antirretroviral durante la etapa de

infección, y ésta haya pasado a su estadio de sida. Cuando el cuerpo se encuentra en estado de sida, como ya se mencionó, el cuerpo es propenso a las enfermedades oportunistas, y algunas de ellas pueden ocasionar daños orgánicos crónicos, de manera que, aunque se comience el tratamiento antirretroviral en la etapa de sida, si bien, el sistema inmunológico se regenera, algunas de las afectaciones orgánicas no lo hacen.

Esto último ha traído consigo tres preocupaciones principales: (1) la detección oportuna, con la finalidad de que la infección sea detectada durante su etapa inicial y evitando así que llegue a su estado de sida; (2) el acceso al tratamiento antirretroviral, puesto que su consumo es la única forma de evitar el estado agudo de la infección y (3) la adherencia al tratamiento antirretroviral; que como han señalado Amuchástegui y Evangelista, en el caso de las mujeres depende de una serie de determinantes como “la dependencia económica, la violencia estructural, el control sobre el movimiento [geográfico], la regulación social del cuerpo, la división sexual del trabajo, regímenes sexuales y los niveles educativos” (2022: 5).

Antecedentes: La historia del VIH en México

¿Qué se ha hecho políticamente?

El primer caso de VIH en México fue registrado en 1983, reportado en el Instituto Nacional de Nutrición (INN) y en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), para finales de ese mismo año ya habían sido contabilizados catorce casos. Al igual que en Estados Unidos, los casos empezaron a multiplicarse con rapidez. Y, a pesar de que, ante las primeras noticias, la infección fue asociada con la homosexualidad masculina, las mujeres cisgénero fueron desde sus comienzos parte de las estadísticas (Arellano, 2008:15).

La prevalencia de la epidemia alertó a todos los países del mundo, lo cual, llevó a elaborar planes de acción internacionales, por lo que, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1985 hizo un llamado a los países participantes de la ONU para establecer acciones conjuntas con el propósito de frenar la propagación epidémica.

Debido a lo anterior, en 1986, el gobierno mexicano estableció el Comité Nacional de Prevención del Sida, cuyo objetivo consistía en evaluar la situación nacional en relación con la prevalencia del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), así como elaborar criterios de prevención, diagnóstico y tratamiento para el control epidemiológico (CENSIDA, 2015).

Posteriormente, en 1988, se creó el Consejo Nacional para la Prevención y el Control del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (CONASIDA), instancia encargada de coordinar esfuerzos de los sectores público, social y privado en la prevención y control del sida, es decir, instancias gubernamentales, asociaciones civiles y del sector empresarial.

Sin embargo, en 2001, ésta se reformó y se creó el Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA) y con él, el Programa para la Prevención y el Control del VIH/SIDA y otras Infecciones de Transmisión Sexual, ambos trabajando de la mano con unidades administrativas.

A pesar de la consolidación del CENSIDA, el CONASIDA continuó trabajando como la instancia coordinadora de los sectores público, social y privado en promoción y apoyo a la prevención y control de la epidemia. De esta manera, el CENSIDA se posicionó como la instancia coordinadora del Programa y de su aplicación en las unidades estatales, y trabajando en conjunto con los representantes público, social y privado coordinados por el CONASIDA. Tras esta separación de organismos, a nivel estatal, se comenzaron a crear Consejos Estatales para la Prevención y Control del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida y que continúan hasta la actualidad (CENSIDA, 2015).

¿Qué dicen las políticas públicas?

Ponce, cuenta que,

entre 1985 y 1988 la ciencia médica creó los conceptos de grupos de riesgo y factores de riesgo procedente de las normas de epidemiología tradicionales, encasillando a las personas con VIH o sida como vectores de muerte[e] instaurando con ello el pánico estereotipado en

la figura del sidoso, concediéndole a la infección una dimensión moral y dividiendo a la población en dos grupos antagónicos: las/los ciudadanos en riesgo de ser infectados por otros, es decir, por aquellos considerados portadores del riesgo, a saber los hombres que mantienen relaciones sexuales con otros hombres y a las/los trabajadoras/es sexuales, considerando al riesgo como un componente intrínseco de su propia identidad.

Es decir, “el sida fue apropiado como un agente disciplinar de la sexualidad y de las conductas sexuales marginales” (Ponce, 2015: 5; citado en González Navarrete, 2015:43).

Para comprender lo señalado por Ponce, resulta interesante e importante el análisis de las normativas que han existido con respecto al VIH para la comprensión de las acciones institucionales, las prácticas de atención en materia de salud pública y de prevención, y las representaciones del VIH con respecto a la vulnerabilidad y riesgo.

La norma oficial mexicana para la Prevención y control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (NOM-010-SSA2) se creó con la finalidad de establecer los criterios de prevención, diagnóstico y atención a la población que vive con VIH (NOM-010-SSA2-1993: 3), por lo que a continuación se busca dar cuenta de las medidas que han señalado como necesarias.

En México se han implementado dos normas oficiales, una en 1993 y otra en el año 2010. La primera de ellas surgió, con el objetivo puntual de definir las técnicas y características que debían reunir los servicios de atención que se brindarían a la población en materia de salud pública con respecto a la prevención y atención de la epidemia del VIH y sida. Ésta, determinaba a las “personas en riesgo” fundamentándose en lo que se consideraba “prácticas de riesgo” y que refería principalmente a las relaciones sexuales con más de una pareja. Señalando entre las personas en riesgo a personas con varias parejas sexuales, personas con alguna “enfermedad de transmisión sexual”, hijos de una mujer seropositiva, compañeros sexuales de personas con VIH y sida o que tienen varias parejas sexuales, transfundidos entre 1980 y 1987; así como usuarios de drogas intravenosas y hemofílicos (NOM-010-SSA2-1993: 5).

Así mismo, esta primera norma, además, enfocó sus medidas de prevención totalmente a la difusión de información sobre la infección del VIH como problema de salud pública y responsabilizando a los individuos mediante la orientación de “la

población sobre medidas preventivas y conductas responsables, para reducir la probabilidad de contraer el virus de la inmunodeficiencia humana”, así como en la instrucción “de medidas personales para prevenir esta infección” y alentando “la demanda oportuna de atención médica entre personas que viven con VIH o con sida” (NOM-010-SSA2-1993: 11-12). Cabe mencionar que entre las recomendaciones preventivas se apuntaba a “evitar el contacto con pacientes con padecimientos contagiosos” (NOM-010-SSA2-1993: 13)

En materia de atención ésta señalaba el protocolo a seguir para llegar a un diagnóstico, así como los criterios para establecer cuándo se decretaría la etapa de sida, señalando, además, que durante la etapa asintomática de la infección no era necesaria la administración de tratamiento antirretroviral (NOM-010-SSA2-1993: 18).

Dicho lo anterior, es posible dar cuenta de que esta primera norma no tomaba en cuenta aquellas condiciones sociales, culturales y económicas que frenaban su estrategia de prevención y atención, como los recursos económicos de los que disponen los individuos, puesto que en estos años no se brindaban de manera gratuita preservativos ni tratamientos antirretrovirales a personas no derechohabientes, además se hacía presente un fuerte problema de desabasto de antirretrovirales en instituciones como el IMSS. Cabe resaltar que esta política no solo ignoraba todas aquellas condiciones que frenaban el acceso al tratamiento y la prevención de la infección, sino que además responsabilizaba de estas condiciones a quienes vivían con la infección. De igual manera, la definición de las “prácticas de riesgo” y “personas en riesgo” contribuía a la estigmatización de grupos y prácticas, mediante la recomendación de prácticas preventivas como el no contacto con personas que vivieran con la infección.

Debido a las demandas de la sociedad civil, esta norma fue modificada en 2010 con el objetivo de actualizarla en materia de prevención, atención y tratamiento. Sin embargo, nuevamente esta normativa, retoma conceptos como “prácticas de riesgo” aunque esta vez definiéndolas partiendo de la posibilidad de contacto con “fluidos potencialmente infecciosos”, concentrándose en el uso del preservativo; y

agregando conceptos como “vulnerabilidad social” definido como el “conjunto de circunstancias y factores sociales que determinan la existencia de un mayor riesgo de caer en situaciones de menoscabo o privación del bienestar tanto físico como psicológico y afectivo”. Sin embargo, a pesar de que se reconoce que “las vías de transmisión son amplias” y que “están en riesgo todos los sectores sociales independientemente de su edad, posición económica, ideológica, educativa o sexual” (NOM-010-SSA2-2010:1), se menciona que

[...] el plan de prevención debe focalizarse, de manera específica, al segmento poblacional en mayor riesgo y vulnerabilidad por sus prácticas y/o contextos como son los hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH); trabajadoras y trabajadores del sexo comercial (TSC); usuarios de drogas inyectables (UDI's); personas privadas de su libertad, niñas y niños en situación de calle (NOM-010-SSA2-2010:3).

Por otro lado, entre sus mecanismos de prevención cobran relevancia el desarrollo de “estrategias para el autocuidado de la salud dirigidas a los grupos más afectados por la pandemia, así como aquellos grupos en situación de vulnerabilidad”, mediante la promoción de medidas preventivas. A pesar de que esta normativa definitivamente hace un intento por incluir a la sociedad y a la comunidad en la prevención y en la oposición al estigma, los esfuerzos se continúan centrando en el cambio de actitudes individuales, ignorando nuevamente las condiciones sociales, estructurales y culturales que afectan a la población seropositiva. De tal manera que, si bien se destaca la relevancia de la colaboración con la sociedad civil en materia de prevención, paradójicamente las acciones señaladas como preventivas se concentran en “el manejo de riesgos personales” y el autocuidado de la salud (Ibid:3); que contrario a lo esperado, continúan estigmatizando algunas prácticas sexuales mediante la conceptualización de las “medidas saludables”, como uso del preservativo, el “retraso en el inicio de las relaciones sexuales, la reducción del número de parejas sexuales, la exclusividad de pareja [y] la abstinencia informada” (NOM-010-SSA2-2010: apartado 5.3.3.), que han sido vinculadas culturalmente a grupos como los hombres que tienen sexo con hombres y los y las trabajadoras sexuales, y dejando de lado la necesidad de un incremento en la cobertura de servicios de salud, la mejora de condiciones económicas y laborales de la población, el fortalecimiento de los contenidos en materia de educación sexual y afectiva que

apunten a educar sobre la diversidad de formas posibles de vincularse sexo-afectivamente, entre otros aspectos.

Al mismo tiempo, la prescripción del tratamiento antirretroviral se limitaba a aquellas personas que ya tuvieran un conteo bajo de células CD4 (500 por ml) y superior a las 100 mil copias (por ml), y/o que comenzaran a presentar algún cuadro sintomatológico por infección oportunista (Guía de Manejo Antirretroviral de pacientes que viven con VIH/SIDA, 2010) cuando en la actualidad, la indicación es su prescripción tras el diagnóstico, sin importar la cantidad de carga viral o el número de copias presentes en el organismo.

Otro aspecto importante a resaltar es que ambas normativas promueven la invisibilización de la feminización (trans y cisgénero) de la epidemia, poblaciones que también se ven afectadas por el VIH y que van en aumento.

Así mismo, a pesar de que estas políticas reconocen la incidencia que tienen en la construcción social del riesgo y la vulnerabilidad al VIH y el sida determinantes sociales como: “la distribución desigual de ingresos, la migración de hombres y mujeres, la falta de empleo y de oportunidades de vida, el estigma, la discriminación, la homofobia, la inequidad de género y la falta de educación sexual, entre otros” (NOM-010-SSA2-2010:1); esto resulta problemático si se tiene en cuenta que tal riesgo está siendo asociado con grupos específicos como “los hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH); trabajadoras y trabajadores del sexo comercial (TSC); usuarios de drogas inyectables (UDI's); personas privadas de su libertad [; y] niñas y niños en situación de calle”, puesto que en el ámbito de la salud, el estigma y la discriminación se legitiman frecuentemente por la percepción del riesgo, relacionada con la amenaza potencial de ser infectado por una persona con VIH (Muñoz, 2021:668).

Finalmente, a pesar de los diversos cuestionamientos que se les pueden hacer a ambas normativas, me parece importante señalar la relevancia que éstas tuvieron para la defensa de los derechos humanos de las personas que viven con VIH, como el derecho a la confidencialidad del diagnóstico, el derecho a la atención a la salud,

al matrimonio, al empleo y los derechos sexuales y reproductivos (NOM-010-SSA2-1993: 16-24; NOM-010-SSA2-2010: 13-17).

La lucha contra el VIH y sida: un análisis crítico de las organizaciones internacionales y las asociaciones civiles en la actualidad

En la década de los noventa, comenzó a surgir un fenómeno conocido entre lxs teóricxs de los movimientos sociales como “ONGización” (Choudhry y Kapoor, 2013; Lang, 2012; entre otros muchos más, aunque menciono a ellos por ser quienes han profundizado más en el concepto desde la teoría crítica)²⁶. Ésta, aunque compleja, para efectos de la presente exposición, se podría definir como el proceso de institucionalización de movimientos sociales mediante organizaciones no gubernamentales (ONG). La ONGización es también una tendencia en la constitución estructural de las organizaciones de la sociedad civil, pasando de organizaciones más horizontales a organizaciones más verticales (Lang, 2012:73).

En los ochenta, los Estados de Bienestar fueron progresivamente sustituidos a nivel mundial a partir de la instauración de políticas y reformas conocidas como “neoliberales”, mismas que incluían la reducción del papel y funciones del Estado, la autorregulación del mercado y las empresas, la privatización de importantes sectores de servicios básicos como el agua, salud, energía eléctrica, transporte y educación y, en general, la aceptación de cierto nivel de desigualdad y exclusión social como necesarias para el progreso económico.

Ante la crisis que trajeron consigo estas políticas y reformas sociales, diversos grupos organizados de la sociedad civil comenzaron a surgir dentro de numerosos países y así como organizaciones internacionales. Y, en un “intento” de los gobiernos por cubrir las necesidades que quedaron desprotegidas, estos

²⁶ Explicar la ONGización de manera concreta es una tarea compleja, ya que se puede analizar desde vertientes políticas y éticas, o como un fenómeno social contextualizado históricamente. Aquí solamente intento referirme a ella en términos sociales y, de manera muy somera, en términos históricos, dado que es un tema un tanto complejo. Un buen resumen con los principales debates alrededor de este proceso es el texto corto de Paula Lobato González, “‘NGOization’: From Activism to Advocacy”, 2015. Disponible en: <https://www.e-ir.info/2021/07/15/ngoization-from-activism-to-advocacy/>

desarrollaron programas de financiamiento a dichas organizaciones civiles. En México, por ejemplo, el gobierno de Salinas de Gortari implementó el PRONASOL, también conocido como Solidaridad, programa que, si bien no era su enfoque principal, incluía dentro de sus acciones la promoción de la “participación comunitaria”, lo que incluía ese tipo de financiamiento (Chavez y Rodríguez, 1998; Zorrilla, 2021).

El contexto neoliberal y la práctica de financiación gubernamental (y privada) de organizaciones civiles desataron el referido fenómeno de la ONGización, que trajo consigo un crecimiento abrupto de la cantidad de asociaciones civiles, así como la “profesionalización del activismo”. Lamentablemente, la dinámica que se desarrolló permitió e impulsó el surgimiento de organizaciones cuya finalidad parecía ser lucrar con el sufrimiento social, aprovechándose del contexto y de las necesidades de grupos específicos considerados “vulnerables”.

En el marco del neoliberalismo globalizado, la "vulnerabilidad" ha sido asociada institucionalmente a poblaciones específicas, aplicándose por igual a "jóvenes, personas discapacitadas, grupos indígenas y mujeres". Todos estos son considerados como grupos de personas que "como consecuencia de las condiciones del medio en el que viven", se encuentran más expuestos al riesgo de sufrir algún daño (Berbesi Fernández & Segura Cardona, 2014, p.967; citado en Amuchástegui, 2017: 350) y con dificultades para desarrollar "conductas saludables" (CENSIDA, 2015 citado en Amuchástegui, 2017: 350). Esta forma de conceptualizar a las poblaciones vulnerables se ha unido a políticas, instituciones y prácticas que configuran lo que podría llamarse una "organización gubernamental del sufrimiento" [concepto de Amuchástegui, 2017], un dispositivo organizativo que permite determinar de manera controlada la distribución de recursos e intervenciones.

En la actualidad, la mayoría de las asociaciones civiles mexicanas se enfrentan a problemas de financiamiento económico. Desde los primeros días del gobierno del presidente Andrés Manuel López Obrador, se dio un giro a la forma en que se había desenvuelto la relación entre gobierno federal y asociaciones civiles, transitando de

una “política de distancia respetuosa”, hacia una “censura generalizada”. La nueva política sería, desde la perspectiva de Raygadas, “consecuencia de políticas de gobiernos anteriores que, bajo el nombre de organizaciones de la sociedad civil, apoyaron con dinero público a organizaciones corruptas o clientelares” (2022:42).

Así, con el objetivo de “eliminar la corrupción, la intermediación y entregar los recursos de manera directa a los beneficiarios” a través de una circular presidencial, se prohibió a todo organismo de administración pública federal destinar recursos ya asignados por la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil (LFFAROSC) y la Ley de Presupuesto de Egresos de la Federación al fomento de las organizaciones sociales civiles (Raygadas, 2022:42). De ese modo, se afectó el sustento económico de aquellas asociaciones civiles más pequeñas y comunitarias con financiamiento limitado y cuya agenda política no coincide con los intereses de quienes ocupan altos cargos de decisión.

VIHDHA, por ejemplo, desde los comienzos del gobierno de Andrés Manuel, dejó de recibir ingresos fijos. Actualmente, se sostiene del dinero que una de las fundadoras y codirectorxs de la asociación civil, Linda Arechar, invierte en ella desde sus recursos propios, además de intercambios y actos de altruismo con quienes prestan sus servicios a lxs usuarixs de la asociación.

Al ser una organización que se dedica de manera principal a la lucha contra el sida e ITS y la defensa de los derechos humanos, y siendo tratada sin distinción frente a otras ONGs, la nueva política redujo sustancialmente sus mecanismos de financiamiento. Lo anterior, aunado a que los servicios médicos son costosos, resulta en que haya una lucha y resistencia constante por la supervivencia de la organización.

La gran mayoría de las organizaciones civiles que han logrado mantenerse a pesar del recorte por parte del gobierno federal, han sido aquellas cuyos intereses figuran en la agenda política internacional y no solo comunitaria; en el caso de las asociaciones civiles que buscan reivindicar los derechos sexuales y reproductivos,

destacan, por ejemplo, las asociaciones civiles que trabajan por la legalización del aborto, donde, en su mayoría, reciben financiamiento internacional.

En el campo de la enunciación de las OSC de mujeres y VIH, Amuchástegui señala que existen dos tendencias: 1) las prácticas de OSC feministas con trayectorias importantes en el campo de la participación política pública, que tienden a ser dirigidas por mujeres seronegativas, de clase media y altos niveles educativos; y 2) las prácticas de grupos de mujeres que se autodefinen como mujeres seropositivas, quienes tienden a tener una escolaridad más baja, pertenecen a sectores populares y cuyo trabajo organizativo tiende a ser intermitente.

Las primeras, tienden a trabajar de manera vertical en dos direcciones, hacia las instituciones gubernamentales mediante la incidencia en el diseño de programas con un énfasis especial en el ámbito de la salud y derechos sexuales y reproductivos y, mediante talleres impartidos a mujeres que viven con VIH. Ellas, además, cuentan con un proceso de profesionalización de la militancia, lo cual les permite dedicar su tiempo a la incidencia política.

Las segundas, en cambio, por lo general carecen de requisitos legales y la habilidad para solicitar y recibir fondos, lo cual, las obliga a continuar con sus actividades cotidianas tanto remuneradas como domésticas, limitando su militancia al trabajo voluntario e intermitente.

La principal diferencia entre ambas, señala Amuchástegui, es la relación que se entabla con las mujeres afectadas, produciendo dos posiciones de sujeto: las organizaciones feministas hablan por y sobre las mujeres con VIH, mientras que las mujeres seropositivas hablan por y sobre ellas mismas, así, el diagnóstico funciona como eje de diferenciación. La principal barrera para las mujeres seropositivas es hablar y ser reconocidas de manera pública por su diagnóstico, el cual, evitan por el estigma que ello puede traer para sí mismas y sus relaciones afectivas (2017: 359-365).

Otra diferencia entre las organizaciones civiles dedicadas a la lucha contra el VIH distingue a aquellas cuya principal lucha es por los derechos de la comunidad

LGBTTTIQA+ y que, asumen e incluyen a la lucha contra el VIH como una actividad importante pero secundaria. Dentro de esas asociaciones civiles, desde mi experiencia propia y observación, pareciera que el sentimiento de unión es más fuerte, posiblemente debido a las violencias que hemos padecido la comunidad LGBTTTIQA+, aun cuando la organización no sea necesariamente fácil. Lo anterior, en comparación con las asociaciones civiles que dedican su lucha exclusivamente hacia el VIH y sida, dado que es una población diversa y el anonimato es una cuestión importante para las personas viviendo con VIH.

Por otro lado, las organizaciones internacionales dedicadas a la lucha contra el VIH y sida, han priorizado el brindar recursos económicos a las asociaciones civiles LGBTTTIQA+ dado que, como se ha mencionado en apartados anteriores, miembros de la comunidad han sido consideradxs dentro de las “poblaciones clave” por la epidemiología.

Así, este cambio en la relación gobierno-OSC producto del gobierno de Andrés Manuel López Obrador es una determinante que ha pasado a complejizar y limitar económicamente el sostenimiento de las asociaciones y organizaciones civiles, particularmente, aquellas cuya principal reivindicación es la lucha contra el VIH y sida y que son dirigidas por mujeres o que incluyen a las mujeres y hombres que se identifican como heterosexuales cisgénero.

VIH, una historia de activismo

Abordar históricamente la pandemia del VIH y el sida en México, especialmente el papel que han tenido las mujeres dentro de ella trae consigo problemáticas metodológicas debido a que no se ha escrito mucho sobre la participación histórica de las mujeres en la pandemia del VIH. Otro problema que surge es la falta de fuentes de información debido a su cercanía temporal que no permite el acceso a archivos históricos (consultar la Ley General de Archivos en México, 2018) y, a pesar de ser una tarea complicada, no es imposible. Recupero parte de ella a partir de la información que obtuve mediante conversaciones informales con algunas activistas, entrevistas y otras, aunque escasas, fuentes de información.

Si bien, es verdad que, en papel, el acceso gratuito al tratamiento antirretroviral en México comenzó con la creación del Conasida (1988), esta no fue una realidad sino hasta principios de los años 2000. Los medicamentos eran escasos y no se encontraban entre los medicamentos de distribución básica del IMSS (entrevista a Arechar, 2023); fueron los problemas de desabasto los que llevaron a las personas viviendo con VIH a unirse y a hacer activismo, así comenzaron a surgir organizaciones civiles dirigidas a la lucha contra el sida con el propósito de abogar por la distribución gratuita y universal del tratamiento antirretroviral en México. El papel que tuvieron las organizaciones de la sociedad civil de la lucha contra el sida ha sido esencial en la comprensión, prevención y atención de la pandemia del VIH.

A comienzos de la pandemia, la prevalencia del sida en México se mantuvo, al menos en primera instancia, en la población homosexual masculina. Las personas que presentaban síntomas y complicaciones “fueron estigmatizados con adjetivos como promiscuos, perversos y acreedores al ‘castigo divino’ por su estilo de vida, especialmente los homosexuales (quienes ya eran considerados un malestar social), así como ‘las prostitutas’ y ‘drogadictos’” (García, Gutiérrez y Espinosa, 2022:28). Situación que llevó a que las personas afectadas fueran rechazadas no solo por la población, sino también por los servicios de salud.

Debido a lo anterior, las primeras organizaciones civiles que incluyeron la lucha contra el sida entre sus iniciativas políticas fueron aquellas defensoras de los derechos de la población homosexual masculina, que desde los años setenta ya tenían presencia y militancia política (García, Gutiérrez y Espinosa, 2022). Ante la difusión de la pandemia del sida se visibilizó un incremento en el rechazo público a la población homosexual, lo que hizo necesaria la intervención con el propósito de atenuar la emergencia sanitaria del VIH que afectaba mayoritariamente a este grupo.

Posterior a 1984 surgieron organizaciones civiles, algunas de ellas como Guerrilla Gay y Colectivo Sol o Cálamo, incorporaron entre sus actividades la búsqueda y difusión de información para prevenir el VIH y reducir así el impacto de la pandemia (García, Gutiérrez y Espinosa, 2022).

Bajo condiciones de desigualdad y una concepción deficiente sobre el derecho a la salud y al sistema sanitario, fue que las necesidades de acompañamiento y de asistencia médica se hicieron cada vez más presentes, y se crearon nuevas asociaciones, conformadas en su mayoría por personas viviendo con VIH, familiares y amistades, que además eran acompañados por personal de salud como médicxs, psicologxs, trabajadorxs sociales e incluso, religiosxs (García, Gutiérrez y Espinosa, 2022).

Hasta mediados de los años ochenta, los esfuerzos por responder a los casos de las mujeres utilizaron los mismos materiales y acciones aplicadas para los hombres, que como se mencionó, en su mayoría, eran homosexuales, y posteriormente fueron modificadas para responder a las necesidades específicas de las mujeres. El grupo lésbico Patlotonalli en Guadalajara, diseñó trípticos informativos sobre las mujeres y el sida, y comenzaron a surgir talleres de sexo seguro, como el de AVE en Ciudad de México, la radio novela “Rocío, una mujer de nuestro tiempo” y más materiales con el propósito de prevenir la infección (Kendall y Pérez, 2004).

En los años noventa, surgió la organización SOLVIDA en Nezahualcóyotl, estado de México, la primera organización de mujeres viviendo con VIH y sida, quienes realizaron trabajo de acompañamiento, autoapoyo y sensibilización en su región. ORAIN, en la Ciudad de México, otra de las primeras agrupaciones de mujeres, organizó un grupo de autoapoyo y, para hacer frente a la vulnerabilidad económica presente entre las mujeres que asistían, dieron también apoyo material creando un banco de medicamentos y repartiendo despensas; al poco tiempo, ambas organizaciones se desintegraron (Kendall y Pérez, 2004).

En la década de los años noventa surgieron diversas organizaciones e iniciativas que han incluido a las mujeres dentro de sus actividades de incidencia en la lucha contra el VIH; SIPAM, por ejemplo, inauguró un Centro de Orientación y detección de ITS y VIH, dirigido por y para mujeres. La Fundación Mexicana para la Lucha contra el SIDA impulsó un grupo terapéutico para mujeres; se creó también, en Nuevo León, un grupo de autoapoyo El Roble, que contaba con un espacio exclusivo para mujeres viviendo con VIH; en Chiapas, la Casa Abierta para la Lucha

contra el VIH y sida acompañó a mujeres y abrió un grupo de acompañamiento y empoderamiento para mujeres; al norte del país, organizaciones como Compañeros, de Ciudad Juárez, abrió espacios de trabajo con mujeres donde brindaba acompañamiento mediante grupos de autoapoyo, albergue, gestión de servicios médicos, talleres para mujeres, parejas y usuarios de drogas. En Aguascalientes, la Fundación VIHDA ofrecía también acompañamiento a través grupos de autoapoyo, defensoría y terapia para mujeres viviendo con VIH. Así, poco a poco, el interés por la inclusión y el acercamiento de las mujeres a las organizaciones fue creciendo y los hombres y las mujeres viviendo con VIH encontraron una necesidad común: la distribución gratuita del tratamiento antirretroviral (Kendall y Pérez, 2004).

Para 1997, no había medicamentos para el VIH en México, no estaban dentro del cuadro básico del IMSS. Por lo que, en esos años una red nacional en la lucha por el acceso gratuito al tratamiento antirretroviral se consolidó, el Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH-SIDA (FRENPAVIH). El FRENPAVIH estaba conformado por personas de diferentes estados de la república y cuyo objetivo principal era “lograr el acceso a medicamentos y a la atención médica con calidad para todos los que viven con VIH/sida” (La Jornada, 2 de octubre de 1997). Para sus manifestaciones públicas, hacían uso de pasamontañas color blanco con un pequeño listón rojo, los cuales cumplían varios propósitos, por un lado, el de remitir al movimiento indígena del Ejército Zapatista de Liberación Nacional (EZLN), por otro, visibilizar la problemática del VIH y conservar su anonimato (Balam y Arechar, 2022; Hernández, 2007).

Varias de las mujeres involucradas en el activismo dentro del FRENPAVIH fueron invitadas por otros activistas, principalmente hombres homosexuales (Balam y Arechar, 2022). Sin embargo, los roces entre hombres y mujeres viviendo con VIH dentro de la red comenzaron a hacerse presentes cuando se logró la distribución gratuita del medicamento antirretroviral a mujeres embarazadas y bebés en 1999, que cubría tanto a mujeres derechohabientes como no derechohabientes. Este fue un logro de las mujeres que integraban el Frente, tras la distribución de informativos

que llevaban la imagen de un bebé en lágrimas con la frase “yo necesito a mi mami y mi mami tiene sida”. A partir de este acontecimiento surgieron posiciones encontradas dentro del activismo seropositivo, al ser considerada una acción política homofóbica, por aquello de “los niños y las mujeres primero”, también conocido como síndrome del Titanic (Arellano, 2008: 19). Y, aunque ciertamente fue una política de exclusión homofóbica, se rescata como importante, puesto que éste fue el primer paso en pro de la distribución gratuita del medicamento antirretroviral.

El FRENPAVIH contaba con una participación numéricamente importante de mujeres cisgénero (Hernández, 2007), que años después decidieron dejar la organización a modo de protesta ante las actitudes de algunos hombres que formaban parte de la organización, quienes no les permitían a las mujeres participar en la toma de decisiones de índole política y organizativa, limitando su participación a los trabajos domésticos y de cuidado que requería la organización civil (Balam y Arechar, 2022).

Fue a partir de estas experiencias y conflictos, y el tejido de redes entre mujeres de diferentes organizaciones que la población femenina afectada por el VIH de todo el país se organizó para concretar acciones conjuntas, visibilizar las necesidades de esta población en particular, y continuar exigiendo su inclusión dentro de las políticas públicas. Así, desde 2006, se conformó la red “Mexicanas en Acción Positiva”, que continua hasta la actualidad (Balam y Arechar, 2022).

Definitivamente, como se verá a lo largo de esta investigación, el acceso al tratamiento antirretroviral es mucho más complejo que la distribución gratuita del tratamiento, y reducirla a ello, significa dejar fuera toda una serie de condicionantes que influyen en que las personas puedan tener acceso al tratamiento, como los recursos económicos, la distancia geográfica, la ciudadanía, la salud mental, las redes de apoyo y el género -por mencionar algunas-.

Es debido a lo anterior que diversas organizaciones civiles continúan trabajando actualmente en todo el país en un intento por subsanar algunas de las problemáticas que hay para lograr el acceso al tratamiento, proteger los derechos de la población

seropositiva, visibilizar las problemáticas y necesidades de ésta, e introducirlas en la agenda política.

La historia del VIH en Aguascalientes

En 1987, existían 633 casos de VIH en México, de los cuales, se decía, 3 pertenecían a Aguascalientes. Sin embargo, ese mismo año el periódico local *El heraldo Aguascalientes*, denunciaba que existían 15 casos en el estado, registrados en el Hospital Hidalgo y clínicas del IMSS (El Herald de Aguascalientes, 1987 citado en García Robles, 2021: 273), de manera que, existen evidencias históricas que cuestionan la veracidad de las estadísticas de VIH y sida en el estado y que dan cuenta de una importante cantidad de subregistros.

La historia de la epidemia del VIH en México se encuentra estrechamente ligada a la historia del movimiento LGBTTTIQA+, al igual que en Aguascalientes. Guianeya Román, activista, relata que para 1992 la mayoría de los integrantes de la comunidad gay en Aguascalientes tenían algún vínculo familiar, de pareja o de amistad con personas fallecidas de sida. Poco a poco personas afectadas por el sida, de la comunidad gay, la población heterosexual y cisgénero, integraron la Fundación Aguascalentense de Lucha contra el Sida (A.C. FALCONS), organización que funcionó hasta finales del 2000 (Román, 2004: 13) y que organizó el grupo de autoapoyo para personas que viven con VIH “Renacer”.

Algunxs miembrxs de esta organización pertenecían también a la red nacional FRENPAVIH, colaborando en la misma, acudiendo a las manifestaciones encapuchados de blanco y pintando de rojo el monumento a la revolución; asistieron a los plantones y recaudaron firmas abogando por la distribución gratuita del tratamiento antirretroviral (Entrevista a Rosalinda Arechar, 2023).

Tras la desaparición de esta asociación dos integrantes de la misma, Rosalinda Arechar y Margarita Pérez, decidieron continuar con el trabajo al observar que las necesidades de la población seropositiva y sus allegados continuaban pese a la desaparición de FALCONS, y retomando actividades mediante la Fundación para la

Prevención del VIH y la Promoción de los Derechos Humanos en Aguascalientes (VIHDHA, A.C.) en 2001. En años más recientes la asociación organizó diferentes grupos de apoyo, uno para hombres, otro para mujeres trans y uno para mujeres cisgénero, tras identificar las diferentes necesidades y experiencias por género de la población seropositiva. Estos grupos han funcionado hasta fechas recientes, aunque por ahora, debido a la falta de financiamiento, la pandemia del COVID-19 y a que las instalaciones se encuentran en proceso de reconstrucción, no están activos.

Así mismo, una de sus fundadoras, Arechar, ha participado en la difusión y visibilización de las problemáticas de las mujeres viviendo con VIH en el estado mediante diferentes publicaciones que han contado en su mayoría con apoyo del CENSIDA (2009). VIHDHA, además brinda acompañamiento, ofrece servicios de prevención como la aplicación de pruebas rápidas, distribución de condones y atención a la salud, realiza intervenciones educativas y ofrece asesoría y acompañamiento legal a personas afectadas por el VIH y de la comunidad LEGBTQQ+.

Como se había mencionado, otra parte importante del activismo en VIH son colectivos gay y LEGBTQQ+, como el Colectivo SerGay fundado por Alfredo González quien tuvo una relevante participación en la concreción de la asociación civil FALCONS, y que también formó parte del FRENPAVIH. En fechas más recientes, el Centro de atención VIVE Aguascalientes, A. C. (CAVA), trabaja realizando tareas de difusión y prevención sobre el VIH, y además cuenta con un refugio para personas que viven con VIH y de la comunidad LEGBTQQ+ (García Robles, 2021).

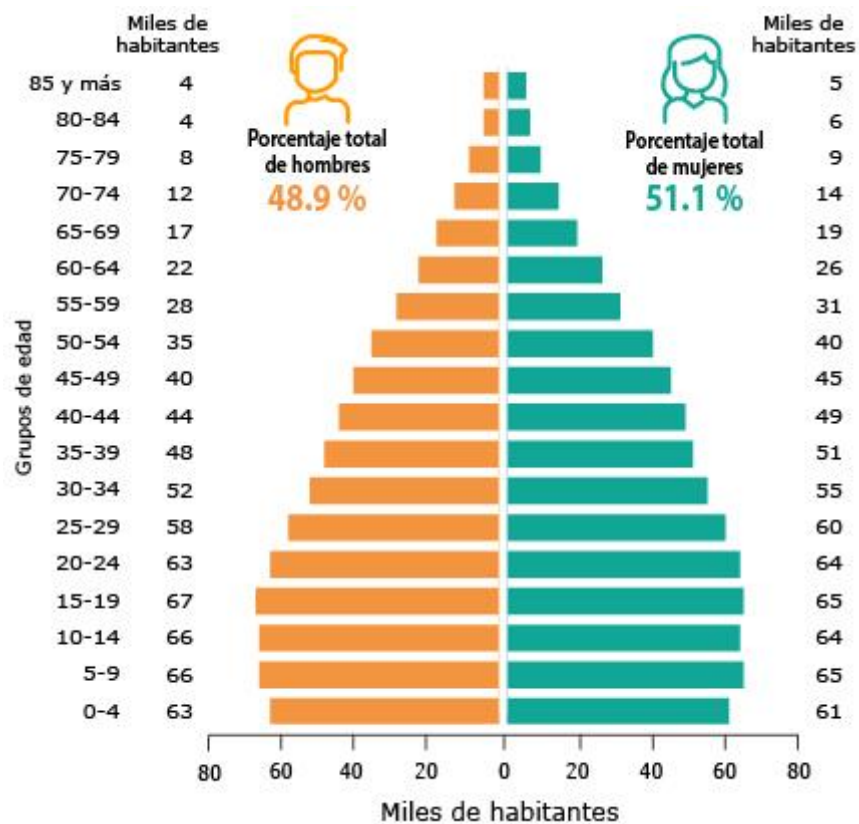
Otras organizaciones que también han trabajado en la defensa de los derechos humanos y la visibilización de las necesidades de la población seropositiva, en materia de prevención y atención al VIH y sida en el estado, son el Centro de Capacitación para el Desarrollo Comunitario (CECADEC), fundada por Marcela Martínez Roaro; el Movimiento Acción Lésbica Feminista, conducida por Chuy Tinoco e Ivonne Vite; la Red Mexicana de Mujeres Trans, con la presencia local de

Susan Rodríguez; Fangoria Nice encabezada por Wendy Soto; Luis Berdeja de Fundación Omácatl; y Mateo Castañeda de Familia y Amigos de la Diversidad (FAMDI) (García Robles, 2021: 287).

Sin embargo, a pesar de los esfuerzos, aún en fechas recientes continúan apareciendo casos públicos de discriminación como empresas que realizan pruebas de VIH a sus trabajadores y postulantes (Página 24, 2017), y otras prácticas como la violación a los derechos humanos de las personas que viven con VIH, que se manifiestan en acciones políticas como la prohibición del matrimonio a personas viviendo con VIH, que permaneció vigente en el código civil del estado hasta el año 2021 (Código Civil de Aguascalientes, 2022:22).

Características de Aguascalientes

El estado de Aguascalientes se localiza en el centro norte del país y se encuentra a 498,2 km de la ciudad de México. El estado se compone de 11 municipios: Aguascalientes, Asientos, Calvillo, Cosío, Jesús María, Pabellón de Arteaga, Rincón de Romos, San José de Gracia, Tepezalá, El Llano y San Francisco de los Romo. La mayor parte de la población se concentra en la ciudad capital, Aguascalientes, en seguida de los municipios de Jesús María y Calvillo. Su población, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), hasta el 2020, se encontraba conformada por 1,425,607 habitantes, de los cuales 728,924 (51.1%) eran mujeres y 696, 683 (48.9%) hombres. El 29% eran niños y niñas (INEGI, CENSO Nacional, 2020).



Esquema 3. Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2020

Aguascalientes, a nivel nacional, se encuentra entre los estados con menor superficie y población, y entre los primeros cinco con mayor densidad de población (INEGI, 2020), donde el 84% de la población vive en zona urbana y el 16 en zona rural.

Entre los años 2000 y 2015, el estado de Aguascalientes se encontraba entre los 10 estados con mayor migración a Estados Unidos (CONAPO, 2010; INEGI, 2017), sin embargo, de acuerdo con estadísticas de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica de 2018, realizadas por el INEGI, la dinámica migratoria del estado disminuyó significativamente (76.1), mientras que la de otros estados aumentó de manera drástica (INEGI, 2020).

En cuanto a creencias religiosas, el estado de Aguascalientes se encuentra entre los cinco estados con mayor feligresía católica (Michoacán [88.9%], Jalisco [89.2%], Guanajuato [90.8%] y Zacatecas [92.3%]), donde un 89.3% de su población total se

identifica como católica (INEGI, 2020). De manera que la gran mayoría de su población es católica.

Con relación a los niveles educativos, 2 personas por cada 100 habitantes no cuentan con ningún grado de escolaridad, 49 de cada 100 cuenta con educación superior terminada, 24 concluyeron la educación media superior y 25 la superior (INEGI, 2020). Es decir, poco menos de la mitad de la población cuenta con educación superior.

De acuerdo con el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), para el 2018, el 66.1% de la población aguascalentense se encontraba en situación de pobreza²⁷ o vulnerabilidad por carencias²⁸ o ingresos²⁹. De manera que la población no pobre y no vulnerable representa el 33.9% de la población; encontrándose la mayoría de la población en condiciones de pobreza y vulnerabilidad.

El CONEVAL (2020), además indicó que la población menor de edad (30.1) tiene un 6% más de probabilidad de entrar en una situación de pobreza o vulnerabilidad social que aquellos mayores de edad (24.3); la población con discapacidad (32.5) un 6.8% en comparación con aquellas que no tienen discapacidad (25.7); las mujeres (26.6) un 0.8% mayor probabilidad con respecto a los hombres (25.8%); y los adultos mayores (25.0) tienen un 1.3% menor probabilidad de encontrarse en situación de pobreza o vulnerabilidad que aquella que es menor de 65 años (26.3).

Sus principales sectores económicos son la fabricación de maquinaria y equipo; el comercio; los transportes, correos y almacenamiento; así como los servicios

²⁷ Por pobreza, el estudio del CONVEAL entiende a “la población con al menos una carencia social e ingreso inferior al valor de la línea de pobreza por ingresos, antes línea de bienestar y que se refiere al valor total de la canasta alimentaria y de la canasta no alimentaria por persona al mes” (CONVEAL, 2018:13)

²⁸ De acuerdo con este informe, vulnerabilidad por carencias sociales se refiere a “a la población con un ingreso superior a la línea de pobreza por ingresos, antes línea de bienestar, pero con una o más carencias sociales” (Coneval, 2018:13). Así mismo, por “carencias sociales”, el estudio refiere a rezago educativo, “acceso a servicios de salud, acceso a seguridad social, calidad y espacios de la vivienda, servicios básicos en la vivienda y acceso a la alimentación” (Coneval, 2018: 7)

²⁹ Por vulnerabilidad por ingresos se refiere a “la población que no padece ninguna carencia social, pero su ingreso es igual o inferior a la línea de pobreza por ingresos, antes línea de bienestar”. (Coneval, 2018: 13)

inmobiliarios y de alquiler de bienes inmuebles intangibles (INEGI, 2014 y Secretaría de Economía, 2016).

En Aguascalientes, el 31% de los hogares reconoce a las mujeres como “jefas de hogar”, mientras que el 69% de ellos reconoce a los hombres como “jefes de hogar”, ocupando el lugar número veinticuatro en comparación con estadísticas de los otros estados (INEGI, CENSO Nacional 2020).

De acuerdo con la Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares (ENDIREH), el 33.9% de las mujeres de 12 años y mayores se encuentran solteras; un 51.8% son casadas y 14.4% de ellas son separadas, divorciadas o viudas.

Llama la atención que el 73.3% de las mujeres ha experimentado algún tipo de violencia (física, psicológica, sexual, económica/patrimonial y discriminación) en toda su vida. La prevalencia de violencia se ve expresada principalmente en mujeres mayores de 15 años, particularmente entre los 25 y 34 años, que viven en zona urbana con niveles de escolaridad superior, que son solteras y que hablan alguna lengua indígena (INDIREH, 2022: 10). Así mismo, los ámbitos en los que suelen experimentar mayor violencia son dentro de la comunidad (47.2%) y dentro de sus relaciones de pareja (41.4%). Aunque, cabe resaltar que en todos los ámbitos (pareja, escolar, laboral, comunitario y familiar), Aguascalientes rebasó los promedios nacionales de violencia contra las mujeres (ENDIREH, 2021: 11).

Con relación a la salud, Aguascalientes es uno de los estados con mayor porcentaje de población con seguro social, donde un 81.4% de la población es derechohabiente.

Entidad federativa	Total	IMSS	ISSSTE	ISSSTE estatal	Pemex, Defensa o Marina	Instituto de Salud para el Bienestar	IMSS-Bienestar	Institución privada	Otra institución
Aguascalientes	1,161,139	780,525	92,771	3,786	3,196	271,996	1,680	31,789	3,179

Tabla 2. Fuente: INEGI, Censo de población y vivienda 2020

Sin embargo, llama la atención que a pesar de que la población derechohabiente es mucho mayor que la no derechohabiente, sus cifras de diagnóstico de VIH en mujeres sean tan cercanas.

Nuevos casos de VIH en el estado de Aguascalientes en el año 2022		
Institución notificante	Nuevos diagnósticos	Mujeres
IMSS	91	7
ISSSTE	2	0
SSA (CAPASITS y SAIH Hospital Hidalgo)	71	10
Otras	1	0
Total	165	17

Tabla 3. Fuente: Sistema Único de Información para la Vigilancia Epidemiológica (SUIVE). (Proporcionados por el Instituto de Servicios de Salud del Estado de Aguascalientes mediante el Portal Nacional de Transparencia; Marzo, 2023).

Atención médica en Aguascalientes

En Aguascalientes hay tres servicios de salud pública disponibles correspondientes al IMSS, ISSSTE y Secretaría de Salud. El IMSS cuenta con hospitales generales de zona: el hospital #1, el hospital #2 y el hospital #3, además de diversas unidades de medicina familiar. Cada uno de los tres hospitales cuenta con una unidad especializada para usuarixs que viven con VIH, y solamente en estos espacios es que pueden recibir atención a su condición seropositiva.

Para el caso del ISSSTE, éste cuenta con un hospital general y dos clínicas de medicina familiar, sin embargo, no cuento con información suficiente sobre el panorama de atención a usuarixs que viven con VIH que ofrece esta institución.

Para el caso de la población no derechohabiente, existen dos espacios de atención pública. Uno de ellos es el Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención en Sida e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) y el segundo es el Servicio de Atención Médica Integral Hospitalaria (SAIH) que se encuentra en el Hospital Hidalgo.

Todos los centros de atención donde pueden atender a personas que viven con VIH se encuentran en la ciudad de Aguascalientes, no hay ningún otro centro de atención disponible para esta población en otros municipios, de manera que la población seropositiva que vive en ellos necesita trasladarse a la ciudad para recoger el tratamiento antirretroviral.

Como mencioné, el lugar en el que realicé trabajo de campo fue el CAPASITS, Aguascalientes, aunque tuve oportunidad de visitar en diversas ocasiones el SAIH del Hospital Hidalgo, debido a que una de las colaboradoras acudía a dicho hospital debido a una comorbilidad. En comparación con el CAPASITS, la población del SAIH es mucho menor. Mientras que el CAPASITS contaba con 596 usuarixs activxs^{30 31}, de las cuales, 42³² eran mujeres cisgénero y 12 mujeres trans, el SAIH, en cambio, contaba con 181 usuarixs de los cuales 138 eran hombres, 40 mujeres (desconozco si en esta información están incluidas las mujeres trans), 3 niñas y 8 niños (información obtenida mediante conversaciones informales con el personal de salud del SAIH y CAPASITS, diario de campo).

³⁰ No me quisieron dar datos del total de personas, la única forma de saberlo es mediante el sistema SALVAR.

³¹ 60 personas eran de otros municipios y 63 de otros estados. Varias personas asisten al CAPASITS Aguascalientes desde otros estados debido a que es menor la distancia en comparación con otros CAPASITS y SAIH de los estados donde viven.

³² Aunque no me quisieron dar datos de personas activas e inactivas, para el caso de las mujeres, sé que entre mujeres activas y no activas eran alrededor de 92 pacientes.

Las diferencias entre las poblaciones del CAPASITS y del SAIH se deben a la atención que ambas unidades de salud brindan. El CAPASITS no cuenta con unx médicx especialista, sino que lx médicx encargadx de la consulta es general (es decir, sin especialidad), además de contar con unx médicx pasante de apoyo, aunque en algunos de los casos lxs usuarixs son atendidos por lx directorx de la clínica que es unx médicx con especialidad en medicina integral. Sin embargo, esto ocurre pocas veces, de manera que cuando lxs usuarixs requieren de atención especializada, lxs médicxs encargadx de la consulta los refieren con especialistas que, generalmente, se encuentran en el Hospital Hidalgo, aunque también pueden referir a otros hospitales disponibles para la población no derechohabiente, como el Hospital Tercer Milenio o el Hospital de la Mujer que se encuentran a pocos metros de distancia del CAPASITS. Sin embargo, la razón por la que generalmente los o las médicas refieren al Hospital Hidalgo es que es en esta unidad que cuentan con una mayor variedad y cantidad de especialistas.

La población que acude al Hospital Hidalgo en teoría lo hace porque cuenta con alguna comorbilidad vinculada con su seroestatus o porque por alguna razón requiere de atención especializada. Por ejemplo, el Hospital Hidalgo atiende a infancias, esto se debe a que la atención que necesitan es de unx médicx infectólogx pediatra, personal con el que no cuenta el CAPASITS.

Para el caso de la entrega de medicamentos en el CAPASITS, lxs usuarixs acuden mes con mes a recoger su medicamento, aunque hay casos en los que el personal los surte de medicamentos suficientes para dos meses, esto ocurre también pocas veces. Y cuando lxs usuarixs no pueden acudir a la unidad por el medicamento, tienen la posibilidad de que algúnx familiar o amistad lo recoja en su nombre, siempre y cuando haya una carta poder de por medio.

En ambxs centros de atención a la población seropositiva deberían de contar, de acuerdo con el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida (2021), con servicio de atención médica integral para hombres, mujeres, mujeres embarazadas y niñxs; medicamentos antirretrovirales gratuitos; atención psicológica; enfermería; trabajo social; estudios de laboratorio y talleres de

adherencia. Sin embargo, como se verá en el capítulo 2, ambas instancias no cuentan con todos los servicios anteriormente mencionados.

Panorama epidemiológico actual: Las mujeres y el VIH en México y en Aguascalientes

A pesar de que, desde los inicios de la propagación del VIH en el mundo, el virus fue asociado a la homosexualidad e incluso, identificado inicialmente como “el cáncer rosa” (el sida) (García, 2021:271), las mujeres cisgénero formaron parte de las estadísticas desde los comienzos de la epidemia. Así mismo, la preocupación por el crecimiento de la población de niñas y mujeres cisgénero viviendo con VIH ha ido creciendo a tales magnitudes que en la actualidad esta población compone el 53% de la población mundial que vive con VIH y sida, de acuerdo con estadísticas de la ONUSIDA (2021) de un total aproximado de 37, 7 millones de personas hasta el 2020. Y, aunque si bien, es cierto que un porcentaje importante de esta población se encuentra en África subsahariana, las estadísticas en México indican que la población de mujeres cisgénero también se encuentra en aumento dentro del país (Bronfman, Sejenovich y Uribe, 1998; Kendall y Pérez, 2004; Magis et al., 2008).

El Censida (2019), señala que los estados con mayor incidencia de VIH en México son Quintana Roo, Campeche, Colima, Veracruz y Tabasco. A nivel nacional, existen hasta la actualidad 347, 794 casos notificados (1983-2022) de acuerdo con el Sistema de vigilancia epidemiológica (2022), de los cuales 63, 590 son mujeres cisgénero y que corresponden a un 18.28% de la población total que vive con VIH al presente. Y, a pesar de ello, su invisibilización dentro de la política pública continúa, debido a que la lógica que ésta sigue continúa concentrándose en los discursos de los grupos y prácticas de riesgo, así como en las cantidades y estadísticas, desatendiendo la reducción de la razón entre hombres y mujeres, que a inicios de la epidemia en México correspondía a una mujer por cada once hombres, y que actualmente es de una mujer por cada cuatro hombres (Lombardini y Amuchástegui, 2018: 151, a partir de datos del CENSIDA, 2009); y que como se

verá más adelante, repercute en las decisiones vinculadas a la prevención y detección del VIH.

Para el caso de Aguascalientes, hasta finales del 2022, las estadísticas apuntaban a la existencia de 2,113 casos de VIH en el estado, de los cuales 340 eran de mujeres cisgénero (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH, 2022); aunque es muy probable que, como mostró la investigación sobre mujeres y VIH en Aguascalientes, realizada por el Instituto Aguascalentense de las Mujeres haya un subregistro importante de casos de VIH en el estado (IAM, 2010: 48).

Por otro lado, el fenómeno del aumento de la población femenina se ve reflejado en el número de casos registrados en el CAPASITS Aguascalientes, lugar en el que se realizó el trabajo de campo, donde se observa una disminución en los diagnósticos de VIH en hombres y un aumento repentino en los diagnósticos de mujeres en dicha instancia durante el año 2022.

Sexo asignado al nacer/Año	2019	2020	2021	2022
Hombre	80	78	79	64
Mujer	4	4	2	10
Total	84	82	81	76

Tabla 4. Realizada con datos tomados de la Tesis de Doctorado de Galván, 2022.

A su vez, actualmente existen entre 85 y 95 mujeres cisgénero viviendo con VIH registradas en el CAPASITS, de las cuales entre 40 y 50, es decir, entre un 42.11% y un 58.82% se encuentran adheridas al tratamiento. Sin embargo, cabe señalar que el control de adherencia es impreciso debido a que cuando una mujer deja de asistir por seis meses consecutivos, el Sistema de Administración, Logística y Vigilancia de Antirretrovirales (SALVAR) las elimina de sus números de usuarias adheridas al tratamiento, de acuerdo con el personal de salud del CAPASITS Aguascalientes, de manera que no es posible obtener una cifra exacta ni fija.

Características sociodemográficas de las mujeres colaboradoras

Para la presente investigación, se buscó que las mujeres que participaran vivieran con VIH, fueran mujeres cisgénero, no derechohabientes y que fueran usuarias del CAPASITS Aguascalientes. No hubo ninguna restricción de edad, geográfica, de tiempo de diagnóstico, ni de estado civil. Se buscó en todo momento que ellas desearan participar en la investigación y contaran con disponibilidad de tiempo para realizar al menos una entrevista.

A continuación, se dan a conocer algunos de los datos sociodemográficos de las mujeres participantes que colaboraron en la investigación. Todas son usuarias del CAPASITS Aguascalientes. El conocer estos datos es relevante para comprender los contextos de la población femenina seropositiva no derechohabiente que vive con VIH en Aguascalientes y sus experiencias de padecimiento. Así mismo, considero importante recordar a los lectores que todos los nombres que serán mencionados a continuación son pseudónimos.

Comenzando por la edad, todas se encuentran en edades y etapas diferentes de la vida. En este caso, estoy considerando como adultas mayores a las mujeres mayores de 50 años debido a que es esta la edad en la que, dentro del modelo biomédico, se reconoce a las personas viviendo con VIH como “pacientes geriátrixs” (CENSIDA, sin fecha). En este caso, una tercera parte de las mujeres eran mayores de 50 años, y hubo un menor número de mujeres adultas jóvenes. Cabe resaltar que estas proporciones resultaron del azar y no de algún criterio de representatividad.

Edades	Mujeres
Adulta joven (18-29 años)	Catalina, Evelyn, Rosa, Miriam
Adulta (30-49 años)	Leticia, Sharon, Carmen, Luna, Diana
Adultas mayores (mayores de 50 años)	María, Violeta, Eva, Brenda, Mar, Gloria, María del Carmen ³³

Tabla 5. Elaboración propia con nombres anonimizados (ficticios).

Las mujeres “adultas mayores” son quienes tienen más años de diagnóstico, entre 8 y 20 años, en comparación con las “adultas jóvenes” y “adultas”, que tienen entre

³³ Todos los nombres que se verán a partir de ahora, son pseudónimos.

1 y 6 años con el diagnóstico de VIH, aunque hay un par de mujeres dentro de estos grupos que tienen más (entre 10 y 15 años de diagnóstico). Se profundiza en el tema del diagnóstico en el capítulo 3.

Otra característica que cobra relevancia es que, como se observa en la siguiente tabla, la mayoría de las participantes tenían estudios básicos escolares, que, como se verá en el capítulo 5, es una particularidad que se encuentra atravesada por barreras estructurales, sociales y culturales, que, a su vez, limitan sus oportunidades económicas, materiales y sociales.

Escolaridad	Número de mujeres	Nombres
Sin estudios	1	Eva
Primaria	5	Mar (inconclusa), María del Carmen (pendiente), Leticia (inconclusa), María (concluida), Sharon (inconclusa).
Secundaria	4	Diana (concluida), Gloria (pendiente), Brenda (concluida), Luz (concluida).
Preparatoria	4	Rosa (inconclusa), Miriam (inconclusa), Catalina (inconclusa), Violeta (concluida).
Universidad	2	Evelyn (carrera inconclusa y Carmen (carrera inconclusa).

Tabla 6. Elaboración propia

La escolaridad, además de determinantes socioculturales como la socialización de estas mujeres como cuidadoras, condiciona sus oportunidades laborales y, por tanto, su acceso a derechos sociales como la cobertura de servicios de salud, de cuidado como guarderías, económicos como el derecho a una pensión, y de vivienda, como los créditos hipotecarios.

Ocupación	Número de mujeres	Mujeres
Amas de casa	12	María, Catalina, Evelyn, Leticia, María del Carmen, Rosa, Carmen, Diana,

		Luna, Miriam, Eva ³⁴ y Mar
Trabajo doméstico para otrxs	2	Sharon y Brenda
Otra	2	Violeta y Gloria

Tabla 7. Elaboración propia

Una de las formas en que estas mujeres pueden acceder a derechos sociales es mediante el matrimonio, sin embargo, éste no era legal para personas viviendo con VIH sino hasta el año 2021, que es una de las razones por las que algunas de ellas no se encuentran casadas.

Estado civil	Mujeres
Casadas	2 (sus parejas son no derechohabientes)
Solteras	6 (una de ellas tiene pareja, aunque no vive con él)
En unión libre	4 (las parejas de algunas de ellas tienen derechohabiencia)
Divorciadas	1 (su pareja era no derechohabiente y no contaban con propiedades comunes)
Viudas	3 (sus parejas tenían empleos informales)

Tabla 8. propia

Elaboración

Por otro lado, una de las poblaciones del CAPASITS está compuesta por personas viviendo con VIH de otros municipios de Aguascalientes y de pueblos de otros estados cercanos.

Contextos geográficos	Mujeres
Contexto urbano	Sharon, Brenda, Gloria, Violeta, María, María del Carmen, Catalina, Carmen, Mar, Diana, Eva, Miriam, Luna y Evelyn
Contexto rural	Leticia y Rosa

Tabla 9. Elaboración propia

³⁴ Aunque, ocasionalmente, tanto Eva como Mar, realizan pequeños trabajos de cuidados y limpieza en casas a cambio de remuneración económica y/o material.

Incluso, hay algunas mujeres que viven en la ciudad de Aguascalientes y que migraron desde otros municipios del estado o de otros estados del país. Sin embargo, considero importante mencionar que ninguna de ellas hablaba una lengua indígena³⁵ y todas, a excepción de una, que era cristiana, profesaban la religión católica.

Contextos migratorios	Mujeres
Locales	Sharon, Gloria, María, Catalina, Carmen, Mar, Diana, Eva y Luna
Migrantes dentro del estado	Miriam
Migrantes de otros estados	Violeta, María del Carmen, Evelyn y Brenda

Tabla 10. Elaboración propia

Una de las características que resulta importante para comprender las dificultades del acceso y adherencia al tratamiento antirretroviral son las capacidades físicas con las que cuentan y que limitan su movimiento.

Capacidades físicas	Mujeres
Sin discapacidades físicas	Brenda, María, María del Carmen, Catalina, Diana, Leticia, Miriam, Luna ³⁶ , Evelyn, Gloria, Rosa, Carmen y Eva
Con discapacidades físicas o capacidades limitadas	Violeta, Sharon y Mar

Tabla 12. Elaboración propia

Por último, la gran mayoría de las mujeres eran madres. Algunas de ellas atravesaron procesos de embarazo/parto/puerperio teniendo conocimiento de su

³⁵ La población hablante de lengua indígena es escasa en Aguascalientes, el INEGI apunta a que, hasta el año 2020, había aproximadamente 2,539 personas hablantes de lengua indígena en la entidad mayores de 3 años, es decir, el 0.2% de una población total de habitantes en Aguascalientes. Información disponible en <https://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/ags/poblacion/default.aspx?tema=me&e=01> (21/10/2023)

³⁶ Luna, para el momento en el que me encontraba realizando trabajo de campo, atravesaba un periodo de salud/enfermedad/atención-cuidados que limitaba su capacidad de movimiento momentáneamente.

estatus serológico y otras fueron diagnosticadas, como se verá en el siguiente capítulo, a partir de sus procesos de atención al embarazo.

Ejercicio de la maternidad	Mujeres
Con hijxs	Brenda, Sharon, María, María del Carmen, Catalina, Diana, Leticia, Mar, Miriam, Luna, Violeta, Evelyn, Gloria y Rosa
Sin hijxs	Carmen y Eva

Tabla 13. Elaboración propia

Síntesis general del capítulo

A modo de síntesis, se rescatan cinco conclusiones que he considerado importantes para el presente proyecto. La primera de ellas consiste en problematizar la invisibilidad que han tenido las mujeres dentro de la pandemia del VIH y sida, y observara, no como fenómeno aislado, sino como una situación donde también se entrecruzan el género, la raza (pensándola como una categoría social e históricamente construida), las geografías, el capacitismo y el nivel socioeconómico.

En segundo lugar, se muestra la relevancia que han tenido y tienen las asociaciones civiles y la ayuda mutua en la historia del VIH y el sida en México; no solo para lograr la distribución gratuita del tratamiento antirretroviral sino también para la defensa de los derechos humanos y la puesta política de las necesidades de esta población abogando por la mejora de los servicios de prevención y atención, así como de las condiciones sociales y económicas de la población seropositiva.

Si bien se reconoce la relevancia de la distribución gratuita del tratamiento antirretroviral, el acceso y la adherencia a éste, no concluye ni se limita a la gratuidad del tratamiento. Estos fenómenos se complejizan si se toman en cuenta los factores económicos, sociales y culturales que los determinan, como los recursos económicos y de atención disponibles, la disponibilidad y disposición de una red de apoyo, la geografía y la ciudadanía, entre otros.

Por último, se destaca la importancia de comprender y contar con la información correcta sobre el VIH y sida, y el reconocimiento de su influencia en la experiencia

de las personas viviendo con VIH, como sus procesos de salud/enfermedad/atención-cuidados y sus relaciones con redes de apoyo.

Cap. 3. El diagnóstico

Introducción

Las mujeres que viven con VIH en Aguascalientes son diversas, de ahí que los procesos de atención y diagnóstico lo sean, aunque cuentan con características en común. Algunas de las variables que influyen en la forma en que las mujeres comienzan sus procesos diagnósticos, el tiempo que estos toman, y las emociones que surgen alrededor del diagnóstico (como la sorpresa, por ejemplo) son: los protocolos de atención que se encontraban vigentes en el momento en que fueron diagnosticadas; si se encontraban en una relación de pareja o si estaban solteras; si se encontraban embarazadas; si son madres o no; las representaciones y conocimientos que tenían sobre el VIH; si contaban con una red de apoyo y el tipo de apoyo que recibieron; del cómo obtuvieron su primera prueba reactiva, quién se las aplicó y la información que recibieron; y el trato del personal de salud. A continuación, se muestra cómo las determinantes mencionadas anteriormente y sus efectos y procesos diagnósticos, afectan la experiencia de diagnóstico de las mujeres cisgénero. Para ello, en este capítulo se analizan fenómenos como las prácticas de prevención de infecciones de transmisión sexual (ITS) que estas mujeres realizaban previo al diagnóstico; cuál es el proceso diagnóstico protocolario que sigue el CAPASITS; las diferentes razones que llevan a las mujeres a realizarse una prueba de detección de VIH y su análisis; las diferencias en la atención entre aquellas que llegan con síntomas y las que no; un análisis de las razones por las que para la gran mayoría de estas mujeres el diagnóstico fue totalmente inesperado; así como las emociones que acompañan este proceso, como la incertidumbre.

3.1 Prácticas de prevención antes del diagnóstico

Una de las preguntas que surgieron en las entrevistas a las participantes fue acerca de si habían hecho uso del condón durante las relaciones sexuales, y prácticamente en todos los casos, la respuesta fue positiva, sin embargo, su uso había sido ocasional y con la finalidad de evitar un embarazo. Posteriormente, lo dejaron de

utilizar para cambiarlo por otro método anticonceptivo, como pastillas anticonceptivas, la ligadura de trompas, el DIU y/o el implante subdérmico.

¿Con su anterior esposo usaba condón?

No, fíjate que no. Era muy raro, pero sí [lo] usábamos.

¿Era su método anticonceptivo?

Sí, es que haz de cuenta que yo me inyectaba, me ponían las inyecciones, ya ves que van aquí en el brazo. Entonces, me ponían las inyecciones, luego ya después, un tiempo traje el aparato. Yo sí me cuidaba mucho de [eso, de un embarazo]. Y pues ya ahorita ya, pues ya qué me cuido, ya no puedo, o sea, ya estoy operada, pero como quiera, aún así, tengo que cuidarme, yo lo sé.

(Luna, Aguascalientes, 2022)

Al preguntarles si en algún momento habían hecho uso del condón como método de prevención de ITS previo al diagnóstico de VIH, las respuestas fueron negativas, entre las razones por las que no lo utilizaron se encuentran que a pesar de la duda sobre la fidelidad de su pareja, querían confiar en que ésta era monógama, y en busca de mantener la confianza, preservar la tranquilidad y no generar conflicto; no pensaban en el uso del preservativo como una posibilidad, ya que, el solicitar su uso, de alguna manera pondría en duda la fidelidad dentro de la relación ya fuera por parte de su pareja o por parte de ellas, lo cual, traería consigo problemas para el vínculo; dicho de otra forma, el no uso del preservativo es también un medio de reafirmación del acuerdo de exclusividad sexual en pareja, de confianza y, por tanto, “una demostración de amor”.

En ese entonces, yo confiaba. Yo decía “ay, pues es mi esposo, ¿por qué?”, nunca usamos; al contrario, si yo hubiera visto que él se ponía yo hubiera dicho “pues, ¿por qué?” (cuenta con un tono molesto). Pero, no. Ya después yo le reclamé, “si tú ya sabías que habías estado con otras mujeres, me hubieras cuidado, me hubieras cuidado (nuevamente, con tono molesto)”. [...] [¿Ya les habían hablado antes del uso del preservativo?] Sí, ya. Pero pues yo me imaginaba “pues cuando anda con otras mujeres”, ¿verdad?, yo nunca pensé que entre pareja se tenía que usar el preservativo. Yo decía..., ay, es que suena muy tonto, pero yo antes pensaba que mi marido solo era mío, pero no. O sea, que tienes nada más a tu pareja..., pues, sí, tu pareja. Yo nada más he tenido una pareja desde que me junté con él, yo no he tenido más parejas, nunca. Ni pensarlo. Pero pues ellos no ven así la vida.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

El deseo de algunas mujeres, como Leticia, no es el de haber usado condón con sus parejas, sino que sus parejas hubieran hecho uso de éste cuando mantenían relaciones sexuales con otras personas fuera de la pareja.

Así mismo, lo comentado por Leticia, confirma lo que autoras como Herrera, Kendall y Campero afirman: en el caso de las mujeres, las relaciones sexuales se enmarcan 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” (2015: 84). De manera que,

Los ideales de compañerismo que las mujeres jóvenes sostienen hacen de la negociación del condón un asunto culturalmente inapropiado como estrategia de prevención de [infecciones]. Las mujeres consideran que pedir el condón implicaría asumir la inevitabilidad de la infidelidad de los hombres. En virtud de lo que el sexo significa en los matrimonios [monógamos] en México, las mujeres se muestran profundamente comprometidas con la idea de que no están en riesgo. Pedirle a un hombre que use condón sugiere la sospecha de que ha sido infiel y, en este contexto, “la desconfianza es falta de amor” (Hirsch, Higgins, Bentley y Nathanson, 2018: 85)

Por último, otras de las razones por las que algunas personas no utilizan preservativo, como muestra González (2022) quien trabajó con hombres que tienen sexo con hombres y que además eran seropositivos, y Hirsch y Nathanson que trabajaron con los significados del matrimonio y las relaciones sexuales heterosexuales de mujeres jóvenes cisgénero (2001), es la sensación de cercanía que crean con la otra persona las relaciones sexuales sin preservativo, donde el condón es percibido como una limitante para ésta, al igual que, para la búsqueda del placer en pareja. Aunque en ocasiones, esta es una decisión que trae arrepentimientos, especialmente tras el diagnóstico de una ITS, especialmente, cuando es VIH: “por un maldito ratito de... cinco minutos, o sea, me jodió la vida completa”, mencionó Rosa (2022) en la entrevista.

A pesar de que el preservativo es el método de prevención de ITS más promocionado por el modelo biomédico, considero que centrar la prevención del VIH en el uso del condón, en primer lugar, invisibiliza otro tipo de prácticas de prevención y cuidado a la hora de mantener relaciones sexuales. Algunas de estas prácticas, por ejemplo, entre quienes practican la no-monogamia ética, son el preguntar a las personas con quienes buscan vincularse de manera erótica o sexo-afectiva por sus prácticas de prevención de ITS y embarazos, y acordar las formas

en que se éstas prevendrán; los acuerdos explícitos y consensuados que pueden llegar a tener las parejas acerca de la práctica de la exclusividad sexual y las medidas de prevención de ITS, como el acuerdo explícito del uso del preservativo con otras parejas sexuales, entre otras (Conley, et al., 2012). Así mismo, algunas otras prácticas de prevención de ITS del modelo biomédico también son la de ir al baño tras haber tenido relaciones sexuales, para evitar una infección en vías urinarias, también conocida como cistitis (Alonso Osorio, 2019), la realización de pruebas de ITS cada determinado tiempo, y la toma del PrEP y PEP, que es un método de prevención exclusivo para VIH, y que podría ser de gran utilidad para parejas serodiscordantes, personas que tienen prácticas sexuales con parejas casuales, personas que ejercen el trabajo sexual, entre otras.

La introducción del PrEP y el PEP de manera gratuita al público general, es muy reciente en México. Durante años, fue distribuida de manera gratuita únicamente a personas que hubieran atravesado una situación de abuso sexual (NOM-010-SSA2-2010). Sin embargo, en la actualidad, su promoción como método profiláctico ante el VIH ha estado, epidemiológicamente hablando, enfocada a la población de hombres que tienen sexo con hombres y mujeres trans (Secretaría de Salud, 2022), excluyendo así a las mujeres cisgénero de su difusión, conocimiento y uso. Así mismo, existe estigma por parte de la comunidad médica de Aguascalientes hacia las personas que prefieren hacer uso de este método por sobre el condón, particularmente si son mujeres o personas derechohabientes:

Vino lx psicólogx a avisar a lxs médicxs que tendrían consulta con un paciente que vino por PEP. Lxs médicxs se molestaron ante la situación. [Uno de lxs médicxs] me dijo con tono molesto... me explicó que lxs pacientes venían buscando el tratamiento post y el pre exposición “por no aguantarse y usar condón”. Me comentó además que no se sentía cómodx con el tipo de prácticas sexuales que tenían algunxs de sus pacientes, las cuales, calificaba como “prácticas sexuales inmorales”. “Prefieren tomar un medicamento a utilizar el preservativo” dijo unx, “lo que no quieren es cambiar una actitud que los está poniendo en riesgo”, concluyó otrx de lxs médicxs.

(Conversación informal con personal de salud, diario de campo, Aguascalientes, 2022)

También, en otra ocasión

Vino una usuaria solicitando PEP, parece que ya había acudido otras veces a solicitarlo. “En la peda siempre la pasa lo mismo”, dijo [unx de lxs médicx]. La chica no estaba segura de sí

la persona con quien había tenido relaciones y ella habían usado preservativo, debido a un consumo de alcohol elevado.

[Otrx de lxs médicxs] estaba molestx porque lx psicólogx le dijo que le darían el PEP, pero que antes necesitaba pasar con lxs médicxs para la prescripción del medicamento. Lx médicx se estaba quejando de que ellx no debía prescribirle nada, “en primer lugar” porque era derechohabiente, después, “por estar teniendo prácticas de riesgo y por el consumo de alcohol”, y agregó lx otrx médicx “ofrecen el PEP como si fueran dulces”.

(Conversación informal con personal de salud, diario de campo, Aguascalientes, 2022)

La elección, la práctica y el uso de ciertas técnicas y tecnologías de prevención se encuentran atravesadas por determinantes sociales, como el acceso a recursos tanto económicos como de salud (Muñoz, 2022; Kendall y Pérez, 2004), a la educación sexual integral (Rojas, et. al., 2017), a espacios de recreación seguros, a la privacidad, a la energía y al tiempo (Brown, 2019); así como a factores socioculturales como las representaciones sobre el amor, la sexualidad, las relaciones sexoafectivas y de la amistad (Galicia y Aguilar, 2021), de los roles de género, del matrimonio, de la pareja y de la familia (Hirsch y Nathanson, 2001; Caplan, 1987; D'Aubeterre, 1998).

3.2 El proceso diagnóstico

Como se señaló en el capítulo 2, en la actualidad, existen varios protocolos de atención a la población para la aplicación de pruebas rápidas de VIH. Antes de la creación del CAPASITS, la forma en que diagnosticaban a las personas consistía en que, ante la sospecha de un diagnóstico positivo de VIH, lxs médicxs mandaban a lxs usuarixs de sus servicios a las instalaciones de las oficinas centrales de la Secretaría de Salud en Aguascalientes, ahí les daban a conocer el resultado de la prueba rápida, y posteriormente lxs referían al Hospital Hidalgo, que era el único lugar donde atendían a la población no derechohabiente que vivía con VIH.

En el 2010, tras la modificación de la Normativa 010 de atención al VIH y sida, los centros de salud pueden aplicar las pruebas rápidas para casos de embarazo - aunque esto ya se realizaba desde el año 2001, como muestra la investigación de Kendall (2014), al igual que en los casos de usuarixs que requieren cirugía ante la

sospecha de un diagnóstico de VIH positivo. Así mismo, desde el 2003, año en que se amplió la cobertura gratuita del tratamiento antirretroviral a la población no derechohabiente, se propuso también la creación de clínicas especializadas para la población seropositiva, los Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS), los cuales se empezaron a inaugurar en toda la república. Para el caso de Aguascalientes, no se sabe con certeza de una fecha en específico, se estima que el CAPASITS empezó a funcionar alrededor del año 2010, lugar al que son referidas las personas para atención especializada en VIH. De esta manera, tras haber dado positivo a la prueba rápida de VIH en algún centro de salud o en algún hospital, las personas son referidas al CAPASITS³⁷.

Una vez que las personas son referidas al CAPASITS, les realizan una segunda prueba rápida, también conocida como prueba ELISA, ahí mismo les aplican además otras pruebas como sífilis, hepatitis B y C, y les aplican un cuestionario epidemiológico para conocer “las prácticas de riesgo” que han tenido lxs usuarixs que solicitaron el servicio de pruebas de detección, algunas de las preguntas hacen referencia al consumo de sustancias, al número de parejas sexuales, al estado civil, a la orientación sexual, a la identidad de género, al uso del preservativo y otros datos vinculados a la actividad sexual y su práctica. También es aquí donde les hablan de la existencia y gratuidad del tratamiento antirretroviral. Tanto las pruebas como los cuestionarios son manejados por lx psicólogx o lx trabajadorx social. En caso de que el resultado de esta segunda prueba rápida sea reactivo, lxs enfermerxs agendan a lxs usuarixs para realizarles la prueba de laboratorio confirmatoria *Western Blot*³⁸, las cuales se aplican únicamente los días martes. Una vez que los resultados de ésta última están listos, lx trabajadorx social entra en contacto con lxs usuarixs en proceso diagnóstico para agendar citas en psicología y consultorio médico.

³⁷ Llama la atención que, en la mayoría de los casos, las mujeres no saben de la existencia del CAPASITS previo al diagnóstico.

³⁸ Esta prueba es aplicada con la finalidad de descartar posibles falsos positivos, por lo que es considerada una prueba confirmatoria, al detectar anticuerpos específicos contra proteínas del VIH en la sangre.

Lx psicólogx del CAPASITS es lx encargadx de dar a conocer a lxs usuarixs el resultado positivo de las pruebas *Western Blot*, además les brinda datos básicos sobre el VIH, les realiza una evaluación psicológica general, generalmente les dice que es preferible no comunicar a nadie su diagnóstico, y les habla del estigma que puede llegar a generar el compartir el diagnóstico con algunas personas, y les afirma que en caso de que quieran comunicarlo a algún familiar, amigo o pareja, ella les puede ayudar con ello si lo llevan a la clínica con cita previa. Así mismo, intenta responder a algunas preocupaciones y dudas que puedan llegar a tener lxs usuarixs al haber sido diagnosticados.

Posteriormente, en la consulta médica, lxs médicxs se encargan de llenar formularios, entre los cuales revisan si utilizaban el preservativo, número de parejas sexuales, consumo de sustancias, antecedentes médicos hereditarios, comorbilidades, alergias y datos generales de lxs usuarixs con la finalidad de abrir un expediente médico, responder formularios epidemiológicos y darlos de alta en el sistema. Es aquí donde también les brindan el tratamiento antirretroviral y les explican cómo tomar el tratamiento, les hablan un poco sobre los posibles efectos secundarios, aunque, como últimamente se ha recetado con mayor frecuencia el medicamento Biktarvy -el medicamento más reciente-, les explican que pueden llegar a tener posibles efectos secundarios las primeras dos semanas. Finalmente, los agendan nuevamente para realizarles estudios de laboratorio de conteo viral y CD4.

3.3 La búsqueda de atención

El proceso de búsqueda de atención empieza por diferentes motivos. Algunas comienzan a buscar atención por alguna situación de salud no vinculada al VIH, como el presentar síntomas de alguna infección, otras para cumplir con un trámite necesario para contraer matrimonio, realizarse alguna cirugía u obtener la licencia para el ejercicio del trabajo sexual; otras se realizan la prueba cuando están embarazadas, o después de conocer el seroestatus de sus parejas quienes atravesaron un proceso de salud/enfermedad/atención-cuidados vinculado al VIH,

y hay quienes se realizan la prueba por prevención con la finalidad de tener conocimiento de su seroestatus.

Para el caso de las mujeres que colaboraron en la investigación, las razones por las que se realizaron la prueba fueron las siguientes:

Razón por la que se realizaron la prueba de VIH	Número de participantes		***Nombres
Presencia de síntomas	5*		Catalina*, Ma. Del Carmen, Luna, Diana y Eva
Pruebas para cumplir con un trámite burocrático	Prueba prematrimonial	2*	Catalina* y Carmen
	Prueba para licencia de ejercicio de trabajo sexual	1	Violeta
	Prueba para la realización de un procedimiento médico quirúrgico	1	Rosa
Prueba de embarazo	3*		Catalina*, Miriam y Evelyn
Sus parejas atravesaron un proceso de S/E/A-C vinculado al VIH	5		María, Sharon, Leticia, Brenda y Gloria**
Prueba de prevención para conocer su seroestatus	1		Mar y Gloria**

*A Catalina, uno de los 16 casos, se le realizaron tres veces pruebas de detección por diferentes motivos. Éste es un caso muy particular que se expondrá más adelante.

**El caso de Gloria, también es particular, ya que se practicó la prueba de VIH en diversas ocasiones por prevención, a partir del diagnóstico de su esposo, de quien conoció su seroestatus a partir de un proceso de salud/enfermedad/atención-cuidados vinculado al sida.

***Todos los nombres están anonimizados.

Cuadro III. Elaboración propia

3.3.1 Mujeres parejas de hombres seropositivos

Como se observa, un importante número de mujeres supieron de su condición de salud mediante el acompañamiento y cuidados que brindaron a sus parejas quienes atravesaban un proceso de salud/enfermedad/atención-cuidados vinculado al VIH. La mayoría de quienes tuvieron conocimiento de su seroestatus mediante esta vía, son quienes tienen mayor tiempo con el diagnóstico, entre 15 y 20 años.

Cuatro de las cinco mujeres, supieron del estatus de sus parejas, no por sus parejas, sino por el personal de salud que los atendía, sugiriendo a ellas la posibilidad de que también fueran portadoras del virus, por lo que era conveniente que se hicieran una prueba; de manera que, el personal de salud rompió la confidencialidad del diagnóstico de sus parejas.

Y de un tiempo a él le salieron moretones en el cuerpo. Entonces, también le salía mucha sangre por la nariz. Y una vez... lo llevé al seguro y lo internaron ahí. Entonces, le dijeron que le iban a hacer una prueba. Le dijeron la prueba y salió positiva. Entonces me dijeron a mí que si yo permitía que me hiciera una prueba a mí y a mis hijos, y pues yo le dije que sí. Yo no creía. Y todavía me llegué ahí a la puerta del laboratorio, me preguntaron si quería [hacerme la prueba] y les dije que sí. Le hicieron la prueba a mis hijos y luego me le hicieron a mí. Y la de mis hijos salió negativa y la mía salió positiva.

(Sharon, Aguascalientes, 2022)

Otro ejemplo es el caso de María, a quien médicxs y enfermerxs llamaron por teléfono cuando su pareja dio positivo a la prueba de VIH:

Entonces ya como a los dos días me hablaron a mí del seguro social, porque ya fue cuando lo tenían asegurado y me hablaron los doctores, que si podía ir y les dije que sí. Entonces ya me dijeron que, si me había dicho mi marido lo que estaba pasando, yo les dije que no. Dice, es que a su marido le salió un reactivo. Digo, ¿y qué es eso? Dijo, el reactivo es el VIH.

(María, Aguascalientes, 2022)

El que el personal de salud diera a conocer el diagnóstico de lxs usuarixs de sus servicios sin su consentimiento, parece ser una situación recurrente, tal y como muestran algunas otras investigaciones (Kendall y Pérez, 2004; Herrera, Kendall y Campero, 2015).

3.3.2 La aplicación de la prueba rápida ante la presencia de síntomas

En la actualidad, cada vez un mayor número de mujeres viviendo con VIH comienzan el proceso de detección con síntomas. Como muestra la tabla, este fue otro de los grupos mayoritarios junto a las mujeres que supieron de su seroestatus a partir del diagnóstico de sus parejas. La mayoría de ellas tiene entre 10 y 3 años de diagnóstico, solamente una de ellas tiene ya alrededor de 20 años con él. Gran parte de ellas, comenzaron con síntomas alrededor de un año antes, sin embargo, debido a que éstos eran de enfermedades respiratorias, estomacales y vaginales “comunes”, primero fueron tratadas como enfermedades simples, y al observar el agravamiento de la sintomatología fue que se sospechó de una posible infección de VIH. En cuatro de los cinco casos, las mujeres sospechan que sus parejas tenían conocimiento de su seroestatus previo al diagnóstico de ellas, pero decidieron no compartirlo con sus parejas. María del Carmen, empezó con síntomas un año antes:

Susana: ¿Y batalló mucho para que le dijeran que era VIH?

María del Carmen: A mí sí, fíjese que sí. Duré..., ¿cómo que sería? Yo creo que como un año. Estaba enferma, y bueno, no me hacía... No tenía ganas de nada. No tenía ganas de comer. No tenía ganas de hacer nada. No me quería parar, solo quería estar sola. Que nadie me hablara. Que nadie llegara. Un día me hicieron abrir los ojos. Y ya me llevó mi hija con el doctor. [...] Y me llevó con el doctor. Y nada. A ver, me llevaron con un montón de doctores, y nada. Y me decían, el primero tenía un montón y que el medicamento, y nada. Y ya después me pegó diarrea, y de tanta diarrea que me dio, quién sabe qué fue. Me llené de rozaduras, no podía sentarme. [...] Y me llevaba al doctor y me decía, no son almorranas, y dije santo dios, pues voy a ir, y ahí voy, me dio medicamento y no, nada. Y pues, no que un doctor muy bueno, que ese sí le va a decir, cobra bien caro, pero si le va a decir; y yo, pues bueno, ni modo. Y ya me llevaron que, para las pinches almorranas, y que me dice, no son almorranas, tú traes una infección, y ya me dio medicamento, y nada. No, con muchísimos doctores. Duré un año. [...] Y teníamos de amigo un doctor de mi mamá. [...] Entonces me dijo, “mamá, estoy pensando en una cosa”. Le dije “¿qué?”... me dijo, “ya la curamos mucho. Muchos doctores ya nos dicen que no saben”. Dice, “quisiera llevarla con [el médico de la familia]. Él los quiere mucho, y como nos conocía todos mis hermanos... Entonces, pues, como que la teníamos confianza. [...] No, y pues ya me llevaron. Y ya me revisa y me dice, “sabes qué, ¿no te han dicho nada?”, le dije, “mire, nomás me revisan y me revisan, me dan medicina y me dan medicina, y nomás no me dicen”. Y me dice, “ay, mire como está, si la conocía gordita”. Y ya, me dice, “mira, aquí abajo hacen estudios, deja les digo que se los hagan, para estar seguro”.

Susana: ¿le dijo desde un inicio qué sospechaba que podía ser VIH?

Sí. Me dijo, “sabes qué podría tener VIH, pero para mandarte a que ya te atiendan pero rápido, porque esto es de ya”. Dice, “déjame que te hagan los estudios, ya van a salir, para poderte decir bien. Mira, vente”. Ya le pidió el favor a las muchachas del laboratorio, porque ya iban a cerrar, y ya, me sacaron sangre, y le dijeron al doctor. [Y me dijo] “ya le voy a hablar al.... Al sabe qué, por acá por arboledas (un centro de salud), con la doctora [Alina]. Dijo, “ella la va a estar esperando”. [...] Y ya en la noche me llevaron para allá, y ya me atendieron y pos ya me dieron medicamento y todo. Y no había, en ese momento estaba el

medicamento escaso (hace 20 años, cuando María fue diagnosticada, y no había distribución gratuita de TAR), y bien caro y ahí poniendo entre todos, mis sobrinos, mis hermanos, todos, me lo compraron.

Diferentes investigaciones han dado cuenta de cómo los casos de mujeres que presentan síntomas de sida han ido en aumento los últimos años, ¿por qué a pesar de que en diversas investigaciones se ha dado cuenta del aumento de los casos de mujeres con síntomas, los protocolos de atención de VIH continúan enfocados en las “poblaciones clave”? (Crabtree-Ramírez, et al., 2012; Duffus, W. A., et al., 2012; Chin, T., et al., 2013, Kendall, 2014; Martin-Onraet A. et al., 2015; Piñeirua-Menendez A, 2015; Martin-Onraët, 2018).

El aumento de estos casos, señala la necesidad de actualizar los procesos diagnósticos y de atención a mujeres cisgénero para evitar que lleguen a estados de sida y comiencen el tratamiento lo antes posible.,

Martin-Onraët señala que la percepción de riesgo y, en particular, las gramáticas de la inmunidad sexogénica -agrego yo-, que tiene tanto el personal de salud como las mujeres cisgénero juega un papel importante en la práctica de la prueba y el proceso diagnóstico, además de otras determinantes asociadas como condiciones relativas a las mujeres, al personal de salud y al funcionamiento del sistema de salud en general (2018:101-102).

De acuerdo con un estudio realizado por un equipo de investigadorxs en Carolina del Norte, los hombres cuentan con tres veces mayores probabilidades de ser diagnosticados en su primer contacto médico en comparación con las mujeres (Chin, et. al., 2013). Martin-Onraët apunta a dos escenarios posibles que den razón de este fenómeno, el primero es que las mujeres tienen un mayor número de contactos con el sistema de salud que están siendo desaprovechadas; estudios informan que hasta el 70% de las mujeres ha buscado atención médica durante el periodo de infección previo a la presencia de síntomas (Duffus et al., 2012); el segundo escenario es que a los hombres cisgénero se les solicita con mayor facilidad una prueba de VIH según el criterio del personal de salud (2018: 109), que

corresponde al enfoque de grupos de riesgo que sigue la normativa de atención y prevención de infección de VIH (NOM-010-SSA2-2010; Secretaría de Salud, 2010).

3.3.3 Las pruebas rápidas en la atención prenatal

Como se muestra en la tabla, otra de las vías mediante las que algunas mujeres viviendo con VIH comienzan el proceso diagnóstico (aunque esta puede ser una vía de diagnóstico para cualquier persona con capacidad de gestar³⁹) es a través de la atención prenatal, ya que, según la Norma Oficial Mexicana, durante el embarazo, la oferta de la aplicación de la prueba de VIH -y en fechas más recientes, también la de la sífilis- es obligatoria. Evelyn, Catalina y Miriam fueron diagnosticadas durante su periodo de embarazo, a todas se les ofreció la prueba y aceptaron. Catalina, ya tenía sospechas de su seroestatus debido a los resultados positivos de su prueba prematrimonial, sin embargo, debido a las representaciones que tenía sobre el VIH (como se verá más adelante), no confió en el resultado de la prueba, razón por la que decidió volver a hacérsela en el embarazo cuando se la ofertaron.

[¿Cómo supiste que tenías VIH?] Porque nos íbamos a casar al civil, pero dije “ay, no es cierto”. Pero como estaba embarazada del niño, ya fue ahí donde me dijeron, en el centro de salud que tenía, que sí era portadora, [...] Nos íbamos a casar en marzo y como para septiembre, octubre, yo me enteré [del embarazo]; y ya fue cuando nos dieron el tratamiento.

(Catalina, Aguascalientes, 2022)

A pesar de que el realizarse la prueba de detección de VIH fue decisión de estas mujeres, hay algunas otras que deciden no hacerse la prueba, limitando los canales de detección oportuna. En el 2009 se reportó que sólo al 37% de las mujeres embarazadas registradas en México, les fue aplicada la prueba de VIH (CONASIDA, 2011 citado en Martin-Onraët, 2018:104). Algunos de los determinantes que inciden en aplicación de la prueba son

recibir atención prenatal en el sector de asistencia pública (refiriéndose principalmente a las instituciones de la Secretaría de Salud), acudir en etapas más tempranas del embarazo (primer trimestre), ser atendida por personal de salud (médicos o enfermeras) y no por

³⁹ El concepto de personas gestantes es más amplio que el de mujeres, y reconoce que los hombres trans y algunas personas no binarias, también tienen la capacidad de gestar.

parteras o promotores de salud, o tener una educación superior (preparatoria completa o más) [, y hablar alguna lengua indígena] (Martin-Onraët, 2018:104-105).

Debido a que la mayoría de los recién nacidos e infancias y sus madres con estatus serológico positivo a VIH en Aguascalientes son atendidas en el SAIH, ya que en éste cuentan con médicos especialistas en medicina interna pediatra, y a que la mayor parte de esta investigación se concentró en el CAPASITS, no cuento con información para el estado de Aguascalientes que dé cuenta de las oportunidades perdidas de detección para mujeres en la etapa prenatal, aunque es un tema importante a investigar (este tema se aborda con mayor profundidad en el capítulo 4).

3.3.4 La prueba rápida de VIH como trámite

Una de las otras razones por las que algunas mujeres se realizan la prueba en Aguascalientes es que se las piden como trámite burocrático, por ejemplo para contraer matrimonio. Catalina, por ejemplo, la primera vez que escuchó hablar de su posible diagnóstico de VIH fue a partir de las pruebas prenupciales. Cuando su pareja y ella intentaron casarse, les dijeron que no podían hacerlo ya que habían dado positivo a la prueba de VIH, y al cancelar la boda, una ceremonia importante tanto para Catalina y su pareja, como para las familias, fue difícil para ella hablar de los motivos por los que se cancelaba el evento. Para dar razón de la cancelación del evento, su pareja compartió el diagnóstico de Catalina a las familias sin su consentimiento, y ocultó su seroestatus, del cual, no supo Catalina sino varios meses después.

[¿Cómo supiste que tenías VIH?] Porque nos íbamos a casar al civil, luego ya supimos, pero dije, ay, no es cierto. [...] [Entonces, te hiciste las pruebas prenupciales y ¿fue así como supiste de tu esposo?] Sí. Bueno, no. Haz de cuenta que yo me la hice y salí que yo estaba; y él no me quiso enseñar sus papeles, sus resultados. [...] Fuimos a dejar los papeles porque nos casábamos el día después. Y te digo que, en el registro, fue así como de no y no. Llegamos a la casa de un tío, la casa de mi pareja, y así en seguidita llega mi mamá y yo veía a la familia de él llorando y mi mamá llega y me abraza. Y yo, “¿es que qué má?”, “es que te me vas a morir” [le respondió su mamá. [...] Y yo estaba, “ay, amá, es que espérese, yo no sé ni qué”. Pero, la familia de él, pues la mayoría están en Estados Unidos, todos le marcaban, y yo nada más con mi mamá ahí sentada en el cuarto, en la cama. Y yo estaba como “ay, es que vámonos, ahorita platicamos en la casa”, y yo estaba como de, “ya no digan nada, yo ya no quiero ahorita saber nada”. Y ya llegamos a la casa y ya fue ahí cuando

me habló [su pareja] “y no, y es que tú fuiste..., es que mira que por tu culpa no nos casamos” y yo pues como de, no pues fue mi culpa.

(Catalina, Aguascalientes, 2022)

Otra de las razones por las que solicitan la prueba como trámite es para otorgar los permisos gubernamentales para el ejercicio legal del trabajo sexual.

Susana: ¿tú siempre te has atendido en el CAPASITS?

Sí. Bueno, de hecho, ahí donde me hicieron la prueba, que me lo detectaron, fue en el centro de salud que está ahí por las arboledas... Bueno, lo que pasa es que, hace muchos años, yo era prostituta, y ya ves que empezaron con eso de chearnos, que nos iban a dar una credencial para poder trabajar y todo eso, fue que nos obligaron a ir a nosotras y a los homosexuales que se ponían en la otra cuadra, a hacernos el examen. Fui todas a hacérnoslos, y pues es obvio que a nadie le dijeron, pues es que tienes esto, pero, como que sí sentí que le caí gorda a la mujer [que atendía], porque me dice “tú espérate porque no salió bien” o algo así. Y ya empezaron a hablar de eso, y mejor me retiré y me vine a hacer la prueba acá [al CAPASITS]. Y acá me lo recomendaron, me dijeron que acá [en el CAPASITS], son especialistas, porque acá no, como anunciando que yo había salido así.

(Violeta, Aguascalientes, 2022)

Sin embargo, al igual que para el caso del matrimonio, lamentablemente, las pruebas de detección a lxs trabajadorxs sexuales, ha sido también un mecanismo que limita el ejercicio de los derechos de las personas viviendo con VIH, reflejando el estigma estructural que atraviesa esta población (ver capítulo 5).

Por último, la prueba también es solicitada a algunas personas cuando requieren realizarse un procedimiento quirúrgico, que en algunos hospitales tienen como protocolo, y algunxs medicxs solicitan para tomar medidas profilácticas; como en el caso de Rosa, a quien le solicitaron la prueba para poderle realizar una cirugía, que finalmente no se llevó a cabo debido a los resultados.

Susana: ¿Entonces me dijiste que supiste en el VIH porque te ibas a hacer una cirugía y te pidieron como requisito, me puedes contar más?

[...] Tengo un problema en la panza. Entonces fui con mi médico familiar a que me revisara. Él me dice, no, pues esto es de otro doctor. Dice, yo conozco lo muy bueno y te lo recomiendo. Entonces agendé cita con el doctor y me revisó todo. Dice, “sin ningún problema”. Dice, “te puedo intervenir y rápido”. Dice, “vas a necesitar estos estudios. En cuanto me los traigas y me digas que ya estás lista, pues listo”. Entonces me tardé como unas tres semanas en agendar cita y venir y todo. Y luego se tardaron otras semanas en darme los resultados. [...] Fui a recoger los resultados, [...] me dio curiosidad y dije, pues los voy a abrir. Porque me dijo el doctor “si no quieres echarte la vuelta hasta acá, puedes mandarme una foto y ya yo te digo”, Ah, pues sí, “ya nada más vienes para hacerte la cita” y ya le dije, “no, sí, está bien”. Entonces le estoy tomando la foto a la hoja y no salió bien

clara, como que estaba medio borrosa. Entonces estaba yo viendo que salieron bien las fotos y se las mandé cuando miro el resultado y me asusté. O sea, me asusté y le marqué, le dije, “por favor, si puedes revisarlos ahorita”. Dice, “dame unos 20 minutos porque estoy en consulta, pero ahorita los checo”. Y ya me marcó y ya le digo, “pues dígame algo” y dice, “pues es que aquí los resultados se arrojan que tu cuerpo tuvo contacto con el virus. Pero no te asustes, todavía no sabemos si nada más fue eso, o si estás realmente mal”. Y ya le dije, “¿cómo puedo saber o cómo me puedo enterar o qué onda?”. Y ya me dijo, “mira, este, hay diferentes laboratorios, pero se tardan mucho”. Dice, “dame unos 10 minutos, ahorita te marco”. Y ya me marcó otra vez y me dijo de este lugar. [...] Y ya me dijo el doctor que solicitará una prueba rápida

(Rosa, Aguascalientes, 2022)

En este caso, el médico al que acudió Rosa era de consulta privada, por lo que la decisión de realizarle los estudios preoperatorios a Rosa, fueron decisión de él, no fueron solicitados por el hospital. Esta es una práctica que algunxs médicxs llevan a cabo con la finalidad de prevenir alguna infección transmisible; sin embargo, hay otras acciones que sí son protocolarias de los hospitales como el uso de guantes y cubrebocas, la esterilización de herramientas quirúrgicas, entre otras que también protegen al personal de salud de una transmisión. Lo problemático de la realización de la prueba de Rosa es que no se le avisó que le realizarían la prueba de VIH, por lo que fue una sorpresa para ella el conocer el resultado positivo de la prueba. Lo ideal habría sido que el médico le hubiera hecho saber las pruebas que le realizarían a Rosa, y preguntarle si estaba de acuerdo, el consenso es parte importante de la aplicación de una prueba de ITS. Otro problema que surge de este tipo de prácticas es que, las personas a quienes les realizaron la prueba muchas veces no reciben la consejería previa y post prueba, que no solo ocurrió con Rosa, sino también en el caso de algunas de las mujeres que se realizaron las pruebas prematrimoniales que acudieron a laboratorios privados. Por último, a Rosa, el médico no le negó la posibilidad de realizarle la cirugía, empero le sugirió atenderse primero y conocer a profundidad su estatus serológico. La operación que quería realizarse Rosa, en este caso, no era urgente, pero ¿qué ocurre con aquellos casos en los que sí lo son? como en el caso de mujeres en proceso de parto.

A Catalina, por ejemplo, si bien su estado serológico ya era tanto del conocimiento de ella como del personal de salud que la atendió, algunos miembros de éste se negaron a atenderla por su seroestatus positivo a VIH:

[...] el doctor me decía “usted ya se va a aliviar y usted ya se va a aliviar”, y yo le decía “no, es que estoy en tratamiento”, [y el médico le respondió] “de todos modos, el niño ya viene contagiado”. [Catalina insistió] “No, mire, me van a hacer cesárea”. Entré a las 3:15 de la tarde y me aliviaron hasta las 6:40 [pm] porque llegó la doctora, la que me había estado checando. Ella llega y me dice, “¿qué haces aquí?, si te vi en la mañana”. Y yo le dije, “pues mire, usted me dijo que si tenía dolores que tuvieran más de 5 minutos, me viniera..., pero el doctor no me ha querido aliviar”. [La doctora que había atendido a Catalina le respondió] “No, ahorita te meto yo”; y ya fue ella la que me alivió.

(Catalina, Aguascalientes, 2022)

El caso de Catalina no es aislado. A Evelyn, por ejemplo, le programaron su cesárea en tres ocasiones, debido a que sus estudios de conteo viral y CD4 no estaban listos, ya que querían conocer si su estado era indetectable, exponiendo a Evelyn y a su bebé a la muerte y a una mayor probabilidad de transmisión vertical de VIH (notas de diario de campo, Aguascalientes, 2022).

4.3.5 La aplicación de prueba de VIH como método de prevención

Finalmente, otra de las razones por las que las mujeres inician su procedimiento diagnóstico es a partir de la aplicación de la prueba voluntaria con el propósito de conocer su estado serológico, que fue una de las razones menos recurrentes junto a la aplicación de la prueba como requisito para cirugía y para la obtención de la licencia de trabajo sexual.

En este caso, Mar decidió realizarse la prueba cuando se fue a revisar los niveles de insulina cuando una brigada de personal de salud visitaba su colonia en un autobús equipado. Ahí, le ofrecieron la aplicación de la prueba, y mientras lx enfermerx le hablaba de las ventajas y las bajas probabilidades de un resultado positivo, Mar accedió a realizarse la prueba pensando que saldría negativo, era la primera vez que se realizaba la prueba.

En una ocasión, yo agarré de comer mucho dulce, pero mucho. Yo compraba las bolsas de bombones y en una sentada me las acababa. Yo decía, no... Y no sé si te acuerdes que antes andaban los camiones haciendo pruebas de diabetes, dentistas y todo eso. O sea, era como que salían a las colonias. Sí. Y yo un día le dije, fueron y les dije, yo, oiga, me hacen la prueba de la diabetes porque digo, es que como mucho dulce. Y ya me dijo lx enfermerx “no es porque comas mucho dulce”, dice, “has de traer ansiedad o algo”. Y ya me hizo la prueba de la diabetes y me dijo “no, no tienes diabetes”. Dijo, “estamos haciendo la del VIH, ¿gustas? Y la voltié a ver y dije, “¿a poco piensas que lo tengo?”. Dijo “no, no es porque lo tengas, sino [que] simplemente es una prueba”. No, cual va siendo mi sorpresa que voy

saliendo positiva. Pero, yo decía, “¿de dónde?”, ¿verdad? O sea, yo me hacía cruces, ¿de dónde? No, pues ya me hablaron y le hicieron a mis tres niños porque eran los más chiquitos. No, pues ellos no. Ya de ese día que me hicieron en el camión me mandaron aquí [al CAPASITS]. Y aquí ya empecé mi vida [...]. Te digo, pero así fue mi situación de que yo me junté con ese hombre. Sí, de primero sí nos estábamos cuidando y ya después no. Dije, pues ya quedamos [estamos juntos], y dejamos de cuidarnos y allí fue como yo me contagié con él. Pero él sí sabía. Pero nunca me lo dijo que él estaba así.

(Mar, Aguascalientes, 2022)

El que ofrezcan la prueba, como se argumenta más arriba, ocurre muy pocas veces debido a las percepciones de riesgo vinculadas principalmente a las gramáticas de la inmunidad sexogenérica (tema en el que se profundizará en el siguiente apartado). El caso de Mar, evidencia las ventajas y la necesidad de fomentar el ofrecimiento de la prueba de VIH aun cuando estas gramáticas de la inmunidad se encuentren presentes.

Otro caso, donde se supo del diagnóstico mediante una prueba de prevención, es el de Gloria. Su pareja había sido diagnosticada con VIH años antes, ocasión en la que le realizaron una prueba de VIH a Gloria donde el resultado fue negativo, ellos ya tenían varios años de relación cuando esto sucedió. Ella decidió continuar con la relación, y los médicos le recomendaron realizarse pruebas de prevención cada cierto tiempo, y algunos años más tarde, el resultado fue positivo.

Susana: ¿Cómo fue que supiste que tenías VIH?

Gloria: Porque mi ex primero tenía. A él primero lo detectaron. Ajá.

Susana: ¿Y cómo lo detectaron?

Gloria: Porque se enfermó. [...] fuimos a varios lugares, hasta que una doctora decidió hacerle la prueba.

Susana: [...] Y luego ¿de ahí fue que te sugirieron que tú también te la hicieras?

Gloria: Sí. Sí. A mí y a mi hijo. Él salió bien y yo fui la que salió mal, pero tiempesito después, como 3 años, esa vez salí bien.

Susana: ¿Entonces, da positivo, tú decides quedarte con él, y te seguiste haciendo pruebas de VIH?

Gloria: Sí. Lo que pasa es que pues sí teníamos intimidad. Y una de esas que se rompió el preservativo.

Susana: [...] ¿Por qué no te fuiste a hacer la prueba?

Gloria: Pues no más, porque a veces nos hacían pruebas así [donde atendían a mi pareja].

(Gloria, Aguascalientes, 2022)

Es decir, Gloria estuvo en una relación serodiscordante con su pareja, donde el seroestatus de ella era negativo. Ante esta situación, el personal de salud le realizaba pruebas cada cierto tiempo a Gloria ante la posibilidad de la transmisión del virus, y fue en una de estas pruebas de prevención que el resultado fue positivo.

4.4 Las diferencias entre ser asintomática y presentar síntomas

Como se mostró en el apartado anterior, hay diferentes vías por las que las mujeres se realizan una prueba rápida de detección de VIH, y a pesar de la diversidad de motivos que las llevan a practicársela, estas mujeres se pueden dividir en dos grupos: (1) las que se practican la prueba ante la presencia de síntomas y (2) aquellas que son asintomáticas y por alguna razón decidieron aplicarse la prueba.

4.4.1 Sintomáticas

Ambos grupos, cuentan con diferencias importantes en sus procesos diagnósticos. Por un lado, la gran mayoría de aquellas que llegan al CAPASITS presentando síntomas, ante el resultado reactivo de la prueba ELISA, recibió el tratamiento el mismo día debido a la posibilidad de agravamiento de la enfermedad oportunista que estuvieran presentando y aumentando los daños orgánicos, la probabilidad de fallecimiento.

A Catalina, tras haber dejado de tomar el tratamiento por tres años, se le bajaron las defensas y comenzó a presentar síntomas vinculados a una etapa de sida. Fue a su centro de salud más cercano y ahí comenzó el proceso diagnóstico, donde tras observar que se trataba de una enfermedad oportunista, decidieron realizarle una prueba de VIH. Ella en ningún momento les habló de su seroestatus y a pesar de haber salido positiva la prueba, ella continuó actuando como si no supiera de su condición. Al ser canalizada al CAPASITS, le aplicaron la prueba ELISA que también salió reactiva, y al momento de revisar sus datos, se percataron de que tanto ella, como su pareja ya habían sido usuarixs del CAPASITS, y debido a que ya

presentaba síntomas y que estaba registrada en el sistema SALVAR, le dieron el medicamento ese mismo día:

[...] Hace tres años fue que me dio una tifoidea [...] y de ahí empecé, mala y mala y mala y bajaba de peso, llegué a pesar 28 kilos, o sea, flaca, flaca que estaba. Me decían en el centro de salud, es que es el riñón, es el hígado, tienes cáncer en la matriz, o sea todo me dijeron que era. Ya hasta que empezó a salir qué era en los papanicolaus y todo, decían “es que está todo bien, no sabemos qué sea, le vamos a hacer tales pruebas” y yo, con el miedo de que [me fueran a descubrir, les dije], “no y es que, yo vengo después y no” [(aquí se refiere a que les decía que después volvería al centro de salud a que le realizaran la prueba)], “no de una vez, aquí estás. De una vez te las vamos a hacer” y yo, “no es que miren, espérense, que miren...” y ya que me dice la enfermera, “no es que aquí te las vamos a hacer” y ya me las hicieron. Para pronto, una de las mismas de allí le habló a la doctora y la doctora [dijo] “no, es que llévenla aquí al CAPASITS”, y ya fue cuando venimos. Llegamos aquí con que yo no sabía y yo no sabía. Llegamos aquí hasta que checaron en la compu. [...] Ese día... (dudando) No, no, no, sí, ese día me fui con el tratamiento.

(Catalina, Aguascalientes, 2022)

Sin embargo, a pesar de que este fue el caso de la mayoría de las mujeres sintomáticas, no significa que sea igual para todas. Por ejemplo, cuando comencé mi trabajo de observación en el CAPASITS Aguascalientes, fue muy comentado un caso que había ocurrido pocos días antes de que yo llegara. Parece que una mujer mayor (entre los 60 y 70 años de edad) en situación de calle -algunxs, decían que tenía problemas de adicciones debido a que tenía marcas en sus brazos, algunxs otros mencionaron que esas marcas se debían a que habían intentado sacarle muestras de sangre, pero debido a que sus venas eran muy delgadas no habían podido-, había sido internada en el hospital Tercer Milenio, que se encuentra a un costado de la clínica CAPASITS. Le realizaron varias pruebas de laboratorio, y a pesar de que la mujer manifestó no querer hacérselas, la durmieron para poder realizarlas. Entre las pruebas que le aplicaron, salió reactiva a una de ellas, algunos testimonios mencionan que había salido positiva a VIH y otras decían que había salido positiva a hepatitis C, fuera una u otra, ella necesitaba tratamiento para el control de la infección, no me supieron decir si le dijeron o no a la mujer del resultado de la prueba, sin embargo, algo seguro es que no recibió el tratamiento. Uno de lxs médicxs del CAPASITS optó por no brindarle el tratamiento debido a que, para él, había bajas posibilidades de que la mujer tomara el tratamiento, el cual es costoso (el tratamiento antirretroviral para VIH tiene un valor entre los \$8,000 y los \$16,000

pesos por frasco y el tratamiento para Hepatitis C alrededor de \$200 mil pesos), y era un tratamiento que “otro paciente podía aprovechar” (diario de campo, Aguascalientes, 2022).

Una de las primeras prácticas que resulta problemática para este caso fue el aplicarle pruebas de diferentes infecciones sin el consentimiento de la usuaria, ya que ella pidió que no se le realizaran más pruebas de sangre debido al dolor que le estaban causando las múltiples picaduras en sus brazos que estaban siendo necesarias debido a que no podían encontrar una vena para la extracción de sangre, según comentaron algunxs enfermerxs (diario de campo, Aguascalientes, 2022). La aplicación de las pruebas, carece de sentido si se toma en cuenta que, independientemente del resultado, no había disposición por parte del personal de salud a brindarle la atención médica necesaria completa que incluyera la distribución de un tratamiento que, además, por ley, no es posible negarle a ningúnx usuarix que lo requiera (CNDH, 2015: 12). De esta manera, es posible observar cómo la interrelación de prejuicios hacia las personas consumidoras de drogas, habitantes de la calle, con escasos recursos económicos y materiales, el género, el estatus serológico, entre otros, como en este caso, en conjunto generan estigmas sociales interseccionales que pueden influir en las prácticas de atención del personal de salud, condicionando el acceso a la atención que tienen no solo las mujeres sino, en general, las personas que viven con VIH.

En diversas ocasiones llegué a observar los esfuerzos del personal de salud de la clínica por concientizar a lxs usuarixs del costo de los tratamientos y otros servicios que brindaban, a pesar de ser gratuitos. Esto ocurría debido a que, dentro del imaginario del personal de salud, algunxs usuarixs no “valoraban” los servicios que brindaba el CAPASITS, particularmente la distribución del tratamiento antirretroviral debido a su “gratuidad”. Y para generar dicha “conciencia”, les pedían que miraran el precio del tratamiento en las cajas y hacer el cálculo de una pastilla "para que tomes consciencia del valor que tiene lo que estas tomando" dijo un miembro del personal de salud del CAPASITS a unx usuarix (diario de campo, septiembre 2022). Así mismo, a quienes acudían a aplicarse pruebas de VIH gratuitas, les hacían un

recibo de pago donde venían los precios de cada una de las pruebas y la consulta; lo problemático de esta creencia es que pueden contribuir a que se susciten casos de negligencia médica, como el caso de una mujer a la que durmieron para realizarle las pruebas de ITS (ver capítulo 4).

Castro señala que “algunas personas han argumentado que las barreras a la adherencia son insuperables en los entornos pobres, [apuntando a que el personal de salud debería ser] cauteloso a la hora de suministrar el tratamiento antirretroviral a estas poblaciones, sin embargo, ésta es una afirmación que no está sustentada en pruebas” (Castro, 2005:1218, traducción propia); contrario a esto, otras investigaciones han mostrado que la adherencia en entornos pobres (donde hay acceso gratuito al tratamiento) es igual, e incluso mayor que en algunos países “desarrollados” (Coetzee, 2004; Katzenstein y Laga, 2003; Koenig, et al., 2004; Lanièce, et al., 2003; Nemes, et al., 2004; Pérez, et al., 2004; en Castro, 2005:1218), y que la desadherencia que presentan las personas de estratos socioeconómicos bajos suele vincularse a motivos como el costo del transporte a los centros de salud, los exámenes médicos y los ajustes en la alimentación (Arrivillaga, 2009:42).

4.4.2 Asintomáticas

El proceso diagnóstico de las mujeres asintomáticas depende de un factor importante, si están atravesando un proceso de embarazo/parto/puerperio o no. Para las mujeres que no se encuentran en proceso de gestación, el proceso diagnóstico es más largo, ya que se adhieren a los cuatro pasos: 1. la realización de una prueba rápida ELISA, 2. la aplicación de la prueba *Western Blot*, 3. La cita médica y de psicología, y 4. Los laboratorios de conteo viral y CD4. Ellas, suelen comenzar el proceso de adherencia al tratamiento antirretroviral una vez que este concluye, que como se mencionó anteriormente, varía entre las tres semanas y un mes.

Por otro lado, aquellas mujeres que sí se encuentran en etapa de embarazo, el proceso diagnóstico es más corto, ya que el personal de salud hace un mayor

esfuerzo por acelerar el proceso para que ellas comiencen a tomar el tratamiento antirretroviral, disminuyendo así, la posibilidad de la transmisión vertical.

Con Evelyn, el personal de salud, tras conocer su estado de embarazo y su seroestatus en el tercer trimestre de su embarazo, se esforzó por reducir el tiempo del proceso diagnóstico debido a la cercanía de la fecha probable de parto.

Susana: ¿Cómo supiste que tenías VIH?

Evelyn: Porque me hicieron la prueba rápida en mi embarazo, a los tres meses, fue el motivo por el cual me..., la manera como yo me enteré [...].

Susana: [¿Aquí mismo en el CAPASITS te hicieron la prueba rápida?]

Evelyn: Me la hicieron en el centro de salud primero y, después, me la hicieron aquí. [...] fui a consulta normal de embarazo y la prueba rápida salió positiva. Pero salió positiva en el sífilis y... y en VIH. Entonces, al salir las dos, le hablaron a un doctor, le hablaron al... como que... pues al de ahí, a la jefa de área o jefa de turno, le hablaron a muchas personas. [...] Me dijeron, “es que tienes una infección de transmisión sexual, la cual te vamos a canalizar, pero no aquí, en otro lugar; pero necesitamos que ahorita nos des datos”.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

Después de la toma de datos, le pidieron que acudiera al día siguiente al CAPASITS para continuar con el proceso diagnóstico, fue ahí donde días después le dieron el tratamiento.

Susana: [...] [¿También te pasaron con el médico o todavía tardaron varios días?]

Evelyn: Sí, todavía tardó como una semana, 15 días, en pasarme a consulta... a consulta con [lxs doctorxs]. De hecho el mismo día fui a terapia aquí, una terapia psicológica junto con la consulta médica. [...] Entonces yo creo que pasó una semana. Eso por cuestiones de que traen yo mis papeles aquí en la clínica de la mujer. Sí, pero pasó realmente muy poquito tiempo para que ellos ya me consultaran que sí, que si era positivo y qué tratamiento iba a seguir. Bueno, de hecho el tratamiento me lo dieron casi el mismo día. ¡No!... Sí, me lo dieron a la semana. El día que yo vine a consulta, ese día yo me fui de aquí con medicamento. Eso, realmente una semana.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

4.5 Las gramáticas de la inmunidad y la sorpresa del diagnóstico

Muñoz propone las categorías de “inmunidad sexogenérica” y “gramáticas de la inmunidad” para explicar el fenómeno de lo “no imaginable” de un diagnóstico, cuestionando las narrativas y prácticas de la epidemiología, la academia y la sociedad civil respecto a la problemática del VIH, creando gramáticas de la no afección producidas mediante constructos sociales e ideológicos vinculadas con el género, la etnicidad, la orientación sexual y la orientación relacional (monógamo y no-monógamo) como factores que determinan la protección frente al VIH. De esta manera, las gramáticas de la inmunidad intentan dar cuenta de “los procesos ideológicos y estructurales que participan en la construcción cultural de las narrativas y prácticas biomédicas y epidemiológicas inspiradas sobre la noción de riesgo y de vulnerabilidad” (2022: 202).

Las gramáticas de la inmunidad, no solo se vinculan con la percepción de la probabilidad de adquirir el VIH de diferentes grupos sociales y la posibilidad de ser diagnosticadxs en una etapa de sida, sino también con el impacto que tiene el diagnóstico en sus vidas y el proceso de adherencia al tratamiento antirretroviral.

Herrera, Kendall y Campero mencionan que el tener o no una pareja estable al momento del diagnóstico, el número de parejas sexuales a lo largo de su vida y el momento en el que las habían tenido son determinantes en el impacto con el que las usuarias reciben el diagnóstico. Esto, siguiendo a las autoras, se debe a que la infección de VIH está relacionada con las normas y los roles de género (2015:62), particularmente, aquellos vinculados con parámetros morales de la sexualidad, donde la heterosexualidad y la exclusividad sexual son deseables socialmente (Vasallo, 2018; Perel, 2017).

En el caso de las mujeres que viven con VIH, a pesar de las divergencias que pueden presentar en el camino a ser diagnosticadas, una de las coincidencias que tienen es que ninguna de ellas pensó que en algún momento pudieron haber estado expuestas al VIH, debido a que, la gran mayoría, estaba en una relación que se pensaba monógama, que no tenían una vida sexual muy activa o porque

consideraban que no habían tenido “muchas” parejas sexuales. Por ejemplo, Rosa menciona

en mi vida yo nada más he tenido dos parejas, que fue el papá de mi hijo y esta persona. Y como le comentaba yo a lx psicólogox, yo pensaba que eso era por personas que andan con muchas, muchas personas. [...] yo no me considero una persona, así como calificada para que me haya pasado eso. [...] Y sí, duré mucho... para pues, más o menos, un poquito, asimilar lo que me pasa (responde llorando).

(Rosa, Aguascalientes, 2022)

Estas representaciones sobre las prácticas de transmisión del VIH, los estilos de vida y las poblaciones de riesgo, como ya se mencionó en el capítulo 1, han contribuido a que, por ejemplo, se piense que a quienes les sucede es a hombres que pertenecen a la población LGBTTTIQA, a trabajadorxs sexuales o, personas que tienen varias parejas sexuales o que están en relaciones no monógamas consensuadas.

En cuanto a la homosexualidad, la mayoría de las mujeres que colaboraron en la investigación, no la relacionaban con el virus. Solamente dos de ellas mencionaron haberlos vinculado tras haber sido diagnosticadas y mediante la información que encontraron al formar parte de los grupos de ayuda mutua, donde observaron que la mayoría de los hombres viviendo con la infección eran abiertamente homosexuales. Rosalinda, la directora de VIHDA menciona que, en su experiencia con mujeres viviendo con VIH, la gran mayoría no suele cuestionarse la sexualidad de su pareja porque, debido a que están en una relación heterosexual, se da por sentada la heterosexualidad de ambas partes, de manera que la bisexualidad⁴⁰ y la pansexualidad⁴¹ se encuentran invisibilizadas socialmente, al igual que las experiencias erótico-sexuales que algunas personas que se identifican como

⁴⁰ La bisexualidad es definida como la “Capacidad de una persona de sentir una atracción erótica afectiva por personas de un género diferente al suyo y de su mismo género, así como la capacidad de mantener relaciones íntimas y sexuales con ellas. Esto no implica que sea con la misma intensidad, al mismo tiempo, de la misma forma, ni que sienta atracción por todas las personas de su mismo género o del otro” (Conapred, 2016: 14)
*Concejo Nacional para Prevenir la Discriminación, *Glosario de la diversidad sexual, de género y características sexuales*, Secretaría de Gobernación, México, 2016.

⁴¹ La pansexualidad es definida como la “capacidad de una persona de sentir atracción erótica afectiva hacia otra persona, con independencia del sexo, género, identidad de género, orientación sexual o roles sexuales, así como la capacidad de mantener relaciones íntimas y/o sexuales con ella” (Conapred, 2016: 28).

heterosexuales pueden llegar a tener, como las relaciones sexuales homoeróticas y/o el sexo anal.

Dentro de la población de mujeres viviendo con VIH, parece que la sorpresa del diagnóstico tiende a vincularse más con el número de parejas sexuales que estas mujeres han tenido, ya que la mayoría de ellas solo había estado con su marido, o había tenido pocas parejas sexuales, lo que era considerado por ellas como una protección frente a infecciones de transmisión sexual, creando una imagen de inmunidad subjetiva, como explica Rosa:

O sea, te digo, yo de verdad, o sea, sinceramente, y a lo mejor es desde mi ignorancia, pero de verdad yo creí que era... O sea, le daba más a una persona que está con muchísimas personas. O sea, ¿qué dices tú? Pues bueno, o sea, está bien, pues son muchas bacterias en un cuerpo y pues ni modo. Y, por otra parte, o sea, pues no tengo yo mucho como récord sexual como para yo pensar ahí en algún momento de mi vida me puede dar, ¿no? Y eso yo le dije a ella, le digo, es que es difícil, es difícil asimilar, aceptar que... O sea, tienes poca edad y ya, o sea, ya toda tu vida es diferente. Y el haber estado pues nada más prácticamente con una persona ya te jodió la vida.

(Rosa, Aguascalientes, 2022)

Por otro lado, la monogamia, es también una variable que se configura como parte de esta inmunidad al VIH donde al haber una aparente exclusividad sexual en pareja, hay una protección ante infecciones de transmisión sexual, incluso, a pesar de saber o sospechar de la infidelidad de la pareja. Perel explica que ha habido un cambio en la forma en que culturalmente entendemos el matrimonio, donde antes, era un acuerdo para la supervivencia económica, y aunque puede que en la actualidad aún haya personas que lo conceptualizan de esta manera, la realidad es que, “hoy, el matrimonio es un acuerdo romántico y la infidelidad amenaza nuestra seguridad emocional” (p.56); este ideal de la monogamia acerca de la fidelidad y la confianza “alimenta en las mujeres jóvenes la renuencia a hablar de problemas de infección e infidelidad”, concluyen Hirsch, Higgins, Bentley y Nathanson en su estudio sobre los vínculos de la infidelidad sexual y las infecciones de transmisión sexual (2018: 78).

De esta manera, la sorpresa del diagnóstico viene acompañada de mucho dolor además de otros sentimientos como tristeza, enojo y frustración tras descubrir o

confirmar la infidelidad de sus parejas (Fernández, 1993), como en el caso de Evelyn:

Susana: [¿Y qué pensaste cuando te dijeron que tenías VIH?]

Evelyn: Pues me sentí triste y traicionada porque obviamente lo único que piensas es que te lo transmitió tu pareja con la que estabas, entonces fue como más de tristeza y coraje, esas dos sensaciones, ni siquiera miedo.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

Estas representaciones de lo femenino, las relaciones de pareja, la monogamia y la heterosexualidad como una barrera de protección frente a las ITS, y en específico, al VIH, han traído como consecuencia que cada vez más un mayor número de mujeres lleguen a estados de sida buscando atención, o al menos es lo que reflejan los datos proporcionados por las mujeres que colaboraron en esta investigación. Aunado a ello, la sorpresa del diagnóstico para estas mujeres es tal que les es difícil comenzar a tomar el tratamiento antirretroviral. Brenda, por ejemplo, tardó alrededor de dos meses en acudir a la clínica por su medicamento después del diagnóstico:

[...] en [la clínica] Condesa me mandó mi expareja, que fue el que me contagió, Él ya estaba desahuciado. [...] unos seis meses antes, me avisaron que quería verme y yo le dije, “no, pues no es mi problema”, pero después me llega por septiembre, ahora fue a mi casa y me dijo que él tenía VIH y que me sugería que me fuera a atender en “La Condesa”, donde a él lo habían diagnosticado, me costó trabajo, desde septiembre hasta diciembre, y ya de ahí me hice la prueba ELISA, porque es la que me hicieron. Me acompañó mi hermana y salí positivo. [...] en diciembre me dieron el medicamento y me lo empecé a tomar hasta febrero, porque yo no aceptaba que tuviera esto, y de ahí para acá he salido siempre indetectable.

(Brenda, Aguascalientes, 2022)

El caso de Brenda ilustra cómo la sorpresa del diagnóstico puede ser determinante para el proceso de adherencia, que podría agravar la situación de la infección y exponiéndose así a llegar a un estado de sida.

Las representaciones de género, especialmente las de la feminidad, de la pareja (como la heterosexualidad y la monogamia) tienen un peso importante a la hora del diagnóstico de las mujeres cisgénero que viven con VIH debido a que, como mencionan Herrera, Kendall y Campero,

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 infección (2015:63).

De esta manera, algunas de las participantes, interpretan que su intento por cumplir con los ideales de “la buena mujer”, “la buen esposa” y la “buena madre” es que adquirieron una infección de transmisión sexual, considerándolo una situación “injusta”, por lo que una pregunta que se hacen comúnmente es “¿por qué yo, si cumplí?”, que a menudo lleva a que se vivan como víctimas del diagnóstico.

Eva, tiene una preocupación permanente por lo que las personas puedan pensar de ella al ser una mujer portadora del virus del VIH. Cuando comparte su temor a lo que otras personas puedan pensar sobre su seroestatus, parece que es común que las personas a su alrededor, como familiares y personal de salud, que saben de su diagnóstico y que conocen el dolor que le causa emocionalmente, le digan *“usted no llore, usted no andaba de canija, su esposo se lo pasó, usted no llore, ni se sienta culpable”* (Entrevista a Eva, Aguascalientes, 2022), creando dicotomías morales sobre lo deseable y lo indeseable, lo digno y lo indigno, la víctima y el victimario. Lo problemático de esta situación, es que esta narrativa, por lo que se puede observar, dificulta en muchas ocasiones el aceptar el diagnóstico, afectando la salud mental de estas mujeres y los procesos de adherencia al tratamiento antirretroviral (Obiols y Stolkiner (2016: 61 profundizan en este tema).

Por otro lado, a aquellas mujeres que escapan a las representaciones de género femeninas tradicionales, el estigma social que atraviesan por su seroestatus, también se ve permeado por este “incumplimiento social del rol femenino” y contrario a la dialéctica de la exoneración, y se les culpabiliza totalmente de su condición de salud como consecuencia de esa falta de adherencia a dicho rol.

Brenda, al contarle a su mamá de su diagnóstico en busca de empatía y apoyo emocional, cuenta que sucedió todo lo contrario: “ya ves lo que te pasó, por andar de quién sabe qué” (entrevista a Brenda, Aguascalientes, 2022). Este tipo de respuestas al dar a conocer sus diagnósticos, además de dolorosos y culpabilizantes para estas mujeres, llevan a que pasen desapercibidos datos

concretos como el que la mayoría de las mujeres que vive con VIH son mujeres que se encontraban en una relación monógama (Kendall y Pérez, 2004; Arechar, 2004), y otras determinantes en el aumento de la población de mujeres cisgénero viviendo con VIH (ver capítulo 5).

De esta manera, siguiendo a Muñoz

[Los] cuidados y discriminación están articulados a una malla de relaciones previas existentes en el seno de la familia y se practican, en la dialéctica de la culpabilización vs exoneración, desde una clasificación social efectuada según el modo de transmisión, el género, la orientación sexual y otras variables como el estado civil de las PVVs [Personas que Viven con VIH]. (2018:44-45)

En resumen, estas gramáticas de la inmunidad vinculadas a las identidades sexo-genéricas permiten la emergencia de tres posiciones subjetivas frente al diagnóstico en la población femenina cisgénero: (1) la posición de negación parcial o total que puede llegar a limitar o imposibilitar el inicio del tratamiento o su continuidad; (2) el posicionamiento discursivo de la víctima; y, en oposición a éste último, (3) el de la culpabilización por haberse expuesto a la infección y lo que viven (Obiols y Stolkiner, 2016: 60-61)

4.6 La incertidumbre frente al diagnóstico

La incertidumbre es una emoción bastante común entre la población que vive con VIH; sobre todo, al principio del diagnóstico, hecho que se vincula a la representación que tienen del virus del VIH asociado a la muerte. Esta incertidumbre, en algunos casos se modifica ante el conocimiento de la existencia de tratamientos antirretrovirales que, en la mayoría de los casos, se desconoce hasta que acuden a una clínica especializada o tienen contacto con un médico con información actualizada sobre el VIH y el sida (Herrera, Kendall y Campero, 2014: 61-68).

Sin embargo, hay casos en los que, aun teniendo conocimiento del tratamiento, el temor a la muerte continuó, por no confiar del todo en la efectividad del tratamiento

debido principalmente al temor a los efectos secundarios que piensan que podrían traer consigo consecuencias o daños orgánicos.

Susana: ¿Entonces decidiste no tomar los antidepresivos?

Sí, pues yo no me los tomé porque yo ya sentí que era mucho medicamento para mi cuerpo. Incluso la persona que me infectó fue lo primero que me dijo “No te tomes tantos medicamentos porque te hace daño al hígado o al riñón”. Entonces yo, así como te dije, sí, ya es mucho medicamento para mi cuerpo. Entonces, no sé cómo le afecta al bebé. De hecho, hay algo muy chistoso, que todos los medicamentos traen el dibujito de que no para mamás embarazada, incluso los medicamentos antivirales que ahorita me estoy tomando. Pues hay como esa insignia de que no para mamás embarazadas. Entonces yo como que es mucho mi miedo de que nazca mal el bebé, de que cómo me va a afectar, sobre esto por el embarazo, y más adelante, pues no sé, algún otro órgano, o al paso de los años, no sé.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

En otros casos, una vez que saben del tratamiento antirretroviral, la incertidumbre se modifica, y se comienzan a manifestar otras preocupaciones y miedos vinculados a la transmisión del virus, como la convivencia cotidiana con familiares cercanos, las relaciones sexuales, los efectos que traerá para sus cuerpos, su movimiento geográfico, sus decisiones laborales, y sus vidas cotidianas el depender de un tratamiento farmacológico, o eso al menos, en el caso de las mujeres.

Susana: ¿Ha traído algún cambio en tu vida al saber que tienes VIH?

Evelyn: Sí, de angustia. De preocupación, de qué va a pasar..., ni siquiera de pensar “ah, no voy a morir”. No, sino el hecho de que, venir por los medicamentos mes con mes y digo “ok, tengo que buscar trabajo y ¿qué voy a decir en el trabajo?” Tengo que buscar un trabajo con seguro y ya no me van a tratar aquí, “¿Dónde me voy a tratar?” Y estar en una ciudad que no conoces también eso afecta mucho emocionalmente, ¿no? Decir “¿y qué voy a hacer?, ¿cómo le voy a hacer?, o ¿cómo le explico a las demás personas mi situación?”

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

Evelyn es foránea y madre soltera de una niña de 3 años⁴². Tiene deseos de trabajar, sin embargo, no puede debido a su embarazo, y se encuentra en una situación económica en la que no cuenta con una entrada de dinero estable, por ello, sus preocupaciones se vinculan principalmente al ámbito económico y laboral.

⁴² Modifiqué la edad para mantener el anonimato.

Otro ejemplo es Rosa, quien siente incertidumbre sobre su futuro laboral, geográfico y romántico, ya que siente que su condición seropositiva es una limitante para vivir y cumplir ciertos objetivos y deseos:

Rosa: [...] bueno yo me siento así, como si fuera una discapacidad, o sea ya no estás igual, puedes estar completa y todo, pero pues tienes limitaciones, te digo o sea no me podría ir a vivir a otro lado. Más bien no he investigado si hay en otro lado otro centro (de salud) como este o así. Pero no, o sea te tienes que tomar tu medicamento, te tienes que revisar, te tienes que hacer estudios y pues tienes que estar aquí.

Susana: ¿A dónde te gustaría ir?

Rosa: Tuve varias oportunidades últimamente, una de ir a vivir a Los Ángeles, y pues es algo que ya no se puede. Por otra parte, también ya no puedes..., bueno, en mi caso, no puedo casarme con nadie, no puedo tener novio o así. O sea, no puedo tener una relación bien con una persona.

Susana: ¿Por qué?

Rosa: Porque si para uno es difícil (saber/aceptar que tiene VIH), o sea para otra persona es más difícil todavía aceptar o asimilar la condición de la persona con la que estás. Y pues, obviamente para tú estar con una persona tienes que dejar algo. Y no, bueno yo la verdad, yo de mi parte, si estuviera sana y una persona me dice “oye pues quiero estar contigo, pero tengo este problema”, no, yo no estaría la verdad.

(Rosa, Aguascalientes, 2022)

Muchas mujeres, enviudan o se separan de sus parejas tras el diagnóstico, por lo que, otra de las preocupaciones, es si en algún momento podrán tener otra pareja.

Y ahora pues digo que a lo mejor no encuentro una pareja, pero pues ya no se me hace, así como que..., muy que quiera yo. Ay, así no, ya.

Susana: ¿Y entonces era algo que te preocupaba?

Brenda: Antes, me preocupaba que tuviera una pareja y si duraba más tiempo, pues eso de decirle, [pensaba] “y me va a pasar lo mismo que con el otro (su expareja) y me van a hacer menos”.

(Brenda, Aguascalientes, 2022)

Esta preocupación por no volver a estar en pareja y vivir situaciones de discriminación y violencia, en ocasiones, es alimentada por la misma sociedad. Brenda, por ejemplo, comenta que tras comenzar una relación de pareja su mamá la cuestionó “me dijo que sí él ya sabía, [que] por qué no le avisaba, porque [decía] ‘a lo mejor ya con esto (sabiendo del estado serológico de Brenda), pues no [quiere estar contigo]’. Mi mamá también era así como, que ya nadie me iba a hacer caso [por vivir con VIH]” (entrevista a Brenda, Aguascalientes, 2022).

Otras preocupaciones que surgen en el camino son también si podrán tener hijxs, cómo evitar la transmisión dentro del espacio doméstico o dentro de la familia, cómo es que todos estos cambios afectarán a sus hijxs y que alguien comparta su diagnóstico con otras personas sin su consentimiento⁴³ (ver capítulo 5).

Conclusiones

Como se mostró a lo largo de este capítulo, los procesos diagnósticos de las participantes son plurales, diversos y multifactoriales. No todos siguen “un paso a paso” ya que las necesidades de las mujeres, dependiendo del estado en el que comiencen el proceso diagnóstico, varían. Sin embargo, existen algunas determinantes sociales como el estigma interseccional (Sangaramoorthy, Jamison y Dyer, 2017) y prejuicios del personal de salud, que condicionan la atención que las mujeres reciben en el proceso diagnóstico, por lo que es necesaria una modificación en los procesos diagnósticos y, como Martin-Onraët señala, ampliar la cobertura y oferta de la prueba rápida de VIH a mujeres que acuden y buscan atención a la salud por diferentes motivos y, que no necesariamente se vinculan al VIH. Esto con el propósito de evitar que las mujeres sean detectadas ante la presencia de síntomas que indican que la infección está en un estado avanzado y que la aplicación de la prueba se limite únicamente al embarazo. Por ello, concuerdo con la autora en su propuesta de apertura de clínicas especializadas en la salud para personas con vulva (2018:115).

El uso del condón, dentro del imaginario social y biomédico, continúa siendo el mecanismo de prevención de ITS en el que mayor inversión se pone, por lo que vale la pena cuestionar ¿por qué los esfuerzos de la prevención de ITS continúan enfocados en reforzar el uso del condón dentro de las relaciones sexuales? Y ¿por qué no ampliar dichos esfuerzos? Es preciso promover otras prácticas de prevención más allá del uso del condón y descentralizar el uso del PrEP y PEP de

⁴³ Las prácticas que llevan a cabo para lidiar con estas preocupaciones son abordadas en los capítulo 5 y 6.

los -mal llamados- “grupos clave”, ampliando su difusión y práctica a cualquier persona que desee utilizarlos.

Así mismo, es necesario hablar más de temas como el aumento de la infección en diversas poblaciones como mujeres cisgénero, hombres heterosexuales, y poblaciones indígenas (Muñoz, 2014, 2022, 2023; Muñoz, Ponce, Stival y Bernal; 2018) que viven con VIH, para que las percepciones de inmunidad subjetiva por identidad sexogenérica, cultural o de orientación sexual (Muñoz, 2022) sean erradicadas. Además, el

... conocer y empezar a nombrar estas realidades, nos permitirá elaborar estrategias de prevención y atención, silenciarlas es condenar a mucha gente a una situación de vulnerabilidad al VIH, que se agrega a la falta de acceso a los servicios públicos de salud y educativos de calidad para la prevención y atención, así como a las condiciones económicas justas que les permitan vivir sin hambre, sin inseguridad alimentaria, sin la negación de su lengua y su cultura, sin pobreza y sin racismo (Núñez Noriega, 2008).

Las infecciones de transmisión sexual le pueden ocurrir a cualquier persona, independientemente de sus prácticas sexuales, el género y la orientación sexual de las personas con quienes desea y decide relacionarse sexo-afectivamente y el número de parejas sexuales que tenga; es verdad que habrá prácticas que conlleven mayores probabilidades de infección que otras, pero siempre existe una alternativa, incluso frente al uso del condón, ya que este se puede romper, se puede colocar de manera errónea, etc.

Por otro lado, considero necesario ampliar socialmente la discusión en torno a la fidelidad y la exclusividad sexual. Un estudio independiente realizado por una plataforma virtual de encuentros sexuales extraconyugales en México (DIVE Marketing, 2020), indicó que, de las 300 personas encuestadas mediante una plataforma digital, el 67% no había respetado el acuerdo de monogamia con su pareja (aunque no especifica si dicha infidelidad fue “física”, “emocional” o “virtual”, siguiendo las clasificaciones del estudio). El discutir temas como el amor romántico (Herrera, 2020), la exclusividad sexual y la monogamia (Vasallo, 2018) son importantes para tomar decisiones sobre cómo queremos relacionarnos sexo-

afectivamente y qué prácticas se llevarán a cabo de manera consiente para prevenir que ocurran situaciones no deseadas (Brown, 2019).

Finalmente, se considera necesaria la difusión de información actualizada sobre el VIH, y que estos conocimientos no se queden únicamente en el ámbito académico ni en los círculos del personal de salud, y que esta información tome en cuenta y reconozca los conocimientos experienciales de las personas viviendo con VIH, para evitar negligencias médicas, proteger sus derechos humanos y de acceso a la salud y promover información más amplia y fidedigna a la realidad de pandemia del VIH y a la experiencia de vivir con VIH.

Cap. 4. La atención a la salud de las mujeres viviendo con VIH no derechohabientes

Introducción

En la actualidad, tal como se detalló en el capítulo 2, desde finales de los años ochenta, se ha transformado la percepción del VIH, pasando de ser una sentencia de muerte a ser considerado una condición de salud manejable a largo plazo mediante el seguimiento del régimen antirretroviral. Esta aproximación ha conducido a una mejora notoria en la calidad y esperanza de vida de quienes viven con el VIH. Sin embargo, podría ser tentador simplificar el "control" de la infección de VIH al mero uso del tratamiento antirretroviral y a pruebas periódicas de conteo viral y CD4. No obstante, es crucial reconocer que la vida de las personas con VIH cambia tras el diagnóstico, demandando atenciones y cuidados específicos, aunque a menudo se ven limitadas por múltiples factores (estructurales, sociales, culturales), que se manifiestan en determinantes para la adhesión al tratamiento antirretroviral (TAR).

La adherencia, dentro del modelo explicativo biomédico, comprende un conjunto de actitudes que lxs usuarixs llevan a cabo con el fin de controlar la infección/la enfermedad/condición de salud. Algunas de éstas engloban la aplicación y práctica de las "recomendaciones médicas prescritas", así como el ajuste del estilo de vida y la modificación de conductas de riesgo. En este contexto, el personal de salud asume la responsabilidad de prescribir, "indicar, enseñar, explicar, adecuar, acompañar y controlar [la infección/enfermedad]" (Del Duca, Gallegos, Da Col y Trenchi, 2013: 8).

Sin embargo, tal como se examinará a lo largo de los próximos tres capítulos, esta serie de comportamientos y actitudes que el personal de salud espera y desea en lxs usuarixs, son considerados de manera individualista y descontextualizada. Lo que conlleva a menudo a pasar por alto las posibles relaciones entre estos comportamientos, el ambiente en el que surgen y las determinantes sociales que las pueden condicionar (Arrivillaga, 2011: 91).

La adherencia, para la antropología médica, es un proceso biopsicosocial que se transforma a lo largo del tiempo (Arachu-Castro, 2005), lo que hace necesario su análisis bajo una perspectiva no solo de la medicación, sino también vinculado al acceso a la salud.

En las investigaciones sobre patologías centradas en las experiencias de quienes las padecen, se han hecho notar una serie de factores, tanto estructurales como sociales que son determinantes para las prácticas de adherencia. Para el caso de las personas que viven con VIH, Arachu-Castro ha clasificado una serie de variables que afectan los procesos de adherencia al tratamiento antirretroviral (desde ahora TAR) en la población seropositiva bajo ocho categorías: (1) factores socioeconómicos como la pobreza e inequidad económico-social, la violencia policial y la guerra, los costos de los medicamentos y estudios de CD4 y conteo viral, el costo de transportación, el costo de los días no trabajados, el costo de la comida y el agua limpia, los costos asociados a los cambios en los estilos de vida, entre otros; (2) el factor del sistema de salud, que refiere a la infraestructura, la escasez de medicamentos, los mecanismos de financiamiento, así como la calidad de la relación entre el personal de salud y los usuarios; (3) el capital social, que incluye los patrones de comportamiento, las redes de apoyo social, el estatus social y otros aspectos como el habitar la calle o encontrarse privados de la libertad; (4) los modelos culturales de salud y enfermedad, como la etiología, la transmisión del virus y el desarrollo de la enfermedad, los diferentes tipos de atención y modelos explicativos, la percepción de “cura”, de eficacia y toxicidad de los fármacos, al igual que la percepción y autopercepción vinculada al rol del enfermo; (5) a características personales como la edad, la identidad y expresión de género, el grupo étnico, la educación, la ocupación, la composición del hogar, el abuso de sustancias, y discapacidades; además, contempla también (6) los factores psicológicos como la autoestima y motivación, y condiciones de salud mental; (7) los factores clínicos como el estadio clínico de la infección de VIH, la aparición y gravedad de infecciones oportunistas, los efectos secundarios (deseables e indeseables del TAR), la sintomatología al inicio del tratamiento, y los efectos que el tratamiento pueda traer para el embarazo o lactancia; y finalmente, otro de los factores que contempla

Arachu-Castro son (8) los que se vinculan al régimen antirretroviral como el número de fármacos que consumen al día, el número de píldoras, la composición farmacológica y tipo de régimen terapéutico (2005: 1218).

Arrivillaga, por su parte, ha dado cuenta de la relevancia que tienen el género y la posición social para la adherencia al tratamiento antirretroviral, donde el ser mujer viviendo con VIH y de posición social baja, aumenta de manera significativa la probabilidad de desadherencia al tratamiento antirretroviral (2009:130).

Debido a la importancia que la adherencia al TAR tiene para la supervivencia de las personas viviendo con VIH, así como para la prevención de la propagación de cepas resistentes a los fármacos, el acceso que tiene la población seropositiva a ésta, y en particular, las mujeres no derechohabientes, cobra especial relevancia. Como se ha mencionado en diversos momentos del presente texto, en México, la distribución del tratamiento antirretroviral es gratuita desde el 2003, sin embargo, existen y confluyen diversas determinantes en la adherencia que lxs usuarixs tienen a la hora de tomar el tratamiento antirretroviral que no son tomados en cuenta por el modelo biomédico, como muestra la clasificación de Arachu-Castro (2005).

Las razones que reportaron y se observaron en las mujeres usuarias del CAPASITS Aguascalientes que atravesaron un periodo de desadherencia, ya fuera por periodos largos (meses/años) o cortos (días/semanas) de tiempo, son las siguientes:

1. Representaciones del VIH asociadas a la muerte y a poblaciones estigmatizadas, produciendo estigma autopercibido y resignación a la muerte.
2. La depresión posparto fue otra de las razones por las que algunas mujeres dejaron de tomar el tratamiento. Explican que tenían sentimientos de culpa frente a las probabilidades de haber transmitido la infección a sus bebés.
3. Tras la pérdida de alguna relación importante para ellas, ya fuera debido a la muerte o la conclusión de una relación familiar o de pareja.
4. El encontrarse en relaciones donde se vive violencia (ya sean de pareja o familiares).

5. La desconfianza en los tratamientos antirretrovirales.
6. En los casos de mujeres que presentaban alguna discapacidad o limitación física de movimiento, el no contar con una red de apoyo que las llevara a la clínica en auto o con disposición a recoger el tratamiento por ellas, fue señalada como una razón para la desadherencia.
7. Debido a la falta de tiempo disponible y/o energía para recoger el TAR, éste se vinculaba principalmente con el cuidado que ellas proporcionaban a sus hijxs, la pareja y otrxs miembrxs de la familia.

De esta manera, la propuesta de los siguientes dos capítulos, siguiendo a Bialik (2002), Arrivillaga (2009) y Arachu-Castro (2005), consiste en observar la “adherencia al tratamiento antirretroviral” como “un encuentro intercultural en el que convergen marcos de referencia diferentes” (Nieto, 2018:21), donde tanto los conocimientos académicos del personal de salud, como la experiencia, a modo de conocimiento situado, de lxs usuarixs viviendo con VIH son valiosos en la elaboración e implementación de estrategias para la adherencia y control de la infección de VIH.

Con el propósito de analizarlas, los siguientes capítulos buscan profundizar en temas como el acceso al tratamiento; la experiencia diagnóstica; las relaciones del personal de salud con las usuarias que viven con VIH; las relaciones institucionales con las asociaciones civiles dedicadas a la lucha contra el VIH y mujeres; los cambios que trae consigo el diagnóstico para las relaciones familiares y de pareja; y la forma en la que el espacio doméstico se ve afectado y se transforma a partir de las necesidades y los cuidados que surgen con el diagnóstico.

Este tercer capítulo está dedicado a la descripción y análisis de los factores estructurales y aspectos económicos y sociales que se manifiestan en determinantes sociales para el acceso al TAR, al tiempo que da cuenta de los servicios que provee el CAPASITS, las narrativas y representaciones del VIH predominantes en este espacio, y la forma en que la adherencia al TAR se ve afectada por éstos.

4.1 El acceso al tratamiento antirretroviral: un análisis de las condiciones sociodemográficas de las mujeres viviendo con VIH

Las personas no derechohabientes se enfrentan a una serie de barreras estructurales que condicionan los recursos materiales, económicos, y de salud a los que tienen acceso. Para el caso particular de las participantes, el análisis de los datos sociodemográficos obtenidos mostró una serie de características que guardan en común como bajos niveles de escolaridad y una importante socialización como cuidadoras, particularidades que, aunadas a su seroestatus, han influido en sus condiciones de vida.

Para profundizar en las características sociodemográficas de las participantes y la influencia que estas tienen en la atención a la salud que reciben y la adherencia al TAR, a continuación, se analizan en primera instancia sus posibilidades de acceso, no solo al tratamiento, sino también a derechos sociales que condicionan sus recursos materiales, económicos y de salud.

4.1.1. Derechohabiencia y estigma estructural

A) El género y la división sexual del trabajo

La educación tanto formal como informal tuvieron un papel importante en la vida de estas mujeres, configurando limitaciones importantes en la forma en que conciben y significan el mundo, articulan dinámicas sociales que se reflejan en sus relaciones familiares, de pareja, con lxs hijxs, y con la comunidad.

La educación formal que recibió la mayoría es escasa. Como se observa en la tabla 6 (ver último apartado del capítulo 2), únicamente tres de ellas concluyeron sus estudios de formación básica, que en México es la preparatoria. Gran parte de ellas abandonaron sus estudios para ejercer el trabajo de cuidado por dos razones principales: (1) el no haber contado con recursos suficientes como transporte, alimentación, vestimenta, recursos emocionales y de tiempo; y (2) tras haber atravesado un periodo de embarazo.

Leticia, por ejemplo, comenta

Llegué hasta cuarto de primaria. [...] No se me dio la escuela, me dolía mucho la cabeza, nomás me ponía a leer y empezaba con la vista cansada. Yo creo que era porque en ese tiempo estaba muy mal alimentada [...], comía una vez al día.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

Sin embargo, este no es el caso de todas. Por ejemplo, Carmen, que vive con su familia y cuenta con la preparatoria concluida y carrera inconclusa, ante la necesidad de cubrir ciertas actividades de cuidados en casa, su papá le pidió que, en vez de buscar un nuevo trabajo, tras ser despedida de su último empleo, se quedara en casa al cuidado de sus hermanas y su madrastra.

Sí, mi mamá murió cuando yo tenía 16 años. Entonces pues mi mamá falleció de parto, entonces yo me hice cargo después de mis hermanas menores. [Contexto: Perdió su trabajo durante el COVID] [¿Intentaste buscar un nuevo trabajo?] Sí, intenté buscar trabajo, pero ya mi papá entró a trabajar entonces me dijo ¿sabes qué? échame la mano, tú me haces más falta aquí en la casa, porque mis hermanas pues entraron a la prepa, y a mi madrastra le amputaron un pie por la diabetes. [...] Es más trabajo que qué cosa, y luego, sin paga. [...] No me da dinero, pero las cosas que ocupo sí me las da.

(Carmen, Aguascalientes, 2022)

Es así como la educación en casa influye también en las dinámicas económicas y organizacionales de los hogares. Una experiencia que comparten estas mujeres es su socialización como cuidadoras desde pequeñas dentro del espacio doméstico, vinculada a las representaciones de género tradicionales y a la división sexual del trabajo. María, por ejemplo, al contarme del servicio de psicología al que había asistido recientemente motivada por una profunda emoción de tristeza acumulada y cansancio, me compartió que lo que su conversación con lx psicólogx le había hecho notar fue que su experiencia como cuidadora estaba repercutiendo en su salud mental:

[...] ella te saca todo desde tu infancia y todo. Porque, a mí se me hace raro que me dice usted cuidó hermanos, cuidó sobrinos, cuidó hijos y cuidó nietos. [...] usted desde niña, siempre ha cuidado, siempre todo. [...] son cosas reales que pasé en realidad. O sea, son cosas que sí me pasaron.

(María, Aguascalientes, 2023)

Autoras como Burin, Moncarz y Velázquez (1990: 7), consideran que el apego a los roles femeninos tradicionales es causa de malestar en las mujeres argumentando

que la construcción de éstas, en tanto sujetos, incide en su salud mental. Las psicólogas vinculan dicho malestar a las exigencias y mandatos de cumplir con los ideales sociales relacionados con “ser mujer” (1990: 7). Estos datos, resultan particularmente significativos si se tiene en cuenta que una de las determinantes que condicionan la adherencia es la salud mental, particularmente en mujeres cisgénero (Castro, 2005; OMS, 2008; Obiols y Stolkiner, 2018).

Así, el bajo nivel socioeconómico, la baja escolaridad y la socialización de las mujeres en el cuidado representaron para estas mujeres una limitante cultural y estructural, condicionando su supervivencia a su capacidad de proporcionar cuidados, limitando sus posibilidades de subsistencia (Fernández, 1993). La mayoría de estas mujeres tiene ideales tradicionales muy arraigadas sobre la feminidad. De manera que para muchas el acceso a trabajos que, además, sean bien remunerados, es escaso ante la falta de grados educativos y experiencia laboral. Sin embargo, en la mayoría de los casos, no hay un deseo de trabajar fuera de casa, ya que, para ellas, al ser mujeres, el cuidado es un trabajo que las dignifica identitaria y socialmente.

[¿Ha pensado en algún momento conseguir trabajo?] No, no, no. Fuera de mi casa, no. Bueno fuera de [mi pueblo], no. Porque... es difícil porque luego batalla uno para atender su casa, simplemente en los quehaceres, mi hijx que está ahí, tengo que darle su comida; mi esposo que anda trabajando, pues le tengo que tener su comida cuando llega. Y ya sabemos que trabajar fuera es desatender casa y familia.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

De esta manera, no solo la soltería representa para ellas el dejar de percibir los ingresos económicos necesarios para su supervivencia como comida, techo y abrigo; sino que el trabajo remunerado también les significa “desatender” la casa, sus hijxs y su pareja y, por tanto, dejar parte de su identidad como “mujeres” al tener que trabajar para sostenerse económicamente, configurando así dinámicas de dependencia económica y social.

De esta manera, el no contar con educación básica y el ser socializadas como cuidadoras representan para estas mujeres una limitante cultural y estructural que

condiciona su capacidad de acción, al reducir sus oportunidades y modos de vida, al determinar sus condiciones económicas y materiales.

Sin embargo, considero necesario resaltar que, para estas mujeres, el cuidar, no solo representa un trabajo sino también una forma de expresión afectiva e identitaria femenina, por lo que ellas mismas no se identifican como trabajadoras domésticas no remuneradas⁴⁴. Particularmente, los afectos ocupan un lugar importante en los cuidados que proporcionan; es decir, los cuidados son también una forma de transmitir y comunicar afecto, una forma de mostrar reciprocidad.

Y ahorita quiere andar ese señor conmigo, pero, él es de las personas que quiere que ya me junte con él, y no. Es que no es así, o sea, porque él dice que porque está... ya tiene muchos años solo, y que batalla que, para su lonche, que para que lo atiendan. Entonces, él no quiere una pareja, él quiere una sirvienta.

(María, Aguascalientes, 2022)

María, por ejemplo, se sintió incómoda ante la propuesta de un pretendiente de vivir juntos. Las razones que él le daba eran que necesitaba a alguien que “lo atendiera”, para ella, los cuidados sin los afectos son trabajo, pensamiento con el que también coincide Mar:

Y ya haz de cuenta que, últimamente, como que yo y él ya no topamos. Porque ahora, esta vez que me fui, ya me miraba más diferente. O sea, me decía, “yo no quiero una mujer, yo lo que quiero es quien me cuide mi casa, quien me haga de comer, quien me lave, quien todo”. Y yo le decía, “no, es que entonces quieres una sirvienta. No quieres una mujer, quieres una sirvienta”. Le digo, “porque el hecho de que tú dices que ocupas a alguien para que te lave, te haga de comer, te cuide tu casa. Le digo, es una sirvienta. Yo así no.

(Mar, Aguascalientes, 2022)

Comas-d’Argemir explica que el cuidado tiene tres bases morales diferentes: la primera es la del “don” que “implica regalar sin tener garantías de recibir nada a cambio”; la segunda es la “reciprocidad” que “se inscribe en el principio del retorno”;

⁴⁴ Me gustaría invitar a lxs lectorxs a no elaborar juicios sobre estas percepciones de las mujeres ni limitar sus miradas a la crítica desde algunas corrientes de la economía feminista, sino hacerlo también desde una crítica a la colonialidad donde los cuidados sean valorados no solo como un intercambio de dinero o favores, sino también como una actividad vital para la preservación de la vida, donde se sintetizan, además de opresiones de género, clase y raza, además de afectos, sistemas de valores e identidades (ver trabajos de Betasamosake, Leanne; Tronto, Joan; T. Minh-ha, Trinh y Lugones, María, por dar algunos nombres).

y la tercera, la “mercancía” que “se conforma por el intercambio de bienes o servicios”. Las tres, de acuerdo con la autora, coexisten en las prácticas los cuidados “conformando bases morales diferenciadas pero que se combinan con más o menos intensidad en los agentes institucionales que [los] proveen (familia, mercado, Estado, comunidad)” (2017:20). De esta manera, el quedarnos con una sola de estas bases del cuidado al analizar sus prácticas, equivaldría a reducir la complejidad que envuelve a este fenómeno social.

B) Limitaciones para el acceso a la derechohabencia y los recursos materiales y económicos.

Las mujeres que viven con VIH están atravesadas por una serie de condiciones socioculturales, económicas y jurídicas que se manifiestan en actos de violencia concretos que limitan su capacidad de decidir, actuar y acceder a ciertos beneficios sociales como los que brinda el contar con derechohabencia, como el seguro social, una pensión, créditos hipotecarios, e incluso el acceso a ciertos recursos de cuidados estatales y privados, como guarderías.

El matrimonio

El matrimonio fue mencionado en las conversaciones y entrevistas con las participantes como una vía de acceso a derechos sociales, principalmente de salud. Solamente unas pocas están en unión matrimonial (ver tabla 8, en el último apartado del capítulo 2), y ni ellas ni sus parejas tienen empleos formales.

Algunas de ellas comentaron que, una de las razones por las cuales decidieron casarse (unas pocas sin éxito) fue para recibir una mejor atención a la salud:

Pues haz de cuenta que ya estábamos comprometidos, me había comprometido en diciembre de 2016. Y ya en ese tiempo yo me había enfermado de la garganta, de la tos. Y no se me quitaba, duré todo el invierno hasta abril, que todavía teníamos lesiones de tos. Y, el que era mi prometido, en ese tiempo, me había dicho “ay no, sabes que ya me aburríste con tu tos. Ya. Me tienes harto. Hay que casarnos ya para que te pase de mi seguro y a ver que te ganen unos buenos estudios para ver qué tienes, porque ya me aburríste con tu tos” (me contó entre risas).

(Carmen, Aguascalientes, 2022)

Sin embargo, una de las vías por las cuales ellas son diagnosticadas es mediante las pruebas prenupciales, que son un requisito burocrático para poder contraer matrimonio civil en México. Si los resultados de la prueba resultan positivos a VIH o sífilis en alguna de las parejas o ambas, hasta el año 2021, no les era permitido casarse en Aguascalientes, negándoles un derecho que les había sido reconocido desde el año 2015 (punto 7, CNDH, 2015: 11), constituyendo, por tanto, un acto de discriminación vinculada al seroestatus. De forma tal que, este requisito les negaba a estas mujeres la posibilidad de obtener la derechohabiencia mediante el matrimonio⁴⁵. Y si se tiene en cuenta que las mujeres que participaron de la investigación no cuentan con niveles de formación básica escolar, y que sus vías de subsistencia, generalmente, son la unión de pareja y el trabajo informal, las vías que las pueden llevar a adquirir la derechohabiencia son limitadas.

Si bien, es verdad que recientemente las personas ya se pueden casar gracias a una reforma en el código civil del estado de Aguascalientes (Código Civil del Estado de Aguascalientes, 2021: Art. 90, IV apartado); las pruebas prenupciales aún constituyen un requisito para contraer matrimonio y es necesario firmar un acuerdo en el que ambos tienen conocimiento del seroestatus de sus parejas, requisito que continúa siendo un acto de discriminación y estigma al negarles a las personas la libertad de compartir su seroestatus en el momento y con quien decidan hacerlo. Además, como en el caso de Carmen, cuando las parejas son serodiscordantes y las mujeres son quienes tienen seroestatus positivo, es común que ellos las dejen a ellas (en el caso de parejas heterosexuales) (ver capítulo 5).

Por otro lado, debido al malestar que el diagnóstico de VIH les ha causado, así como las dificultades que han experimentado en relaciones familiares o de pareja, el desafío de no poder cumplir con las expectativas asociadas al matrimonio, así como

⁴⁵ Si bien, es verdad que las mujeres podrían acceder al IMSS, ISSSTE o PEMEX mediante el concubinato que, además, no les solicita pruebas prenupciales, las personas interesadas precisan esperar 2 años viviendo juntxs y mostrar evidencias que sostengan la unión, tiempo que no es necesario esperar para contraer matrimonio. A pesar de ello, parece que es una práctica común y de hecho entre las mujeres, muchas de ellas no tenían conocimiento de sus derechos.

todas las emociones que implica atravesar un proceso diagnóstico de VIH, hacen que algunas ya no desean intentar contraer matrimonio nuevamente. Además, debido a que este cambio en la jurisdicción es muy reciente, varias de ellas no estaban al tanto de que ahora el matrimonio era una posibilidad, dado que, además, muchas de ellas no tenían conocimiento de sus derechos.

El negarles la posibilidad de una unión matrimonial, no solo las priva de una mayor cobertura en materia de salud, sino también de otras posibilidades económicas como el acceso a una vivienda. Esto debido a que no pueden generar recursos económicos propios, no existe un acuerdo legal de bienes mancomunados que les asegure un patrimonio tras dejar a su pareja, no tienen beneficios como créditos INFONAVIT, y no pueden acceder a una pensión para el retiro. Y, ante la falta de una pensión, cuando son mayores y sus parejas ya no tienen la capacidad de trabajar, su supervivencia económica depende de los recursos que sus hijxs y demás familiares les puedan proporcionar.

Sí, pues él no trabaja [su pareja], y si acaso trabaja, lo que gana, se lo gasta. Ni sé cuánto gana, nomás él sabe. Pero mis hijxs me, me mandan [desde EUA]. Y me dicen, pues dele a él, pero no le dé tanto, porque se lo gasta en puro vicio [alcohol], y pues sí. Me dicen mis hijxs, para que usted haga de comer.

(María del Carmen, Aguascalientes, 2022).

El empleo

Otro de los problemas que tienen las mujeres para obtener la derechohabiencia es que los empleos a los que pueden acceder son reducidos debido al estigma social y estructural hacia su seroestatus ya que, en algunos empleos, cuando hacen una contratación, les realizan pruebas de VIH, a pesar de atentar contra los derechos de las personas que viven con VIH (CNDH, 2015). Aunado a ello, si se tienen en cuenta los niveles de escolaridad, como se vio en apartados anteriores, las posibilidades de acceder a un trabajo formal son pocas, por lo que generalmente, los trabajos que suelen tener son de carácter informal.

Como se observa en la tabla 7, la mayoría de las participantes de la investigación son amas de casa. Son diversas las razones por las que esta es una característica de la población de mujeres cisgénero que viven con VIH y son no derechohabientes, como se vio en el apartado anterior. Sin embargo, cabe preguntarse ¿Qué sucede con aquellas mujeres que quieren/necesitan trabajar?

El trabajo doméstico⁴⁶ es otro de los empleos de los que se habló repetitivamente durante algunas entrevistas. Para algunas de ellas, el trabajo doméstico es visto como una forma de materializar los conocimientos que adquirieron durante su socialización como mujeres, y es utilizado como una herramienta que les permite subsistir ante la falta de una pareja o el acceso a otros empleos por su falta de grados escolares o la discriminación y estigma por su estatus serológico. Sharon, por ejemplo, tras dejar a su pareja después de haber sido diagnosticada, se vio en la necesidad de comenzar a trabajar, y la prestación de servicios de limpieza fue vista como una fuente económica segura y rápida.

Nuevamente, el trabajo doméstico remunerado generalmente no ofrece seguridad social de ningún tipo -y aunque hay excepciones, las mujeres que participaron de la entrevista no contaban con ella-, y no tenían un contrato de por medio. Las dos mujeres que se dedicaban al trabajo doméstico de manera estable tenían jornadas que excedían las 8 horas laborales, una de ellas tenía sus comidas cubiertas y la otra no, recibían alrededor de \$250 pesos el día y no contaban con ningún tipo de prestación. Entre las ventajas que encontraban en este trabajo está que es flexible y les permite asistir a sus consultas médicas.

Algunas de las mujeres que intentaron incorporarse al mercado laboral formal se encontraron con algunas dificultades, la principal es que, en algunos trabajos,

⁴⁶ El trabajo doméstico remunerado ha ido en expansión desde finales del siglo XX ante la entrada de mujeres clasemedieras al mercado laboral formal y el cambio en la estructura económica conocido como neoliberalismo (Portes y Hoffman, 2003:50). *Estos cambios han tenido fuertes implicaciones de género (Tronto, 2001). Por un lado, a menudo son las mujeres las que absorben la pérdida de servicios sociales financiados por el Estado y asumen más trabajo reproductivo no remunerado. Por otro lado, las nuevas fuentes de sustento -informales, flexibles y mal pagadas- suelen estar feminizadas, incluyendo, por ejemplo, el servicio doméstico y el trabajo sexual, entre otros muchos.* (Garza, 2022:5)

aunque sea ilegal como estipula la cartilla de Derechos humanos de las personas que viven con VIH o con sida (CNDH, 2015:11), les realizan pruebas de VIH y otras ITS de las cuales depende su contratación, reduciendo aún más sus oportunidades laborales.

[...] hace mucho iba a conseguir trabajo en un comedor y no quisieron porque me preguntaron... Me iban a hacer que la prueba de eso [de VIH]. Y yo les dije “no, pues no me la hagan, si lo tengo”. “No, pues así no puedes entrar a trabajar” dice, “porque vas a la cocina” y ya no pude entrar al comedor, que por riesgo también a cortarse uno de algo, ¿cómo ves? [¿Y, eso cómo lo tomaste?] No, pues sí, normal. Dije, pues sí, tienen razón, ¿[para] qué hace uno contagiadero de más gente?, si todavía pues ellos tienen su familia.

(Mar, Aguascalientes, 2022)

Lo que comenta Mar, además de ilegal, como ya se dijo, es falso, puesto que ella, por un lado, toma su medicamento y ha mantenido su seroestatus indetectable poco después de comenzar el tratamiento que fue hace 15 años, lo que hace que las probabilidades de transmisión mediante una cortadura pequeña sean prácticamente nulas, por otro lado, la transmisión del virus del VIH no ocurre mediante el consumo de alimentos.

Otro de los trabajos que algunas mujeres que viven con VIH ejercieron previo a su diagnóstico y dejaron, es el trabajo sexual. Mes con mes, el gobierno solicita a las trabajadoras sexuales que ofrecen sus servicios en la zona de tolerancia que se realicen pruebas de ITS, entre ellas la prueba de VIH, para ello, presentan un comprobante emitido por la institución o laboratorio donde les realizan las pruebas de que han dado negativo a la totalidad de ellas, el cual es necesario para que les brinden un permiso. Si no cuentan con dicho permiso, no le es permitido estar en la zona de tolerancia ese mes como prestadoras de servicios. Sin embargo, el condicionamiento de no contar con ninguna ITS, y en particular, el VIH, para el permiso del ejercicio del trabajo sexual no solo es un acto de discriminación hacia lxs trabajadorxs sexuales que viven con VIH, sino que también es un fenómeno en el que se manifiesta el estigma estructural y la violencia económica al limitar las oportunidades de subsistencia de la población seropositiva, en particular, las mujeres, al ser un trabajo feminizado.

Concluyendo, ante la falta de ingresos económicos, de acceso a servicios de salud más amplios y gratuitos y de planes de pensiones y otros beneficios de los derechohabientes, se advierte la existencia de un sector de la población sin acceso a mecanismos institucionales que puedan satisfacer sus necesidades básicas, que depende de sus redes de apoyo para la supervivencia y cobertura de necesidades económicas y materiales (Orozco y González, 2021), a pesar de que las relaciones que componen dichas redes no siempre resultan positivas para la salud mental de las personas que se ven envueltas en estos contextos. Esto contribuye al establecimiento de relaciones de dependencia económica y material, y en el caso particular de la población seropositiva, a tener que atravesar situaciones de violencia y discriminación, lo que aumenta la probabilidad de desadherencia al tratamiento antirretroviral (Obiols y Stolkiner, 2018).

Por último, es importante señalar que no todas las participantes deseaban ser derechohabientes. Diana, por ejemplo, habló de su preferencia por la atención que le brindaban en el CAPASITS, en comparación con la del IMSS.

No, porque siempre me he atendido aquí. De hecho, cuando a Rogelio⁴⁷ lo aseguraron, él ya no vino aquí, se tuvo que ir al seguro. Pero yo viendo la atención a él y la atención que me da a mí, yo por eso no me he querido asegurar porque yo me siento más a gusto aquí. [¿Y a él también le gustaba más venir aquí que al IMSS?] Sí.

(Diana, Aguascalientes, 2022)

Esto se debe a que los servicios que ofrece el IMSS y el CAPASITS difieren. El IMSS, por ejemplo, dentro de la clínica de VIH solamente ofrece atención médica general, distribución de medicamentos y laboratorios de CD4 y conteo viral. En caso de requerir atención de otro tipo, los usuarios tienen que sacar cita en otras áreas, lo que les puede tomar periodos largos de espera; servicios que, además como se vio en el capítulo anterior, son limitados en comparación con los que ofrece el CAPASITS; no ofrecen psicología, por ejemplo.

⁴⁷ Pseudónimo.

Los gastos de bolsillo, geografías y discapacidad

Como se observa en las tablas 9 y 10, catorce de las dieciséis entrevistadas viven dentro de la ciudad de Aguascalientes, dos de ellas en otros municipios. Aquellas que vivían dentro de la ciudad, habitaban las periferias y zonas marginalizadas donde se observó la falta y fallas en servicios elementales como agua y luz. Peleas entre vecinos, venta de sustancias ilegales, disputas de carteles, y conflictos con la policía también fueron comentados en las entrevistas y se hizo presente en las notas de campo.

Para las mujeres del contexto urbano, era necesario acudir una vez al mes al CAPASITS para recoger el tratamiento. Y a aquellas que vivían fuera de la ciudad, lxs enfermerxs les daban medicamentos para un par de meses (no más de dos) ya que sabían que su transportación era mucho más compleja y requería de una mayor disposición de tiempo y recursos.

Dentro del grupo de mujeres que habitan en contextos urbanos, para algunas era posible y accesible tomar transporte público (principalmente autobuses, cuyo precio rondaba los \$12 pesos), sin embargo, la mayoría optaba por pagar taxi (cuyos precios por viaje redondo, tomando la información de las entrevistadas, se encontraban entre los \$50 y los \$160 pesos) debido a la deficiencia del transporte público en la ciudad donde no hay horarios fijos a pesar de que el sistema está controlado por el gobierno del estado. Por causa de esto, hay algunas rutas que pueden tardar en pasar hasta una hora, lo cual, no se ajusta a las necesidades de las mujeres, ya que la mayoría son cuidadoras de niños y sus parejas, por lo que prefieren pasar el mayor tiempo posible en casa para llevar a cabo sus tareas de la vida cotidiana.

Otra de las razones por las que estas mujeres prefieren tomar el servicio de taxi es debido a sus dificultades de movimiento relacionadas con comorbilidades. Por ejemplo, Mar, María, Violeta y Sharon tienen limitaciones de movimiento debido a problemas en sus rodillas y pies, síntomas que empeoran con los climas extremos de calor y frío que abundan en el estado, por lo que no se pueden mantener largos periodos de tiempo en pie, y mucho menos por sí solas.

Para el caso de las mujeres usuarias del CAPASITS de otros estados, los transportes a su alcance son la combi y el autobús para llegar a la ciudad, y una vez en ella, pueden tomar el autobús, pero prefieren tomar el servicio de taxi. Entre las dificultades que comentaron se encontraba el tiempo, ya que el servicio suele tardar de 30 minutos a una hora, adicional a lo que normalmente les toma el viaje a la ciudad que es de 1 hora y media a dos horas y media solamente de ida, por lo que el viaje de ida y vuelta termina siendo de entre 3 y 4 horas, más el tiempo que tardan en ser atendidas; así mismo, los costos de estos transportes redondos, más el servicio de taxi son entre \$100 y \$120 pesos.

Leticia, que vive en un municipio, por ejemplo, debido al tiempo que le toma venir a la ciudad por los medicamentos, y el desgaste de energía, prefiere pagarle a un conocido del pueblo por llevarla y traerla, el servicio le cuesta \$200 pesos.

Susana: ¿Qué fue lo más difícil de empezar a tomar el tratamiento?

Leticia: [...] A veces se me hace difícil salir de aquí del rancho, [...] las combis pasan, pasan, pasan. A veces sí no pasan, un decir, cuando dice usted, me voy a ir a la una, no pasa, hasta las dos, y si tengo la cita y hago caso de que tengo que estar a esa hora, y no pasó la combi, ya pierde uno la cita, ¿verdad?. Nada más por eso, pero también podemos pagar por quién nos lleve, me cobran por ir de aquí para allá \$200 pesos

Susana: sorprendida por el precio, le pregunto “¿y sí los ha pagado?”

Leticia: sí, por ejemplo, el otro día que fui, sí los pagué, porque me fui después de las 11, pasando el lonche (la entrega del lonche de unx de sus hijxs), mi hijx sale a ____ [de la escuela], entonces, quiero llegar prontísimo. [...] Y digo, es que solamente así, y más tarde no porque como sale la gente de trabajar, vienen así [muy llenas] y ya no lo levantan a uno. A veces sí me voy en combi y llego allá y tomo camioncito o un carro (taxi), a veces si me voy en carro, pero casi siempre sí son los \$200 pesos, sea que me vaya en combi o en carro, a veces sí lo pago porque es más rápido.

Susana: ¿los \$200 pesos son solo de ida o de ida y vuelta?

Leticia: no, de ida y vuelta.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

Como comenta Leticia, otro inconveniente del transporte público, es que, debido a que tarda mucho en pasar y a lo solicitado que es, éste se satura y no les es posible tomarlo.

Hay también otro grupo de usuarixs que no viven en el estado de Aguascalientes, sino en pueblos pertenecientes a los estados de Zacatecas y Jalisco que, al estar

más próximos al CAPASITS Aguascalientes que a los CAPASITS de sus estados, son atendidos en Aguascalientes. Una de las entrevistadas en algún momento vivió en un pueblo perteneciente a uno de estos estados y mencionó: “cuando vengo [del pueblo], si me gasto como \$300-\$350 pesos para venir cada mes por medicamento”, que además implicaba para ella un viaje de 3 horas de ida y otras 3 para volver. Para algunas otras que contaban con el apoyo de familiares para transportarlas, la inversión de tiempo y de gastos era menor, pero fueron casos poco frecuentes.

Con relación a las geografías y transportes, considero necesario también señalar que el CAPASITS Aguascalientes no cuenta con servicio de transportes, lo cual complica en algunas ocasiones el acceso de algunas personas que viven con VIH al tratamiento antirretroviral. Uno de los casos que me tocó presenciar fue el de una mujer mayor que había tenido un accidente que la dejó en silla de ruedas, nadie en su familia sabía de su seroestatus, por lo que no tenía a quien recurrir por apoyo/ayuda para recoger el tratamiento. Un día llamó por teléfono para explicar la situación y ver la posibilidad de que le llevaran el medicamento a su casa, le explicaron que no contaban con ese servicio y le pidieron que mandara a alguien a recogerlo con una carta poder. Estuve preguntando por su caso y parece que nadie había ido a recoger su tratamiento para el momento que yo concluí el trabajo de campo. El que el CAPASITS no cuente con este servicio, no solo expone a las mujeres a vivir violencia y discriminación dentro de sus hogares al verse obligadas a compartir su seroestatus, sino también a atravesar un periodo de desadherencia al TAR que vulnera su salud.

Es preciso señalar el hecho de que algunas de las mujeres, sobre todo aquellas con mayor adherencia, reciben un apoyo anual para transportes que es de \$1000 pesos. Este apoyo está destinado únicamente a mujeres cisgénero. La selección de las mujeres se hace basada en el sistema SALVAR y en la recurrencia con la que recogen el tratamiento antirretroviral, misma que se registra en el sistema cuando ellas acuden a recoger el tratamiento. La lista de mujeres que reciben el apoyo viene etiquetada desde CENSIDA y es ahí donde se hace la selección de las usuarias. La

distribución de este apoyo fue un logro de la red de Mujeres Positivas, una asociación civil integrada por mujeres que viven con VIH de toda la república.

Pude ver como las mujeres hablaban para ver si les había tocado el apoyo, y en las entrevistas señalaron que era de mucha ayuda para su sustento económico el recibirlo. Sin embargo, como se mencionó, no es un apoyo con el que cuenten todas las usuarias de la clínica y este se vincula con la dicotomía de la “buena paciente” y la “mala paciente” expuesto en el capítulo anterior. El hecho de que brinden el apoyo económico únicamente a aquellas mujeres que se adhieren al tratamiento resulta contradictorio si se tiene en cuenta que, dentro de la adherencia, un factor importante, como se deja ver, son los recursos económicos disponibles.

4.2 La atención biomédica: el sistema de Salud en Aguascalientes y la derechohabencia

El sistema de salud, a nivel federal, se rige a partir de la distinción entre dos poblaciones principales, la población derechohabiente y la población no derechohabiente; éstas se distinguen por la diferencia de cobertura de los derechos sociales, lo cuales derivan de la relación que las personas guardan con alguna empresa o institución, generalmente, una relación laboral. En otras palabras, la derechohabencia se adquiere cuando una persona entabla una relación laboral con alguna empresa o institución. Estas relaciones son también conocidas como empleos formales, debido al vínculo de legalidad que existe de por medio, la derechohabencia, también se puede adquirir por la relación familiar (hijx, xadre) o de matrimonio (esposx) que guarda una persona con un empleado formal. Uno de los derechos sociales que se adquieren es el acceso a un seguro médico público, que, dependiendo de la empresa o institución, puede ser el IMSS, el ISSSTE, o Pemex; así mismo, otros derechos que adquieren son a una pensión, algunas empresas brindan también servicio de guarderías, entre otros beneficios adicionales.

Siguiendo esta misma lógica, las personas no derechohabientes son aquellas que no cuentan con un trabajo formal, empero, esto no significa que no trabajen. La mayoría de las personas no derechohabientes cuenta con empleos informales, es decir, no hay ninguna relación laboral constituida legalmente. Los derechos de esta población son mucho más limitados en comparación con las derechohabientes. Por ejemplo, las guarderías y estancias infantiles son cuantitativamente menos, lo cual, hace complicado que todas las personas no derechohabientes tengan acceso a ellas, no cuentan con una pensión o un plan de pensión, y la cobertura en materia de salud también es limitada, al menos para el caso de Aguascalientes.

Para la población no derechohabiente existen tres vías de atención biomédica a la salud: el CAPASITS, el SAIH y la atención biomédica privada. Tanto el CAPASITS como el SAIH constituyen los servicios de atención médica pública gratuita para la población seropositiva. La atención privada tiene un costo, donde se le paga al médico por la consulta, y se tienen otros gastos adicionales como los laboratorios y los medicamentos.

Tanto el CAPASITS como el SAIH deberían de contar con atención médica integral para hombres cis y trans, mujeres cis y trans, personas no binarias, personas gestantes que atraviesan un proceso de embarazo y niñxs; distribución de medicamentos antirretrovirales gratuitos; atención psicológica; servicio de enfermería; servicio de trabajo social; realización de estudios de laboratorio; y talleres de adherencia. Sin embargo, en Aguascalientes, ambos centros de atención cuentan con características diferentes, a pesar de que en papel sus servicios son los mismos.

El CAPASITS es una instancia independiente del servicio y atención hospitalaria, pertenece al primer nivel de atención, aunque hay diversas instituciones de atención a la salud alrededor, como el hospital de la mujer, especializados en atención ginecobstétrica; el psiquiátrico donde se especializan en salud mental; el Hospital Tercer Milenio donde se cuenta con segundo nivel de atención, aunque condicionado (es decir, las especialidades y el equipo tecnológico con el que cuenta es limitado); también se encuentra el banco de sangre estatal, el centro estatal de

vacunación, una unidad de hemodiálisis, una unidad de atención a enfermedades crónicas, una unidad de atención para labio y paladar hendido, el laboratorio estatal de salud.

A pesar de que el CAPASITS debería de contar con atención especializada en infectología o medicina interna, no cuenta con ella, su coordinador es un médico con especialidad en medicina integral, aunque no siempre se encuentra disponible, y quien se encarga de la consulta es un médico general, por lo que cuando se requiere atención especializada -que ocurre con frecuencia-, refieren a otras instancias de salud que, en ocasiones, no son gratuitas a pesar de ser públicas, como el Hospital Hidalgo. Además del servicio de atención médica, cuentan con atención psicológica que es bastante solicitada (1x psicólogox tiene de 3 a 5 consultas de psicología que duran entre 40 minutos y 1 hora, además de realizar pruebas rápidas que duran entre 10 y 15 minutos, que diariamente se realizan entre 8 y 15); también tienen servicio de enfermería, que igualmente suele estar ocupado (reciben entre 15 y 30 personas diarias, que asisten a recoger el tratamiento antirretroviral. La atención a cada unx de ellxs les toma entre 10 y 15 minutos); trabajo social; ortodoncia; atención a violencia sexual; servicio de nutrición y de difusión (aunque por el momento, no cuentan con el personal necesario para esta área). Y, aunque deberían de contar con el servicio de impartición de talleres de adherencia, éstos se dejaron de realizar desde el inicio de la pandemia del COVID-19 con la finalidad de evitar su transmisión. Sin embargo, a pesar de la disminución en los casos de COVID a nivel mundial y en Aguascalientes, el grupo de pláticas no se había reanudado para el momento en que yo me encontraba haciendo trabajo de campo (agosto-diciembre de 2022). A su vez, en años anteriores, la clínica había trabajado de la mano con la asociación civil VIHDHA para la impartición de estas pláticas y talleres, pero, debido a conflictos de intereses, ambas dejaron de trabajar juntas.

La principal actividad del CAPASITS es la prescripción y distribución de antirretrovirales. Además, realiza un trabajo fundamental en materia de prevención de VIH y sida y otras infecciones de transmisión sexual mediante la aplicación de pruebas rápidas, y de atención psicológica a la población seropositiva. Los servicios

que brinda son en su mayoría gratuitos, como la aplicación de pruebas rápidas de algunas ITS (como VIH, sífilis, hepatitis B y C), los laboratorios de CD4 y copias virales, los antirretrovirales, da leche en polvo para bebés de personas gestantes que acaban de dar a luz durante seis meses, y las consultas de psicología, medicina, nutrición y odontología.

Dentro de su marco, debido a que el CAPASITS es una clínica dedicada a la atención de infecciones de transmisión sexual, debería de contar también con otros servicios como la realización de pruebas confirmatorias a sífilis, que hasta hace algunos meses sí realizaban pero que, debido a problemas de presupuesto y de alianza con laboratorios, dejaron de hacer (conversaciones informales con administradorxs y médicos del CAPASITS, diario de campo, Aguascalientes, 2022). Así mismo, el CAPASITS debería de ofrecer tratamiento para atender otras ITS además del VIH, sin embargo, no cuenta con este servicio. El SAIH, a diferencia del CAPASITS, cuenta con atención especializada, quien dirige la clínica es médico internista, y es quien se encarga de la consulta. Además, dispone de atención de infectólogos pediatras y de otros especialistas, ya que la clínica pertenece al departamento de Medicina Interna del hospital. Lo anterior se debe a que el SAIH se encuentra y forma parte de un hospital donde se brinda atención de segundo y tercer nivel a la salud, lo cual, a diferencia del CAPASITS, le permite prestar atención a infancias. Aunque, es importante mencionar que el SAIH no cuenta con otros servicios que sí ofrece el CAPASITS, como estomatología y psicología, por lo que la enfermera es quien, usualmente, interviene en situaciones que requieren atención a la salud mental. Además, al igual que el CAPASITS, no cuenta con el servicio de talleres de adherencia desde la pandemia del COVID-19 (diario de campo, Aguascalientes, 2022).

Ambas instituciones cuentan con diferencias importantes, como se ha dejado ver. La forma en que ambas se distribuyen la atención de la población seropositiva no derechohabiente, se centra en las diferencias, en cuanto a necesidades, que requiere la población seropositiva. Debido a lo anterior, las poblaciones que, se supone, brindan la atención, difieren. La población que no cuenta con

complicaciones por VIH (como alguna infección oportunista y/o efectos secundarios del TAR como daño hepático o renal, o diabetes, que es común en usuarixs afectadxs con lipodistrofia), acude al CAPASITS, y la población que sí las tiene, acude al SAIH, al igual que las infancias, por la amplitud de servicios especializados con los que cuentan como infectólogos pediatras. Sin embargo, esta división de la atención a la población seropositiva según sus necesidades es más teórica que práctica, como se verá a lo largo de este capítulo⁴⁸. La población del CAPASITS es más grande (numéricamente hablando), al contar con 596 usuarixs, que el SAIH, que cuenta con 170 usuarixs de los cuales, 12 son infancias, (conversaciones informales con el personal de salud del SAIH, diario de campo, Aguascalientes, 2022). Empero, esto no se debe a que una población no tenga complicaciones y la otra sí, lo cierto es que, la mayor diferencia entre una y otra institución, es que en el SAIH sí atienden a infancias y en el CAPASITS, no.

La gran mayoría de lxs usuarixs que acuden al SAIH no cuenta con complicaciones, sino que prefieren ser atendidos ahí porque ya han creado un vínculo con el personal de salud (conversaciones informales con el personal de salud del SAIH, diario de campo, Aguascalientes, 2022), la locación de esta clínica va de acuerdo con sus necesidades, o porque sus hijxs o pareja son atendidos en esta institución. De esta misma forma, hay usuarixs en el CAPASITS que sí cuentan con complicaciones derivadas de su estatus serológico y que en ocasiones no se reconocen como tal, principalmente, debido al desconocimiento que tiene el personal de salud acerca de los efectos secundarios y a suposiciones y juicios vinculados al peso⁴⁹, al “estilo de vida” (como la actividad física y la alimentación) y

⁴⁸ Debido a que la información obtenida en esta investigación se realizó en el CAPASITS, hay ciertos sesgos con los que cuenta la investigación. Ya que, por ejemplo, no se trabajó con mujeres que viven con VIH no derechohabientes que atravesaron por una experiencia donde ocurrió una transmisión vertical a sus hijxs, ya que esta población es atendida en el SAIH. Sin embargo, considero preciso apuntar que, a pesar de la ausencia de estos casos, no significa que no ocurran en Aguascalientes. Así mismo, como se verá en este capítulo, la población que es clasificada como con “complicaciones derivadas de la infección de VIH”, es subjetiva, ya que varixs usuarias del CAPASITS, particularmente aquellas mayores de 45 años, presentan alguna comorbilidad, y su asociación a la infección de VIH no es precisa debido a que, quienes realizan este diagnóstico, no son médicxs especialistas en medicina interna o infectología.

⁴⁹ Por ejemplo, un efecto secundario de la terapia antirretroviral es la lipodistrofia, donde algunos de los síntomas que pueden llegar a presentarse son la pérdida de grasa en brazos y piernas, el incremento de grasa abdominal, deformaciones faciales y joroba (Kendall, Tamil; Pérez, Hilda, Hablan las mujeres mexicanas VIH

otras prácticas, o comorbilidades (principalmente, diabetes, que puede o no estar vinculada al VIH).

El Hospital Hidalgo, por ejemplo, es público al ser administrado por la Secretaría de Salud de Aguascalientes y el Instituto de Servicios de Salud del Estado de Aguascalientes (ISSEA), y se encarga de atender a la población no derechohabiente. Sin embargo, a pesar de que, parte de sus servicios deberían de ser gratuitos siguiendo la reforma en salud realizada en año 2020 regida por el Instituto de Salud para el Bienestar (Insabi), no lo son. Esto se debe a que, por un lado, la gubernatura estatal del PAN decidió rechazar la reforma de la política en salud del 2020 efectuada por el Insabi y, por el otro, a pesar de que el Hospital Hidalgo es un hospital público, éste, legalmente, está constituido como asociación civil, lo cual le permite cobrar a sus usuarixs siguiendo sus protocolos internos. Estos protocolos continúan adheridos al viejo sistema de salud, el Seguro Popular (aunque en el hospital trabajan como Insabi), que se regía por el libro CAUSES donde se estipulan algunos diagnósticos y protocolos de atención necesarios y su cobertura, que, aunque amplios, son limitados. De manera que, aquellos diagnósticos que no se encuentran en él (el CAUSES) tienen un costo, desde estudios de laboratorio, resonancias y radiografías, hasta consultas médicas; donde el precio varía de acuerdo con un estudio socioeconómico aplicado por lxs trabajadorxs sociales que laboran en el hospital. Este viejo sistema de salud, a pesar de haber sido reformado a nivel federal, continúa operando dentro del Hospital Hidalgo debido a que, como ya se mencionó, el gobierno panista actual rechazó la reforma. En teoría, esto no afecta a los usuarixs de VIH, ya que sus consultas, laboratorios y tratamiento continúan siendo gratuitos, pero no es la realidad, como se verá a continuación, para los casos de Sharon y Luna.

Cuando conocí a Sharon, durante la entrevista que le realicé, me contó que tenía sus pies morados desde hacía un par de años y que le habían ido empeorando los últimos meses, razón por la que había sacado cita médica y me pidió que terminara

positivas, Colectivo Sol, Red Mexicana de Personas que Viven con VIH-sida, A.C., INMUJERES-DF, y Gobierno del Distrito Federal, México, 2004: 90)

la entrevista a cierta hora para así poder asistir a la cita con lxs médicxs del CAPASITS. Al concluir, le pregunté si me podría dejar pasar con ella a la consulta y me dijo que sí. Entré, y durante la consulta lxs médicxs parecían estar muy sorprendidxs por la sintomatología que estaba presentando Sharon, ya que, además de sus pies, su saturación de oxígeno era muy baja, lo cual, indicaba un problema de presión y oxigenación. Le hicieron una hoja de referencia para que acudiera con un médico especialista internista en el Hospital Hidalgo para que determinara si sus problemas de presión se debían a alguna falla cardiovascular o pulmonar, y para lo cual, también me permitió acompañarla.

Fuimos a la semana siguiente al Hospital Hidalgo a darla de alta en el sistema y que le generaran un carnet, pero le dieron cita para tres semanas después. Volvimos para su cita con el médico internista, la cual, no le cobraron debido a que aparentemente se cubría con su diagnóstico de VIH, pero el médico internista después de revisarla concluyó que el diagnóstico era poliglobulia, que ocurre cuando el cuerpo genera una mayor cantidad de sangre debido a la falta de oxigenación, lo cual hace que no solo se genere una mayor cantidad de glóbulos rojos, sino que también la sangre sea más espesa, aumentando la probabilidad de coágulos que pueden ocasionar trombos, obstruyendo el flujo normal de sangre en el cuerpo y exponiéndolo a un infarto. Además, concluyó que esto no se vinculaba con su diagnóstico de VIH, aunque estudios indican que podría estar vinculado.

El médico internista la mandó a realizar algunos estudios de laboratorio y una tomografía, las cuales, no cubría el diagnóstico de VIH; y le pidió además que sacara cita con el médico neumólogo, el angiólogo y el cardiólogo. Sharon estaba preocupada por el dinero, así que fuimos a ver cuánto dinero tendría que pagar por los estudios y si estos los cubría el “Insabi”. En las ventanillas nos dijeron que en el CAUSES no se encontraba la poliglobulia⁵⁰. Así mismo, en la carta que el médico internista dio a Sharon refiriendo a los otros especialistas y a los estudios, no mencionaba que ella tenía VIH, posteriormente, nos percatamos de que, de haber

⁵⁰ Lo cual, si tenemos en cuenta que la poliglobulia no es un diagnóstico, sino un signo del que hay que determinar la causa, entonces no se iba a encontrar en el CAUSES.

sido así, varios de los costos y consultas no habrían tenido costo (diario de campo, Aguascalientes, 2022).

Debido a los gastos económicos que representaría el llegar a un diagnóstico para su problema de salud, Sharon decidió acudir a unas cuantas consultas médicas y realizarse solamente algunos estudios. Le comenté el caso de Sharon a la trabajadora social del CAPASITS, quien dijo que tal vez si acudíamos al SAIH, podrían ser de ayuda al tener conocimientos sobre el sistema interno del hospital. Les hablamos y nos dijeron que nos podrían ayudar dándola de alta en su sistema para que los encargados del Insabi pudieran comprobar que se trataba de una usuaria con VIH, ya que llevar una carta del CAPASITS no resultaba suficiente para validar su estatus serológico. Después, tras haberla dado de alta en el SAIH, varios de los estudios y consultas fueron gratuitos, aunque no en su totalidad. Finalmente, su problema de salud aún persiste debido a que no le ha sido posible acudir a todas las consultas por diferentes motivos como el no contar con suficientes recursos económicos para pagar los tratamientos ni disponibilidad de tiempo, ya que las citas se las realizaban en horarios que no se acomodaban a sus necesidades, y tampoco cuenta con una red de apoyo.

Luna es otra participante que atravesaba una situación similar a la de Sharon mientras estuve haciendo trabajo de campo en el CAPASITS. Ella estaba teniendo problemas debido a unos condilomas vinculados al VPH, los cuales empezaron a limitar su capacidad de movimiento. Los tratamientos que había tomado hasta ese momento ya no estaban haciendo efecto y no había acudido con los especialistas a quienes había sido referida por diferentes circunstancias, finalmente, acudió tras observar las dificultades que esto estaba ocasionando para realizar sus actividades de la vida cotidiana, y fue referida al Hospital Hidalgo. Ahí, le pidieron que se realizara algunos estudios ya que iba a requerir de una cirugía menor; al pedir los precios, se percató de que no estaba a su alcance cubrirlos. Volvió al CAPASITS, ese día platicamos un poco, y conociendo la experiencia de Sharon, le recomendé que se diera de alta en el SAIH para que verificaran su estatus serológico y le

cubrieran los gastos necesarios, eso hizo y, finalmente, los laboratorios y los gastos de la cirugía fueron cubiertos por el “Insabi”.

Tras haber expuesto los casos de Sharon y Luna, resulta evidente que los servicios que brindan tanto el CAPASITS como el SAIH se ven limitados por diferentes determinantes como, los conocimientos que tiene el personal que labora en ambas instituciones sobre el VIH; la agencia y los recursos materiales y sociales de los que disponen lxs usuarixs; los recursos sociales con los que cuenta el personal de salud que labora en el CAPASITS y el SAIH, sus conexiones con asociaciones civiles y personas en cargos con capacidad de decisión en otras instituciones de salud y su disposición y voluntad de generar acciones que beneficien a lxs usuarixs; los recursos económicos de los que disponen presupuestalmente federales, estatales e institucionales el CAPASITS y el SAIH; así como de las normativas, políticas en materia de salud y protocolos de atención vigentes.

4.2.1 La atención durante la pandemia del COVID-19

La pandemia del COVID-19 trajo varios cambios significativos para la atención que brinda el CAPSITS Aguascalientes. Desde la introducción de un filtro sanitario, hasta la cancelación de ciertos servicios de la atención.

El filtro sanitario es un espacio en la entrada donde se controla a aquellas personas que pueden pasar y aquellas que no pueden hacerlo. A las personas que acudían a recoger el medicamento, les pedían formarse, no se les permitía la entrada y esperaban en la puerta o en unas bancas que colocaron en la parte de afuera con una velaría que los cubría del sol, mientras el servicio de enfermería hacía las acciones necesarias para otorgarles el medicamento.

Por otro lado, tras haber reanudado sus actividades, a aquellxs usuarixs que necesitaran acceder a las instalaciones, como la consulta médica, psicológica o de ortodoncia y la aplicación de pruebas rápidas, se les acercaba lx vigilante en turno para sanitizarlos esparciendo con un atomizador agua con alcohol y colocándoles gel antibacterial en las manos.

Un requisito indispensable era el portar cubrebocas, de otra forma, no les era permitida la entrada, lo cual, en algunas ocasiones, complicaba el acceso de usuarixs a las consultas y a la aplicación de pruebas rápidas, ya que tenían que buscar en los alrededores lugares donde vendieran cubrebocas, posibilitando la cancelación o retraso de sus citas. En ocasiones, la clínica contaba con cubrebocas para los usuarixs (aunque no era algo común), e incluso, el mismo personal de la clínica se esforzaba por conseguirles uno entre sus objetos personales. Sin embargo, a pesar de que el cubrebocas era solicitado a lxs usuarixs, en varias ocasiones, se observó que, aunque el personal de salud contaba con su cubrebocas, no siempre se lo colocaban (diario de campo, Aguascalientes, 2022).

Otro de los cambios que hubo en la clínica fue la suspensión temporal de algunos servicios al principio de la pandemia, como la consulta médica, de ortodoncia y psicológica.

Susana: ¿De qué manera la pandemia de COVID ha afectado la clínica?

Personal de salud: Medicamentos siempre hubo. Sí modificamos algunas cosas como el filtro. Le dimos solamente una vez a la semana a lo de las cargas. Les dimos medicamentos para tres o cuatro meses cuando se podía. Durante la pandemia, en el pico más alto, cancelamos la consulta, [solo dábamos] de urgencias. No había consulta de control, no había estudios porque sí se puso muy feo.

(miembrx del personal de salud del CAPASITS, Aguascalientes, 2022)

Así mismo, la población del CAPASITS creció, debido al desempleo que ocasionó la pandemia del COVID-19, y que llevó a varias personas a perder su derechohabencia. Sin embargo, lxs usuarixs que asistían al CAPASITS desde antes de la pandemia dejaron de acudir a la clínica debido a la suspensión de servicios, la rotación del personal de salud, las complicaciones que trajo para la movilidad en la ciudad la pandemia⁵¹, además de las dificultades económicas (ver testimonio de Leticia en el apartado 3.3.3).

Susana: ¿Qué cambios viste en la clínica a partir de la pandemia del COVID?

⁵¹ Para varias pacientes, fue complicado acudir a la clínica durante la pandemia ya que se sentían expuestas al COVID-19 al usar transporte público, y fue más común que familiares jóvenes acudieran a recoger el tratamiento por ellas.

Personal de salud: Cambios, pues... Menor número de pacientes yo creo, porque por lo mismo, de muchos, ya no supimos, fallecieron o no fallecieron. Sí, dejaron de venir, pero también, muchos se nos incrementaron porque quedaron sin trabajo, sí, entonces quedan sin seguro, y se incrementaron. Pero de muchos que eran constantes, de repente ya no supimos qué pasó.

(Personal de salud, Aguascalientes, 2022)

Finalmente, otro de los servicios cuya suspensión ha sido prolongada es el de las reuniones de usuarixs y pláticas informativas que se llevaban a cabo mes con mes en el CAPASITS. En estas pláticas, lx psicólogx del CAPASITS exponía temas vinculados a la experiencia de vivir con VIH, principalmente sobre adherencia al tratamiento antirretroviral, las redes de apoyo y la salud mental. Estos eran además espacios de convivencia para lxs usuarixs, ya que les permitía intercambiar experiencias.

Susana: [¿Asististe a algún grupo de autoayuda para mujeres?]

Diana: Cuando daban pláticas aquí, venía.

Susana: [¿Y cómo cuántas llegaste a venir?]

Diana: No recuerdo, eran una vez al mes, yo acabé viniendo como un año. Es que cuando empezó la pandemia, ya no las hicieron.

Susana: ¿En qué crees qué te ayudaron?

Diana: Pues es que eran diferentes los temas, eran sobre la familia, sobre VIH y cosas así. Entonces, pues cuando yo empecé a venir fue cuando recién me diagnosticaron, como que te ayudaban a entender, no. Y a saber cómo sobrellevarlo, con la familia. Sí.

(Diana, Aguascalientes, 2022)

A pesar de que la situación sanitaria ya se encontraba más controlada para el momento en que se llevó a cabo el trabajo de campo, y otros servicios del CAPASITS se reactivaron, las pláticas de adherencia son una de las actividades hacia las que ha habido mayor renuencia en reanudar, según mencionan, debido a que no han recibido la instrucción de su reactivación por parte de Secretaría de Salud.

4.3 Los servicios de salud y los recursos del CAPAISTS-Ags

4.3.1 Antirretrovirales y otros tratamientos

A lo largo del trabajo de campo, no se observó concretamente un desabasto de medicamentos antirretrovirales. Sin embargo, por conversaciones con algunos miembros del personal de salud supe que son situaciones que sí se llegan a presentar en la clínica. El desabasto, según me comentaron, ocurre particularmente con aquellos medicamentos que no se recetan comúnmente, generalmente los que se componen por más de una pastilla (conversaciones informales con el personal de salud del CAPASITS, notas de diario de campo, Aguascalientes, 2022). El desabasto, como explica Rosalinda Arechar, no necesariamente implica que no les surtan el tratamiento, sino que lo hacen a destiempo:

[...] Pues sí, sí se los surten, pero a destiempo. Para mí, eso ya es desabasto. Yo diría que sí llega a haber desabasto en los servicios de salud. Es cierto, no es como antes, que era desabasto de dos meses, a lo mejor sí es de una semana, o dos semanas, pero eso es desabasto.

(Rosalinda Arechar, Aguascalientes, 2023)

Cuando una situación de desabasto se presenta, el personal de salud les pide a las usuarias que vuelvan al día siguiente o días después. En ocasiones, abren un frasco y les dan pastillas sueltas a sus usuarias en lo que llegan los tratamientos antirretrovirales, por lo que las usuarias de los servicios tienen que regresar a la clínica después. Otra de las estrategias que lleva a cabo el personal de salud es cambiar el régimen antirretroviral a las usuarias cuando hay desabasto de medicamentos debido a que el tratamiento que tomaban comienza a ser discontinuado (conversaciones informales con el personal de salud del CAPASITS, diario de campo, Aguascalientes, 2022).

Los problemas que surgen de estas estrategias son que, para las usuarias, el acudir a la clínica requiere de una serie de malabares de organización de las tareas de casa y/o de permisos en el trabajo para acudir por el tratamiento, además de una inversión de tiempo y gasto económico que no siempre está en sus posibilidades

(ver capítulo 5), de manera que es posible que el tiempo de desabasto se prolongue por más tiempo.

Además, se observó en el CAPASITS un desabasto prolongado en tratamientos para otras ITS como sífilis, gonorrea y VPH, infecciones que comúnmente presenta la población seropositiva.

Susana: ¿Cuáles son los motivos más frecuentes de consulta?

Personal de salud: Pues que acudan para saber sus resultados de sus laboratorios y en su momento las enfermedades de transmisión sexual que últimamente han ido en incremento sobre todo lo que es los condilomas por el virus del papiloma humano, lo que es sífilis y gonorrea.

(personal de salud, Aguascalientes, 2022)

Ante estas infecciones, la clínica no cuenta con tratamiento de distribución gratuita para brindar una atención completa, a pesar de ser una clínica especializada en ITS (diario de campo, Aguascalientes, 2022).

Vino un chico a consulta porque dio positivo a la prueba de sífilis, su pareja es VIH positivo y se realizó pruebas de rutina. El chico estaba con la interrogante de donde pudo haber adquirido la sífilis, parece que ha tenido problemas con su pareja, razón por la que sospechaba de él. El paciente tenía erupciones en plantas de pies y manos, pregunto que después de cuánto tiempo salían los síntomas, cuanto tardaba en salir la prueba positiva, en un intento por hacer cuentas y descubrir quién le había transmitido la infección. Él después de un rato, le dijo a [unx de lxs médicxs] que él era alérgico a la penicilina y que en el centro de salud lo habían canalizado para el CAPASITS porque no sabían que recetarle si era alérgico a la penicilina. [Lx médicx] le explica el tratamiento que tiene que seguir y que lo tiene que comprar en la farmacia porque en el CAPASITS no dan tratamientos para otras ITS. El chico, antes de concluir la consulta, pregunta si aquí daban el PrEP, [lx médicx] le responde que no, aunque sí lo dan. Y le explica que, de cualquier forma, antes de tomarlo debían de realizarse estudios previos de hígado y riñones para saber si era candidato para tomar el PrEP de manera cotidiana, ya que, a la larga, el PREP puede tener efectos adversos. Le dice además que el PrEP solo protege contra VIH, pero no otras ITS, y que lo mejor es continuar con preservativo. [Lx médiccx] concluyó diciendo que, a pesar de tomarlo, también pueda haber un caso positivo, “no es 100% seguro”.

(Diario de campo, Aguascalientes, 2022)

Otro de los servicios solicitados por lxs usuarixs del CAPASITS, vinculado a tratamientos profilácticos son el PrEP y el PEP, bastante solicitados por la población de hombres que tienen sexo con hombres, pero no por las mujeres. Su difusión, como se mencionó en el capítulo 3, se concentra en las “poblaciones clave”. Sin embargo, cuando unx usuarix de los servicios lo solicita, le es negada la atención

alegando a que este método de prevención es solo para VIH, pero no protege de otras ITS.

4.3.2 Laboratorios

Antes, además de los exámenes de sangre que miden la carga viral y los CD4, se realizaban también exámenes generales con la finalidad de observar los posibles efectos secundarios y controlar la toxicidad del tratamiento antirretroviral. Sin embargo, con la rotación del personal de salud que labora dentro del CAPASITS, la llegada de nuevos medicamentos y la falta de un convenio con laboratorios, debido a las limitaciones económicas de la clínica, estos se dejaron de realizar.

Durante el tiempo en que se realizó el trabajo de campo, el CAPASITS Aguascalientes estuvo teniendo problemas para cubrir las pruebas de conteo viral y de CD4, ya que el CAPASITS no recibió apoyo por parte del Laboratorio Estatal de Aguascalientes para realizar las pruebas, lo que trajo dificultades en la gestión de éstas.

Durante un tiempo, debido a las relaciones de l^x directorx del CAPASITS Aguascalientes con el personal de salud del Hospital Tercer Milenio, recibió apoyo para realizar las pruebas en el laboratorio de sangre del hospital. Pero, con el cambio de gobernadorx del Estado de Aguascalientes, el apoyo que brindaba el Hospital al CAPASITS, concluyó debido a que hubo un cambio en los puestos de mando del Hospital, y los presupuestos de los que disponía el CAPASITS fueron congelados alrededor de un mes (observación y conversaciones informales en campo, diario de campo, Aguascalientes, 2022), razón por la que se gestionó la realización de estas pruebas en otro laboratorio. Fue a partir de ese momento que se comenzaron a enviar las muestras de sangre al Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán en la Ciudad de México, complejizando aún más la realización de las pruebas de laboratorio.

El problema que tienen en relación con la disponibilidad de laboratorios no solo afecta a l^{xs} usuari^xs que ya han sido diagnosticados, sino también a los que están

en proceso de ser diagnosticados. A los usuarios diagnosticados los afecta debido a que no tienen conocimiento de si el tratamiento está teniendo el efecto deseado, retrasando el tiempo en que podrían cambiar de tratamiento y exponiéndolos a llegar a un estado inmunodeprimido. A los usuarios no diagnosticados les afecta en la temporalidad que podrían ser diagnosticados y comenzar el proceso de adherencia al tratamiento. Supongamos que una persona acude a realizarse la prueba rápida un miércoles y sale reactiva, el siguiente paso sería que le realizaran la prueba confirmatoria *Western blot*, la persona tendría que esperar una semana para que le aplicaran dicha prueba. Y, si se tiene en cuenta que los resultados tardan alrededor de 15 días en ser obtenidos, el proceso diagnóstico se puede extender hasta un mes, y considerando que, como se vio en el capítulo 3, las mujeres son diagnosticadas en estados de sida, el retraso de los resultados en los laboratorios y, por tanto, del tratamiento, ponen en riesgo su vida.

4.4 Las acompañantes pares y los grupos de autoayuda

En Aguascalientes, los grupos de autoayuda para personas que viven con VIH son escasos, particularmente, aquellos dirigidos a las mujeres. Es en estos espacios donde la población de personas afectadas se puede reunir e intercambiar experiencias, crear alianzas y acompañarse, además de entretener redes que brindan apoyo cognitivo y emocional (ver los conceptos desarrollados en el capítulo 1), espacios donde, además crean estrategias y se organizan para conseguir otro tipo de apoyos; un ejemplo es el apoyo económico que logró conseguir la red Mexicanas en Acción Positiva.

El acompañamiento par, o la educación entre pares “se define como el proceso en el cual miembros que comparten características o situaciones similares, en este caso, personas que viven con VIH son capacitadas para apoyar a otras personas de su mismo grupo”, intervención que ha sido utilizada en distintas áreas de la salud pública, mostrando ser una estrategia efectiva en la pandemia del VIH y sida (Lombardini y Amuchástegui, 2018: 150). En lugares como el CAPASITS de Oaxaca

y la clínica especializada Condesa, estas estrategias ya han comenzado a ser implementadas, sin embargo, en Aguascalientes aún no lo han hecho, ya que la estrategia más cercana es la organización de pláticas, que, sin embargo, como se vio en el capítulo 4, en el momento del estudio no se estaban llevando a cabo debido a la pandemia del COVID-19.

En el CAPASITS, previo a la pandemia, se organizaban grupos de pláticas una vez al mes, dirigidos a la población seropositiva que atiende la clínica. En estas, la psicóloga exponía algún tema vinculado al VIH, ya fuera, sobre adherencia, la familia, la pareja, los CD4, las formas de transmisión, etcétera. Previamente, quienes se encargaban de impartir estas pláticas eran los miembros de la asociación civil VIHDA, gracias a la invitación de la trabajadora social que laboraba en aquel momento. Sin embargo, esta alianza entre el CAPASITS y VIHDA concluyó cuando la trabajadora social dejó de trabajar en la clínica. De manera que, para que estos espacios funcionen dentro de las clínicas y que, por tanto, tengan un alcance mayor y más especializado, es necesaria una alianza entre el personal de salud y las asociaciones civiles.

Desde el momento en que la trabajadora social dejó de laborar en el CAPASITS, el trabajo conjunto que habían tenido hasta ese momento la asociación civil y la clínica concluyó debido a conflictos vinculados con las críticas que VIHDA hacía al CAPASITS y la perspectiva de éstos últimos sobre dichas críticas:

Susana: ¿cuáles suelen ser como los reclamos más comunes de la sociedad civil?

Personal de salud: Este, el maltrato, mucho dicen que aquí discriminamos, por ejemplo, con el filtro sanitario que nos lo pide la comisión de previsión sanitaria, no es que yo quiera o no, me lo piden. Pero si hubo varias quejas de que era discriminatorio y pues igual que en el banco, igual que en el Oxxo o igual que en Liverpool, cualquier establecimiento tiene su filtro sanitario. Por ejemplo, que si necesitamos llevar un control de las personas que asisten, aunque sea con manejo de privacidad, entonces el hecho que les preguntara su nombre había gente que nos ponía groserías, pero esos filtros nos los piden porque somos una unidad institucional de gobierno. De la falta de medicamentos siempre se quejan, pero siempre hay, difícilmente vas a ver a alguien que no se lleve medicamento. Nos ha pasado que se acabó porque agregamos diez nuevos y pasa un día y al otro día ya no tenemos, pero así que digan, no, me negaron la atención, no. Y la otra es que las organizaciones no entienden que nosotros tenemos reglas y beneficios y obligaciones, entonces la clínica tiene que estar cerrada a las 3 y media, no es porque yo no quiera trabajar hasta las 5, no, si hay reglas y hay gente que pone esas reglas.

[...] [Además] luego vienen y me reclaman, que por qué nada más una vez a la semana se toman cargas virales, pues sí, pero es el Instituto Nacional de Nutrición, Salvador Zubirán en

México el que pone la regla, no yo. Qué más quisiera que mandara el diario, no tendría problemas, entonces si como que, siento que a veces pelean sin saber que los que toman las decisiones son [los niveles] estatal, nacional, federal y no aquí, pero como siempre les hemos tenido apertura, nos ha tocado que vengamos y den una marcha aquí, porque no les pareció que..., una vez hubo una marcha del Día Mundial... de la marcha del Orgullo, le atropellaron un chavo en Nacoziari y nos vinieron a cerrar aquí para pedir justicia, y digo pues, sí, pero aquí no es [...].

Nos ha tocado..., hace un año, en el Día Mundial del VIH nos llevaron unas coronas negras al ISSSEA con los nombres de nosotros que, porque cada vez se está muriendo la gente y que cada vez más jóvenes, y se van a morir porque se tardan en hacer el diagnóstico, pero el trabajo no es solo tarea del médico, es tarea de todos, no nada más del CAPASITS. Aquí el trabajo de nosotros es atender a quienes llegan, pero si no llegan, pues difícilmente... que “es culpa de nosotros” nos dicen, “ah, se murió de 25 años”, pues sí, pero ¿cuántos años tenía con el virus?, ¿cuántos años tenía que no se acercó a recibir atención, o a alguna organización?, y la broca, y el moño negro, y la corona negra son para nosotros, no se vale.

(Personal de salud del CAPASITS-Ags, Aguascalientes, 2022)

Por su parte, la asociación civil VIHDA espera que sus peticiones sean escuchadas y recibidas, con la finalidad de obtener mejoras para las condiciones de salud de la población seropositiva (entrevista a Linda Arechar, Aguascalientes, 2023). Es evidente que hay un conflicto que persiste entre ambos organismos, los cuales, hacen complejo y dificultan el trabajo conjunto, particularmente en lo que respecta a las pláticas realizadas en el CAPASITS.

Además de las pláticas organizadas por el CAPASITS, otro organismo al que podían recurrir las personas que viven con VIH para informarse acerca de su condición y crear relaciones entre pares era el grupo de autoayuda de la organización civil VIHDA. Una particularidad de estos grupos era que, a diferencia de las pláticas organizadas por el CAPASITS, estaban organizados por género, puesto que, con la experiencia adquirida con los años, identificaron que las necesidades de hombres cis, mujeres cis y mujeres trans eran diversas y diferían, por lo que vieron en la creación de grupos de autoayuda por género, para personas que viven con VIH, una oportunidad de conocer las diferentes necesidades entre unxs y otrxs. De manera que, estos grupos, a diferencia de las pláticas organizadas por el CAPASITS reconocen al género como un factor relevante y distintivo en la experiencia de padecimiento de las personas viviendo con VIH. Sin embargo, debido a la pandemia, problemas de presupuestos económicos y con las instalaciones de la

asociación, lxs dirigentes de VIHDA decidieron pausar las reuniones de los grupos de autoayuda.

4.4.1 Las mujeres que no asisten a los grupos de autoayuda y pláticas

Al principio de la investigación, uno de los objetivos era conocer las diferencias en cuanto a experiencia entre las mujeres participantes asistentes a los grupos de pláticas y autoayuda, y aquellas que no lo hacían. Sin embargo, una de las mayores dificultades para el cumplimiento del objetivo fue la falta de mujeres no derechohabientes que asistieran a los grupos de pláticas y autoayuda; ya que, pareciera ser que para las mujeres no derechohabientes es mucho más complicado asistir a estos grupos, en comparación con las derechohabientes.

Algunas de las razones por las que las mujeres no asistían al grupo de pláticas del CAPASITS y al grupo de autoayuda fueron:

1. El temor a ser reconocidas

Susana: ¿llegaste a venir a las pláticas?

Catalina: No, nada más creo que vine una vez, cuando recién que iniciamos, pero ya después no. Es que mi esposo es el que [me dice]... “y es que sí te ve alguien que te conoce”, y es que esto y es que si lo otro.

(Catalina, Aguascalientes, 2022)

En este caso en particular, es necesario aclarar que se trata de una relación donde hay violencia de pareja. De forma que la razón que dio Catalina para no acudir al grupo de pláticas podría estar asociada también con el control de movimiento que ejerce su pareja, que es una de las características de este tipo de relaciones (Martín-Pérez, 2011: 121), razón por la que el segundo motivo por el que no acuden a los grupos de autoayuda y pláticas es...

2. Encontrarse en una relación de pareja violenta

3. Determinantes económicas y geográficas

Susana: ¿en algún momento la contactaron de alguna asociación civil?

Leticia: No, es que la doctora [en algún momento] nos dijo que teníamos que asistir a pláticas, y otras cosas, pero nosotros, por la distancia, pues no fuimos, pero de ahí en más no.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

Debido a que Leticia vive fuera de la ciudad, le implica un gasto mayor el asistir a las pláticas.

4. Desconocimiento sobre las asociaciones civiles y sus servicios

En un inicio, me fue fácil realizar entrevistas a mujeres que viven con VIH, sin embargo, tras un mes de haber comenzado el trabajo de campo, de las participantes, ninguna había asistido al grupo de autoayuda o pláticas. Debido a esto, comencé a buscar quiénes sí hubieran participado de alguno de los grupos. Cada vez que llegaba una mujer al CAPASITS, le preguntaba si había asistido a algún grupo de autoayuda o al grupo de pláticas, la gran mayoría sabía del grupo de pláticas, pero no de los grupos de autoayuda. Era común que asociaran a los grupos de autoayuda con el consumo de sustancias. Otra de las preguntas que les hacía era si conocían a alguna asociación civil, me miraban extrañadas y me preguntaban qué eran, de manera que no tenían conocimientos sobre la existencia de asociaciones civiles, particularmente, dedicadas al VIH (diario de campo, Aguascalientes, 2022).

5. Los cuidados

Finalmente, dentro de las razones que daban las mujeres que llegaban a la clínica para no asistir al grupo de pláticas era que no disponían de tiempo debido a que trabajaban en su casa. De esta manera, el género, la división sexual del trabajo y las tareas de cuidados influyen en el tiempo del que las mujeres disponen, ya que, el trabajo doméstico, al formar parte importante de sus actividades diarias y de la rutina diaria familiar, configura una prioridad en sus vidas. Así, los espacios de socialización suelen pasar a un segundo plano (diario de campo, 2022; entrevista a Linda Arechar, Aguascalientes, 2023).

3.4.2 Las mujeres que sí asisten a los grupos de autoayuda y pláticas

De las mujeres que participaron en la investigación, 2 acudieron a las pláticas en el periodo en el que eran impartidas por lx psicólogx del CAPASITS, y 4 llegaron a acudir cuando las pláticas eran impartidas por el personal de la asociación civil

VIHDHA. Entre estas seis participantes, se observaron diferencias importantes en cuanto al reconocimiento de la importancia del tratamiento antirretroviral. En general, todas contaban con un nivel de adherencia superior al 95%, a pesar de las diferentes dificultades que pudieran atravesar como problemas con la pareja, el pedir permiso en el trabajo, malabarear el cuidado de lxs hijxs y tareas domésticas, e incluso los gastos de transporte, que para varias de ellas representaba un gasto importante. Por ejemplo, Mar, en algún momento, cuando vivía con su expareja, venía a Aguascalientes desde otro estado por el TAR, y además de lidiar con el gasto, también lo hacía con el conflicto de pareja⁵²:

Y él sí se enoja porque me dice “es que yo no sé a qué tanto vas a Aguas”. Dice “ya no vayas por tu medicamento”. “No”, le digo, “discúlpame mucho, pero primero está mi medicamento que tú”.

(Mar, Aguascalientes, 2022)

También había diferencias entre aquellas que acudían a las pláticas impartidas por lxs psicólogxs y las que acudían a las pláticas impartidas por VIHDHA. Por ejemplo, las que acudían al primero, tenían más interiorizada la narrativa médica, de que “el VIH no las afectaba en nada, más que en tomar el tratamiento”, así mismo, veían en el personal de salud una “mano amiga” que lo que buscaba era su salud, de manera que su actitud hacia el personal de salud era pasiva. Por ejemplo, Diana, además de asistir a las pláticas con lxs psicólogxs, acudía a terapia con ella.

Diana: “Y pues ya conforme ha ido pasando el tiempo pues ya no tenemos en la cabeza tanto como que esté enferma. Y pues ya lo vemos más como una condición de salud”.

Susana: [...] [Cuando te hablaron de que el VIH es una condición de vida, ¿me podrías explicar a qué te refieres como una condición de vida?]

Diana: Pues a que ya me tengo que adherir al tratamiento, es eso. No es así como que, pues mira, como antes que no me enfermaba y no tomaba nada, ahorita es seguir con mi tratamiento.

(Diana, Aguascalientes, 2022)

⁵² Entiendo que en este testimonio algunas personas puedan interpretar que se trata de un acto de violencia vinculado al control de la movilidad, sin embargo, en este caso, la pareja de Mar está consternado sobre la adherencia de ella al tratamiento puesto que él no comprende del todo lo que es el VIH. Él, cuando supo de la condición de Mar, le confesó a Mar que no sabía lo que era el VIH, y a pesar de que ella le ha explicado, parece no comprender muy bien de qué se trata.

En cambio, el segundo grupo creía que, si bien, mientras tomaran el tratamiento, todo estaría bien y llevarían una vida “normal”, eran conscientes de que los efectos secundarios de los tratamientos también eran una posibilidad, por lo que estaban atentas a éstos. Así mismo, este grupo tendía a cuestionar la jerarquía médica y los roles de género dentro de la pareja.

O sea, yo siento que en vez de mejorar [la atención médica], han empeorado. [...] Dicen que ya no van a atender de cualquier cosa, solo de pura especialidad [de VIH]. Que lo mandan de regreso, pues cuál es el chiste.

(Gloria, Aguascalientes, 2022)

Sin embargo, a pesar de haber asistido a grupos de pláticas y autoayuda, los conocimientos que tenían de la infección no eran sólidos, sabían de las vías de transmisión, pero tenían dudas sobre qué hacía el tratamiento en sus cuerpos; sabían lo que era ser indetectables, pero no comprendían lo que era intransmisible.

Susana: ¿Sabe qué hace el medicamento en su cuerpo?

María del Carmen: Pues nada más me lo tomo.

Susana: Pero ¿no sabe qué hace en su cuerpo?].

María del Carmen: No.

Susana: [...] ¿Usted se considera enferma?

María del Carmen: O sea, pues no es una enfermedad como lo decían aquí en las pláticas que nos daban, sino que la puedes considerar..., sino es como un virus y nada.

Susana: Pero ¿entiende la diferencia entre estar enferma y vivir con un virus?

María del Carmen: No, la verdad no.

Susana: ¿Sabe qué son, por ejemplo, ahorita las muestras que le tomaron de sangre? ¿Sabe para qué son?

María del Carmen: Para saber cómo traigo el virus, ¿verdad?

Susana: ¿Sabe lo que es el CD4?

María del Carmen: Sí.

Susana: ¿Me podría explicar un poquito qué son?

María del Carmen: Ay, no. No sé.

Susana: ¿Sabe lo que significa ser intransmisible?

María del Carmen: No

Susana: ¿Sabe lo que es indetectable?

María del Carmen: pues sí eso sí, bueno lo que han dicho es que, pues el virus está ahí, pero no se mueve de ahí [no avanza].

(María del Carmen, Aguascalientes, 2022)

Este fenómeno, reflexiona Linda Arechar, probablemente se vincula con el hecho de que ellas conviven diariamente con las representaciones sociales que hay sobre el VIH, lo cual, hace necesaria la repetición de estos conocimientos. Otra dificultad que ella observa es el tipo de aprendizaje que tienen y que hace que las exposiciones de temas no sean del todo efectivas. Por último, otras variables que menciona podrían estar interfiriendo en los procesos de comunicación y aprendizaje son el cansancio y los problemas en casa, de manera que no se encuentran en condiciones de escuchar, ya sea porque tienen otras preocupaciones u otros problemas que no les permiten concentrarse (entrevista Linda Arechar, Aguascalientes, 2023).

4.5 Pluralismo médico

Además de los servicios de salud públicos biomédicos, las mujeres tienen la posibilidad de acudir a otros servicios de salud que no son ni públicos ni biomédicos, me refiero a la medicina alternativa y a la medicina tradicional.

Entre las mujeres que acudieron a un modelo distinto al biomédico al momento del diagnóstico, están aquellas con mayor tiempo de diagnóstico, entre 20 y 15 años. Ellas tuvieron mayores problemas para ser diagnosticadas, debido a la falta de protocolos de atención y de información sobre la infección entre el personal de salud.

El esposo de Leticia enfermó gravemente:

[...] fuimos a [un pueblo cercano], y la doctora, nada más con verle la boca le dijo, “usted tiene VIH, váyase inmediatamente al hospital” y no hizo caso, dijimos, “ay, no es cierto”, entonces ahí estuvo en la casa unos días. [...] [¿Llegó a ir con algún curandero?] Ay, sí, en un principio, cuando le dijeron a mi marido “no, es esto”, le dije, no, vamos con un curandero, es lo que le digo, la gente ignorante (se ríe mientras me cuenta). No, el curandero me dijo “no, es que tú no tienes nada, nada, ve al doctor, hay que buscarle”. Y pues con su medicamento se fue recuperando, era obvio. [...]

Susana: Y entonces ¿el mismo curandero les dijo que fueron con el doctor?

Leticia: Sí, con el doctor.

(Leticia, contexto rural, Aguascalientes, 2022)

El uso de diferentes modelos de atención a la salud, como la curandería y la medicina alternativa, para el caso de Aguascalientes, parece haber perdido relevancia dentro de las creencias de la población, esto se podría deber a tres razones: (1) como menciona Menéndez, a la percepción de la eficacia de los tratamientos biomédicos (1989) y (2) a la representación de la curandería como una práctica que está fuera de las creencias y prácticas religiosas católicas. Por ejemplo, María del Carmen, acudió a la curandería y a otros modelos alternativos. Cuenta que su hija, ante la impotencia y la frustración de no encontrar un diagnóstico y cura en el modelo biomédico, decidió recurrir a otros modelos de atención a la salud, a pesar de que, para ella, dentro de su práctica religiosa católica, el acudir a la curandería fuera un pecado.

María del Carmen: Y me llevó con el doctor. Y nada. A ver, me llevaron con un montón de doctores, y nada. Y me decían, el primero tenía un montón y que el medicamento, y nada. Y ya después me pegó diarrea, y de tanta diarrea que me dio, quién sabe qué fue. Me llené de rozaduras, no podía sentarme. Me hicieron como una dona para ponerme en la silla y poderme sentar. Y me llevaba al doctor y me decía, no son almorranas, y dije santo dios, pues voy a ir, y ahí voy, me dio medicamento y no, nada. Y pues, no que un doctor muy bueno, que ese sí le va a decir, cobra bien caro, pero sí le va a decir; y yo, pues bueno, ni modo. Y ya me llevaron que, para las pinches almorranas, y que me dice, no son almorranas, tú traes una infección, y ya me dio medicamento, y nada. No, con muchísimos doctores. Duré un año. Y es... bueno, para decirle que hasta mi hija me dijo, bueno, pues que me perdone dios, pero yo la voy a llevar con una persona que cura [un curandero]. Bueno, pues usted ya tanto medicamento y nada, y nada; ya no puede caminar. Mira que me adelgacé de a tiro de tanto vómito. [...]

Susana: O sea, ¿la llevó con un curandero?

María del Carmen: Sí, como un curandero. Y yo, yo seguí igual. [...] Luego que un padrecito que curaba, y ya, me llevaron con el padre. Y ya *disque* me curó el padre, que me sacó quien sabe qué. Y le dije, ya me quiero morir porque yo ya estaba bien cansada, y puro hueso.

(María del Carmen, contexto urbano-rural, Aguascalientes, 2022)

Por último, (3) la tercera de las razones por las que podría haber caído en desuso la búsqueda de atención de la curandería y la medicina alternativa guarda relación con la expansión del modelo biomédico en el estado de Aguascalientes desde los

años setenta (Padilla, Contreras, Valdez, 2021), particularmente en las zonas conurbadas, situación que se puede apreciar en las diferencias generacionales.

Las mujeres participantes más jóvenes como Rosa (20 años, contexto rural⁵³) y Catalina (30 años, contexto urbano), cuando escucharon la pregunta de si habían acudido en algún momento a otro modelo de atención a la salud después de su diagnóstico de VIH, se reían e, incluso, me miraban extrañadas. Tras explicarles las razones por las que les realizaba la pregunta, me mencionaron que familiares cercanos (principalmente mujeres mayores), en algún momento les habían sugerido visitar a alguna bruja para verificar que su diagnóstico no se tratara de alguna venganza o amarre. A Rosa, por ejemplo, su mamá le insistió en visitar a una bruja:

Susana: ¿Has ido con algún curandero o curandera?

Rosa: No (me mira extrañada y con una sonrisa burlona).

Susana: Bueno, lo pregunto porque... Hay personas que sí van con ellos.

Rosa: Sí. Es que hay veces que... Bueno, hay personas que sí creen mucho en esas cosas.

Susana: ¿Tú llegaste a pensar que estaba relacionado con la brujería?]

Rosa: No, yo no, pero mi mamá sí.

Susana: ¿Qué te dice?

Rosa: Es que conoce a una señora que, pues ella también tiene a su pareja, tiene un niño y pues ya tiene mucho tiempo que no está con él. Y este, pues la persona le platicó que, pues ella tenía mucha comezón en sus genitales y que, o sea, era algo horrible, espantoso. Y que, pues ella tenía que estarse bañando hasta tres veces al día y ponerse talco y ponerse cuanta cosa se le ocurría para aguantar. Y que fue con una señora que la señora le dijo que pues, el que era su pareja, le había hecho algo para que pues ella no estuviera con nadie más. Y que a la señora sí le funcionó, que pues sí se le quitó. O sea, pues cada quien sus creencias, pero yo no soy mucho de creer en esas cosas. O sea, a lo mejor sí hay, sí existe, pero pues no, o sea, la duda está. Pero tampoco se va a enfocar uno en que todo lo que le pase a uno es por eso.

Susana: ¿Y no te insistió como que fueras con alguna bruja?

Rosa: Sí me dijo que si podíamos ir a ver cómo me veía la persona. Yo siento que no tiene caso porque a lo mejor voy y no creo. No creo y voy, y a lo mejor esa persona me promete "¿Sabes qué? Dame tanto" y uno con la esperanza de estar bien yo sinceramente. Ay no, me dijeran, o sea realmente, pero que yo supiera que sea verídico, que con algo se me quita así, lo hago inmediatamente, rápido.

(Rosa, contexto rural, Aguascalientes, 2022)

⁵³ La edad fue modificada por un par de años para preservar el anonimato.

A Catalina, por otro lado, miembros de su familia (mayores de 50 años) han buscado hablar de su diagnóstico con la finalidad de encontrar alguna cura que vaya más allá de la biomedicina:

Catalina: [...] más que nada mi [familiar] es la chismosa, (entre risas, cuenta). Ella se ha encargado de informar [a la colonia para buscar remedios]... 'mira es que esta señora es bruja y te puede ayudar'.

Susana: ¿Y tú has ido con algún curandero?

Catalina: Na, yo no creo en eso.

(Catalina, contexto urbano, Aguascalientes, 2022)

Sin embargo, otras mujeres mayores de edad y de escolaridad más baja, como María (tiene alrededor de 55 años, contexto urbano⁵⁴), al contrario, le ha insistido a sus hijxs en acudir con algún curandero (a pesar de sus negativas), debido a algunos problemas de salud que ha tenido recientemente.

Susana: ¿Y en algún momento llegó a recurrir a algún curandero por el VIH?

María: No. Ah, por otras cosas sí, por eso no.

Susana: ¿A usted le gusta ir más con los curanderos y curanderas?

María: Pues ahora es lo que quiero ir con uno, porque no... Es que hay mucha gente que me ha dicho que me hicieron un mal. Que me hicieron un mal y que me quieren ver tirada en cama. O sea, que no quieren que camine, que quieren... Sí, sí, o sea, verme tirada. O sea, que casi muerta. O sea, mucha gente me ha dicho. No es una sola. Son como unas seis o siete personas que me han dicho lo mismo, [...]. Todo eso me han dicho y pues sí, sí traigo la tentación de que me hagan una limpia. Porque no, sí. O sea, supuestamente que nos lo hicieron a los dos a él y a mí para que nos separáramos [el 'mal']. Que para que nos separáramos por eso nos lo hicieron. Pero... nomás que ellos no creen [sus hijxs]. No creen en eso. Entonces yo les digo que yo sí creo. O sea, les digo que yo sí creo.

(María, contexto urbano, Aguascalientes, 2022)

De manera que, es posible dilucidar que ha habido un cambio generacional en cuanto a las formas de atender y entender la salud entre las mujeres en Aguascalientes.

⁵⁴ La edad fue modificada para preservar el anonimato.

Conclusiones

Orozco y González, en su estudio sobre el cuidado, han destacado de manera significativa cómo las demandas de cuidado en Latinoamérica y México se distribuyen de manera desigual tanto entre diferentes instituciones como en función del género (2021: 118). Su argumento principal radica en que las responsabilidades de cuidado que surgen en el ámbito familiar y doméstico son atendidas por una variedad de instituciones, entre las cuales se incluyen el estado, el mercado y las propias familias. No obstante, resaltan que son precisamente las familias, en especial aquellas que carecen de derechohabencia, las que asumen la mayor carga de cuidado, ya que no tienen acceso a dos de los tres proveedores principales de cuidado: el estado y el mercado.

En este contexto, las mujeres sin derechohabencia resultan ser las más perjudicadas por la estructura sistémica de la organización del cuidado, al ser los cuidados un trabajo socioculturalmente feminizado (Orozco y González, 2021). La familiarización y feminización de los cuidados en intersección con los estratos económicos bajos traen consigo efectos como el abandono escolar de niñas y adolescentes cuyo propósito es que se hagan cargo de los cuidados en sus hogares, como reflejan los testimonios plasmados al principio de este capítulo, situación que complejiza el que estas niñas y adolescentes, al llegar a la edad adulta, logren integrarse al mercado laboral, alcancen una independencia económica, y accedan a derechos sociales.

De manera adicional a ello, las posibilidades materiales, económicas y sociales de las mujeres no derechohabientes y de niveles socioeconómicos bajos empeoran tras el diagnóstico de VIH, debido al estigma estructural relacionado con el virus que trae consigo restricciones para contraer matrimonio⁵⁵ y para ejercer el trabajo sexual

⁵⁵ Que es una vía mediante la que mujeres pueden acceder a beneficios sociales; como estancias infantiles, mayor cobertura en servicios de salud, créditos hipotecarios, pensión, entre otros; mediante la derechohabencia en caso de que sus parejas cuenten con ella. Además de que el matrimonio proporciona protección legal en caso de tener un hijx compartidx, una separación, o el fallecimiento de la pareja.

entre otros; además de que puede complejizar la atención a la salud que reciben por parte del personal de salud, como se verá en el capítulo 5.

Así, se puede afirmar que las violencias y estigmas, en este caso estructurales, que han atravesado las participantes, son de carácter interseccional (es decir, que se sobreponen unas con otras) y reflejan la opresión que vive/experimenta esta población (ver de la Cerda, 2020). Este contexto, como muestra en su estudio Arrivillaga (2009), favorece la desadherencia al TAR.

De manera que,

la experiencia de vivir con el virus y las dificultades para la adherencia a los antirretrovirales van más allá de la voluntad individual y se encarnan en malestares emocionales producidos por desigualdades de clase, ruralidad, alfabetización, posiciones de sexo-género y otros ejes que requieren de transformaciones sociales de gran calado (Amuchástegui y Evangelista, 2022: 34-35).

Así mismo, es preciso hacer notar que características como la posición geográfica/distancia de la clínica, la discapacidad y las particularidades del transporte público de Aguascalientes, además de la escasez de recursos económicos y de redes de apoyo informal de las que disponen las mujeres que viven con VIH, son algunas de las variables que obstaculizan su acceso al tratamiento antirretroviral.

Por otro lado, aspectos como el desabasto de tratamientos antirretrovirales y para otras ITS, la centralización de las pruebas de CD4 y conteo viral, y los conflictos político-económicos alrededor del sistema de salud público, como lo es el rechazo a políticas y cambios estructurales en materia de salud a nivel federal, son obstáculos no solo para el acceso, sino también para la adherencia al tratamiento y la atención a la salud integral de las personas que viven con VIH. Por ello es necesario exigir respeto al derecho de la población que vive con VIH al acceso a servicios de salud de calidad y a recibir el tratamiento antirretroviral sin interrupciones (CNDH, 2015: 12-13).

Por último, es necesario reabrir los grupos de pláticas y de autoapoyo, y particularmente, dar a conocer las ventajas de asistir a dichos grupos para que la población usuaria del CAPASITS conozca las posibilidades que trae para ella el asistir a éstos. Por otro lado, es fundamental la alianza entre el CAPASITS y la

sociedad civil, sin esta alianza, la mejora de condiciones para lxs usuarixs, difícilmente ocurrirá.

Y, finalmente, este trabajo reconoce las posibilidades que traería para la clínica y sus usuarixs el capacitar y contar con acompañantes par que brinden apoyo a aquellxs usuarixs que lo requieran (ver Lombardini y Amuchástegui, 2018), y que ayuden al personal de salud a identificar los problemas de las personas con desadherencia.

5. Las relaciones entre personal de salud y usuarixs atravesadas por el VIH dentro y fuera del CAPASITS

Las relaciones del personal de salud con usuarixs de los servicios de salud, han sido uno de los temas que ha despertado mayor interés dentro de los estudios sociales vinculados a la medicina (Laín, 1964; Freidson, 1982; Kleinman, 1980; Priego, 1995 Castro y Erviti, 2017, por mencionar algunos). Este tema también ha sido bastante explorado vinculado al VIH en diversidad de estudios (Kendall y Pérez, 2004; Barfod, Hecht, Rubow y Gerstoff, 2006; Fehringer, Bastos, Massard, et al., 2006; Herrera, Campero, Caballero y Kendall, 2008; por mencionar algunos).

Los primeros han mostrado la existencia de barreras en cuanto a comunicación entre el personal de salud y usuarixs (vinculados principalmente a las jerarquías y diferencias de lenguaje); y los segundos, que el personal de salud no está exento ni es inmune al estigma social vinculado al VIH y su interferencia en la relación con usuarixs seropositivxs.

Siendo esta una tesis que da cuenta de la experiencia de las mujeres viviendo con VIH, resulta importante profundizar en la atención que ellas reciben por parte del personal de salud dentro y fuera del CAPASITS. Para ello, a continuación, se muestran las representaciones que el personal de salud y las usuarias tienen del tratamiento antirretroviral, y las narrativas alrededor de la experiencia de vivir con VIH; posteriormente, se indaga en la relación del personal de salud con las usuarias (en general) y las determinantes por los que esta relación se ve mediada, como el tiempo de diagnóstico de las usuarias, el tiempo que el personal de salud tiene laborando en el CAPASITS, las relaciones entre el personal de salud del CAPASITS, la carga de trabajo, la rotación, las capacitaciones y las características de la población y estigmas sociales asociados a ellxs. Por último, se exploran las relaciones de las participantes con miembrxs del personal de salud que labora fuera del CAPASITS y las formas en que esto media en el diagnóstico positivo de VIH.

5.1 Las narrativas y representaciones del tratamiento antirretroviral en la mirada del personal de salud y de las usuarias

Existen tres principales narrativas, elaboradas tanto por el personal de salud como por las usuarias, que se encuentran en debate con respecto a lo que implica vivir con VIH. Las tres narrativas son: (1) que el VIH es solamente una condición de salud crónica que no tiene ninguna afectación a la salud mientras se encuentre bajo control y tratamiento. La segunda consiste en que (2) si bien, el VIH es una condición de salud que puede ser crónica, también es necesario tomar cuidados que vayan más allá del control de la infección y la toma del TAR, consideran que también es necesario observar los efectos que los tratamientos pueden traer para el cuerpo, y por último, la tercera narrativa es que (3) el VIH es mortal y por lo tanto, sinónimo de muerte.

Quienes usualmente se adhieren a la primera narrativa, que el VIH no trae ninguna otra consecuencia negativa más allá de tomar un tratamiento de manera crónica, suelen ser miembros del personal de salud, como los del CAPASITS Aguascalientes.

Por ejemplo, Luna había estado teniendo problemas con otra ITS desde hacía meses y emocionalmente lidiaba también con la ausencia de sus hijos, ya que su hermana le había quitado la custodia de ellos alegando su seroestatus, razones por las que estuvo acudiendo a varias consultas, tanto de medicina, como de psicología:

Personal de salud: si yo no aprendo a usar un preservativo, las infecciones van a seguir apareciendo. [...] [tu pareja] te puede infectar de una cepa diferente de VIH a la que traes y el medicamento ya no te va a hacer efecto. ¿El estilo de vida dónde queda? Ponte como adulta. No estás enferma, es una condición serológica, no una enfermedad. Si su mamá es una niña, ¿cómo le van a dar unos niños?

Luna: Ay, no sé, es que tengo VIH (Creo que ella estaba intentando decir que no era porque "su actitud fuera de niña", sino que era porque "está enferma").

Personal de salud: El VIH no hace nada, estás bien. Uno toma sus propias decisiones. Que tienes VIH... ¿Y?, todos tenemos virus y bacterias. Si te dicen algo, derechos humanos te protege.

(Consulta de Luna con personal de salud del CAPASITS, Aguascalientes, 2022)

De esta narrativa surgen dos problemas. El primero es que muestra el desconocimiento o minimización que el personal de salud hace/tiene de los efectos sociales del VIH para las personas viviendo con el virus, como en el caso de Luna. Y el segundo, es que, si bien, es verdad que la infección del VIH puede ser controlada, también es cierto que los tratamientos antirretrovirales pueden ocasionar efectos secundarios, y tienen un grado de toxicidad que puede afectar físicamente al cuerpo a largo plazo.

Durante el trabajo de campo, se observó que había cierta renuencia por parte del personal de salud a reconocer los efectos secundarios de los tratamientos antirretrovirales. Este pensamiento lo sustentan en que el tratamiento más “moderno” en el mercado, Biktarvy, según dicen, no tiene efectos secundarios, o solamente los ocasiona un par de semanas al inicio de la toma del tratamiento:

Susana: ¿de qué depende el tipo de medicamento que se les brinda a lxs pacientes?

Personal de salud: en la actualidad, todos inician con Biktarvy. Todos inician con Biktarvy excepto que estén embarazadas, pero todos, desde hace casi 3 años, todos inician con Biktarvy. Y la idea es que en algún momento todos estén con Biktarvy. Es la mejor opción, es el mejor tolerado, es una dosis una vez al día y no está haciendo resistencia. Los medicamentos anteriores si hacían resistencias en cierto punto y tenías, por ejemplo, la opción de migrarlos [de cuadro antirretroviral] o cambiarlos [de tratamiento], pero sabías que le iba a durar de 6 a 8 años muy bien tomados, [hasta que les crearan resistencia]. Y ahorita el Biktarvy les puede durar toda la vida.

Susana: ¿Y cuáles son los efectos secundarios?

Personal de salud: ¿De Biktarvy? Los más comunes, pues, como cualquier medicamento ajeno al cuerpo, pues gastritis, polinesio, inflamación, gases, mareo..., pero son temporales. [Los otros] si tenían un buen [de efectos] neurológicos, mareos, náuseas, sueño, insomnio, pesadillas.

(Personal de salud del CAPASITS-Ags, Aguascalientes, 2022)

Sin embargo, las experiencias de algunas mujeres participantes de esta investigación indican lo contrario. Como Rosa, que acaba de ser diagnosticada, tiene poco menos de un año con el tratamiento:

Susana: ¿Me puedes hablar un poco de esas dudas que tienes?

Rosa: Pues, por ejemplo, me dicen que hay varios tratamientos y pues a lo mejor unos son para unas personas, [y] otros para otras. Y yo en mí, la primera semana del tratamiento, me sentí muy, muy mal. Me dio muchísimo vómito, me dolía mucho el estómago, no me podía ni levantar. Y ya después como que el cuerpo se fue acostumbrando, pero no se acostumbra

del todo porque siempre estoy cansada. Y yo pienso, digo, o sea, ¿siempre será así?, ¿siempre me voy a sentir cansada, con mucho sueño, y dolor de cabeza?

(Rosa, Aguascalientes, 2022)

Así mismo, es importante hacer notar que, el que el personal de salud del CAPASITS Aguascalientes se adhiera a esta primera narrativa, ha hecho que sus esfuerzos se concentren en el control de la infección de VIH, pero que ignoren la toxicidad que puede traer consigo la toma prolongada del TAR, limitando la atención que brinda la clínica, al tiempo que desatiende la salud de sus usuarixs. Por ello, aunque se entiende que la prioridad del control de la infección surge ante la aparente “desaparición” de los efectos secundarios tras la introducción del tratamiento Biktarvy, es relevante preguntarse, (1) ¿qué pasa con aquellxs usuarixs que no toman Biktarvy y que toman otro TAR del que sí se sabe que tiene efectos secundarios? Y, en segundo lugar, como mostró el testimonio de Rosa (2) ¿realmente, el TAR Biktarvy, no tiene efectos secundarios?

La segunda narrativa, consiste en que, si bien, vivir con VIH no necesariamente es un diagnóstico mortal gracias a los tratamientos antirretrovirales, es necesaria la observación no solo de la efectividad del tratamiento antirretroviral, sino también de los efectos que puede traer para el cuerpo la toma de fármacos.

Susana: Me platicaba que también dejaron de ir a las consultas generales, ¿por qué dejaron de ir?

Leticia: Pues, sabe, luego ya que se vino la pandemia, ya casi no, pues ya ve que se suspendió. Y desde entonces pues no, no hemos ido, pero cuando estaba la otra doctora, la doctora [Roa⁵⁶]. Ella como que era más..., ay, no sé cómo decirle, pero era como que tenía más atención con nosotros, a mí se me hizo. [...] Le digo que con ella nos hacía estudios generales cada tres meses, máximo cada seis. Y de con estos nuevos doctores que están ahorita, ya solo para ver cómo anda el virus y nomás, y nomás.

Susana: Y la doctora Roa, ¿si les pedía que fueran cada mes o algo así?

Leticia: Sí, bueno, ella nos hizo estudios generales. Sí, cada que llegaban los resultados de que nos hacían los estudios [del virus]. Y ya nos checaba y si algo andaba mal, pues nos daba medicamento lógico, ¿verdad?

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

⁵⁶ Pseudónimo.

Leticia, en este caso, comenta que dejó de asistir a consulta a partir de la pandemia, ya que dejaron de brindar consulta un tiempo en el CAPASITS. Sin embargo, el servicio de consulta médica ya se había reanudado para el momento en que le realicé la entrevista, por lo que ella agrega que otra de las razones por las que dejó de asistir a consulta es que hubo un cambio en el personal de salud, y quienes se encuentran a cargo de la consulta, se dedican exclusivamente a revisar el control de la infección, y no prestan atención a los efectos que podría estarles causando los medicamentos a otras partes del cuerpo. Ésta es una de las mayores preocupaciones de las mujeres vinculadas a la infección y a la toma del tratamiento antirretroviral; es decir, más allá de la efectividad del tratamiento, estas mujeres también se preocupan por los efectos negativos que la toma puede traer para otros órganos de su cuerpo.

Esta situación es una manifestación de lo que Menéndez llama “crisis del modelo médico hegemónico”, la cual, refiere a las críticas y hechos que cuestionan la efectividad del modelo biomédico, una de ellas es “el aumento constante del consumo de fármacos, en particular, sustancias que pueden ser nocivas para la salud. [Y la] carencia de una vigilancia técnica realmente eficaz que no solo evidencie las limitaciones del ‘poder médico’ respecto de la dinámica industrial” (1988: 457). De esta manera, el hecho de que el personal de salud del CAPASITS se adhiera y apropie de la primera narrativa, invalida e ignora este sentimiento de desconfianza, y que es también una de las razones por las que personas que viven con VIH, han dejado de tomar el tratamiento antirretroviral.

Finalmente, la tercera narrativa, es la más común entre la población con representaciones del VIH apegadas a los inicios de la pandemia y sin información actualizada de la infección. Ésta se sustenta en la creencia de que vivir con VIH es sinónimo de muerte y es asociado con prácticas y poblaciones estigmatizadas. Esta narrativa es constante en las usuarias que acaban de ser diagnosticadas, algunas mujeres modifican esta primera narrativa e interiorizan la primera tras sus contactos con el personal de salud, otras, lo modifican con el paso del tiempo, como en el caso de Brenda: “en diciembre me dieron el medicamento y me lo empecé a tomar hasta

febrero, porque yo no aceptaba que tuviera esto, y desde ahí para acá [cuando empecé a tomar el tratamiento] siempre he salido indetectable” (entrevista a Brenda, Aguascalientes, 2022).

Así mismo, también hay algunos otros casos donde, a pesar de tener conocimiento del tratamiento antirretroviral y la situación actual de la infección continúan adheridas a esta tercera narrativa, que, por lo observado, se vincula principalmente al estigma interseccional que experimentan las mujeres (por razones de género, seroestatus, nivel socioeconómico, capacitismo, entre otros) en sus círculos familiares y comunitarios.

Luna, por ejemplo, atraviesa violencia en su contexto familiar. Una de sus hermanas le quitó la custodia de sus tres hijos alegando su seroestatus. En su familia, le piden que no utilice el baño y le dan de comer en utensilios desechables cuando está con ellxs. Ella sabe que no puede transmitir el virus a su familia mediante la saliva, y que el hecho de que le retiren a sus hijos por su condición serológica es un acto de discriminación. Y, a pesar de que reconoce la importancia del TAR para el control de la infección, ella en ocasiones deja de tomarlo:

Luna: [...] yo cuando vengo pienso "ay, diosito, protégenos a todos porque está canijo tener VIH". Sí, sí es difícil aceptarlo, sí es difícil. Digo para mi ahorita ya no, ya, ya me resigné a que tengo esto, a que tengo que tomar un medicamento de por vida.

Susana: [...] ¿alguna vez te has quedado sin medicamento?

Luna: Si me he quedado sin medicamento, pero fíjate que he venido aquí y si me lo dan, pero también reconozco que si he hecho desidia y no vengo. Si, yo misma me afecto también. O sea, yo reconozco todo lo que yo hago, ¿si me entiendes? Porque es como dijo [ix doctorx], la única que se está afectando, soy yo. [...] Y yo antes pensaba que la vida era bien fácil, bien sencilla, y pues no. O sea, ya he visto, ya he vivido y lo poco o mucho que yo sé, es que, en este caso, me afecta mucho el desprecio de la gente. Que te diga tal cosa, que se burle de ti.

Susana: [...] ¿Y las veces que ha dejado de tomar el tratamiento entonces ha sido cuando estás muy triste?

Luna: Es que, haz de cuenta que cuando dejo de tomar el medicamento es cuando me empiezan a decir cosas en mi casa. Es que, me bajan toda la autoestima, pero no es por mí, pues yo por mí sí me lo tomaba, porque sí me lo tomo y sí me lo he estado tomando. Luego los ánimos y todo me lo bajan para abajo.

(Luna, Aguascalientes, 2022)

A pesar de que las usuarias cuentan con conocimiento informado sobre la infección por VIH, como en el caso de Luna, el persistente estigma y la discriminación a la que están expuestas pueden tener un impacto profundo; especialmente, cuando quienes perpetúan estos comportamientos son personas cercanas o conviven con ellas de manera cotidiana. Las representaciones negativas que estas mujeres tienen de la infección se asocian a las repercusiones sociales que ha traído para ellas el vivir con la infección. En este contexto, las narrativas que asocian al VIH con la muerte y presentan al diagnóstico como algo negativo vuelven a surgir, generando una sensación de contradicción y confusión en quienes viven con la infección, dejándolxs en una situación emocionalmente compleja. De manera que, las representaciones que los círculos cercanos a las mujeres tienen del VIH son igual de importantes que los que tienen las usuarias (este tema se profundiza más adelante).

Por último, hay también casos donde hay una intersección de razones que las llevan a adherirse a esta tercera narrativa, las repercusiones sociales de la infección, la falta de información sobre la infección, y las representaciones y/o significados negativos del tratamiento antirretroviral (para profundizar en este tema consultar Amuchástegui y Reartes, 2017):

Violeta, por ejemplo, tuvo problemas de consumo de sustancias en el pasado, contexto del que tienen conocimiento sus familiares y personal de salud, además de su seroestatus, y que han contribuido a que su relación con ellxs sea conflictiva. Las situaciones difíciles que ha atravesado Violeta a lo largo de su vida la han llevado a experimentar mayor estigma interseccional (vinculado a su seroestatus, al género, a su situación económica, y al consumo de sustancias) de manera constante y cotidiana. Para ella, el vivir con VIH es estar “encadenado a una medicación toda tu vida” (entrevista a Violeta, Aguascalientes, 2022), es decir, reconoce la relevancia que tiene el tratamiento para el control de la infección y, por tanto, para la supervivencia, pero al mismo tiempo, le da una connotación negativa al interpretarlo como “una condena” y, al parecer, una condena sin fundamento, puesto que cree que el tratamiento que toma ahora es un placebo, ya que con los

anteriores tratamientos podía percibir los efectos “[el otro] te lo tomabas y hasta te mareaba, a los diez minutos hasta... ¡uuuh! (agita su cabeza), o sea, de lo fuerte que estaba, éste es puro placebo” (entrevista a Violeta, Aguascalientes, 2022), apuntando a que, ella no cree necesitar el TAR ya que en realidad “es un placebo”⁵⁷. Ella es considerada por el personal de salud “una paciente con problemas de adherencia”, debido a que no acude a recoger el tratamiento en las fechas que le corresponde, dejando pasar días o semanas.

Las mujeres que se adhieren a esta última narrativa, como se observa, generalmente son quienes tienen mayores problemas para adherirse al TAR.

5.2 La relación “personal de salud-usuarixs” que desarrollan las mujeres que viven con VIH no derechohabientes

Hasta el momento, se ha abordado de manera indirecta la forma en que las percepciones que tiene el personal de salud sobre el VIH y el TAR, influyen en la atención brindada a las usuarixs que viven con VIH. A continuación, se procederá a la descripción y análisis de la relación personal de salud-usuarixs, abarcando no solo al personal que les brinda atención en el CAPASITS, sino también a aquellos pertenecientes a otras instituciones de salud, que también tienen contacto con la población seropositiva cuando son referidas.

5.2.1 Las relaciones “personal de salud-usuarixs” dentro del CAPASITS

Las relaciones de las usuarixs con el personal de salud del CAPASITS eran radicalmente distintas unas de otras. Estas relaciones se veían atravesadas por una serie de determinantes como: “la antigüedad del personal médico, de su capacitación en VIH y trato a las usuarixs, de la antigüedad de la usuarix en el

⁵⁷ Es decir, si bien, para algunas pacientes el observar efectos secundarios puede representarles un malestar, para algunas pacientes, el no percibir los efectos secundarios puede representarles algo positivo en el control de la infección como el percibir que “el medicamento está haciendo efecto”, de manera que, las representaciones y expectativas que las pacientes tienen del tratamiento antirretroviral pueden afectar la adherencia que las mujeres tienen al TAR.

servicio, si éste se muestra exigente o es sumiso, y de su condición étnica, de clase, género y orientación sexual” (Herrera, Campero, Caballero y Kendall, 2008). Además de otras determinantes como la carga de trabajo que tiene el personal de salud y las relaciones entre el personal de salud. A continuación, se hace un breve análisis de algunas de estas.

La capacitación y conocimientos sobre VIH

En las entrevistas, el personal de salud dio cuenta de cómo, durante el curso de su formación académica, el tema del VIH había pasado desapercibido, y los conocimientos con los que contaban eran mínimos.

¿Y en la licenciatura te hablaron de VIH?

Muy poco. Muy poquito.

¿Y qué te decían? ¿Recuerdas de eso?

Bueno, la verdad no recuerdo que me hayan enseñado cosas que yo he visto aquí, no. Yo creo que lo único que me dijeron y que he visto aquí, nada más de que es una enfermedad que no se cura. Y ya. En realidad, fue muy poco lo que nos dijeron en la universidad.

(personal de salud, Aguascalientes, 2022)

Lo que el personal de salud sabe de la infección de VIH lo aprende a partir de su experiencia en el CAPASITS, de lo que otros miembros del personal les comentan sobre la infección y lxs usuarixs, y mediante cursos virtuales que toman por parte del Censida.

¿Has notado como que hay cierto desconocimiento del VH?

Sí, aunque vienen médicos, pasantes muy frescos en formación [que] sí, todavía tienen muchas ideas y no tanto de algo médico sino como de estigma y de discriminación. Mucha gente no quiere venirse [a trabajar] aquí por lo mismo.

(personal de salud, Aguascalientes, 2022)

Como menciona el personal de salud, debido a este desconocimiento sobre la infección es que muchos de los que llegan a trabajar en el CAPASITS no quieren trabajar ahí, por lo que hay mucha rotación.

La rotación del personal de salud

Hay algunos miembros del personal de salud que laboran en el CAPASITS que tienen poco tiempo trabajando en la institución. Como lxs médicxs a cargo de la consulta médica, dos de lxs tres enfermerxs, la nutrióloga, lx médicx encargada de la consulta de violencia y lx trabajadorx social. Ningunx de ellxs tiene base laboral, sino que trabajan por contrato. Las razones para estar ahí son principalmente el sustento económico y la ausencia de otros empleos.

Susana: ¿Y cómo fue que decidió trabajar aquí?

Personal de salud: Pues porque toqué varias puertas para ver dónde me podía acomodar en busca de trabajo y una conocida mía me invitó a trabajar aquí, y pues sin conocer realmente lo que era el movimiento de la unidad, vine, la conocí, me agradó y ya me quedé.

(personal de salud, Aguascalientes, 2022)

Por su parte, lxs médicxs muchas veces, parecían no desear estar ahí. Fueron diversas las ocasiones en que les pedían a lxs enfermerxs que no les pasaran usuarixs que no tuvieran cita, o si su padecimiento no se vinculaba al VIH o a alguna ITS, a pesar de no tener citas agendadas para ese día (diario de campo, Aguascalientes, 2022). Les molestaba que usuarixs acudieran a ellxs por alguna otra condición como gripa. Su argumento era que en la clínica no contaban con los medicamentos necesarios. Sin embargo, cuando llegaba algún usuarix, lxs médicxs se quejaban debido a que interrumpían sus pláticas, su comida, o alguna otra actividad que estuvieran haciendo en ese momento, generalmente de ocio, ya que únicamente tenían un par de citas al día (entre 2 y 3).

Gloria: Me dicen, el martes que fui, me dicen que ya no van a atender de cualquier cosa, que solo de pura especialidad. Que quien quiere hacer eso; yo digo, no, pues ¿cuál es el chiste? [...] o sea, la atención sí está bien. Pero, lo que te digo es que ya no te van a atender cuando te sientas mal de algo. Si nomás vas a ir por el medicamento, entonces, pues cuál es el chiste.

Susana: Te gustaría cómo más bien poder recurrir a ellos en cualquier situación, ¿no?

Gloria: Pues sí, porque ellos son los especialistas de nosotros. Porque [cuando] uno va al doctor a los centros de salud, ellos no son especialistas de VIH. Esos son generales, no saben ni cómo tratarnos. Se supone que ahí [en el CAPASITS], sí.

(Gloria, Aguascalientes, 2022)

Por su parte, había otrxs miembrxs del personal de salud cuya impresión era que lxs usuarixs eran “especiales” (utilizaban esta expresión como sinónimo de “exigencia”), de manera que había cierto temor hacia ellxs, manteniendo una actitud relajada frente a ellxs, pero tras terminar el contacto, se quejaban; a otrxs este juicio de “ser especial” les despertaba una actitud de mayor servicio y amabilidad, y a otrxs una actitud de autoridad exacerbada.

Durante la entrevista de ayer, lx enfermerx me dijo que la razón por la que había decidido trabajar aquí era por los pacientes, y solo me supo decir que era porque el tipo de pacientes eran diferentes a los del centro de salud. hoy cuando hablábamos de los usuarios de pruebas rápidas, me dijo que los pacientes del CAPASITS eran especiales porque requerían atención psicológica. "son pacientes especiales, no son como los del centro de salud. ellos ocupan psicología".

(Diario de campo, Aguascalientes, 2022)

Hubo una situación en particular que dejó al personal de salud bastante consternado. Parece que algunxs usuarixs se molestaron por la atención de una doctora que prestaba sus servicios en el CAPASITS varios años atrás, la denunciaron por discriminación ante derechos humanos y la retiraron de su puesto. En varias ocasiones escuché hacer referencia a este suceso, y las referencias de lxs usuarixs como “especiales”. Por ejemplo, unx miembrx del personal de salud mencionó lo siguiente:

"aquí hay que tratar a los pacientes con pincitas" me dijo [el personal de salud], le pregunte porque decía eso, me dijo que todos aquí lo decían, que "ante cualquier cosa que les digas que se pueda malinterpretar, ya dicen que es discriminación". Le pregunte si, ahora que tenía tiempo trabajando aquí (en el CAPASITS) consideraba que era verdad lo que decían otros miembros del personal de salud acerca de cómo los pacientes interpretaban la discriminación, y me dijo que sí.

(Diario de campo, Aguascalientes, 2022)

Me parece que en muchas ocasiones al personal de salud le es difícil reconocer algunas de sus acciones como violentas⁵⁸, a veces por ideas sociales arraigadas,

⁵⁸ La violencia, retomando a Paul Farmer, consiste en una serie de “disposiciones sociales que ponen en peligro a individuos y poblaciones. Son estructurales porque están arraigados en la organización política y económica de nuestro mundo social; son violentos porque causan daños a las personas (normalmente, no a los responsables de perpetuar tales desigualdades)” (Farmer, Nizeye, Stulac, Keshavjee, 2006:1686, mi traducción). Lo que describe Farmer es la violencia estructural. En el presente trabajo retomo su concepto de

vinculadas a diferentes estigmas sociales y prejuicios morales no reconocidas o conscientes, como aquellos que giran alrededor de la sexualidad y el género, como se verá más adelante.

La carga de trabajo y las relaciones entre el personal de salud

Algunos problemas en las relaciones personal de salud-usuarix son similares sin importar el género, la edad u otros factores, como el tema del cambio de régimen retroviral. Lxs usuarixs que presentaban efectos secundarios fuertes, que afectaban su vida diaria, a menudo vinculados con la alteración del sueño, pedían a lxs médicxs que les cambiaran el tratamiento, sin embargo, éstos se negaban a hacerlo.

Como se explicó anteriormente, lxs enfermerxs son las encargadas de distribuir el tratamiento antirretroviral, para lo cual, llevan un control en el sistema SALVAR, donde anotan la fecha de la última visita del usuariix. Cuando detectan un caso de desadherencia, que suele ser cuando lx usuariix dejó de acudir después de varios meses y acude nuevamente por el tratamiento, el protocolo indica que es necesario mandarlos a psicología.

En una ocasión, volvió un chico después de varios meses de ausencia en el CAPASITS y desadherencia al TAR. Lxs enfermerxs pidieron a lx psicólogx que lo viera para que detectara las razones por las que el chico había abandonado el tratamiento.

Durante la consulta, lx psicólogx no detectó ningún problema emocional que se vinculara a la desadherencia, el chico le había explicado que el tratamiento le estaba ocasionando problemas de sueño que afectaban su rendimiento diario, razón por la que lo dejó de tomar. Cuando se acercó lx psicólogx a hablar con lx enfermerx y explicarle el problema con los efectos secundarios, lx enfermerx estaba muy saturada de trabajo y le pidió que no le mencionara los efectos secundarios al paciente, aunque ya lo había hecho. Lx enfermerx ya había descargado el medicamento en el sistema SALVAR (que es en donde se lleva control del medicamento). Lx psicólogx fue a hablar con lx directorx y le explico lo que ocurría con el chico, le dijo que le cambiara el medicamento "ya si no se adhiere, al menos no queda en nosotros". Lx enfermerx, debido a la carga de trabajo y a la frustración que sintió en aquel momento, dijo al paciente que volviera el miércoles de la siguiente semana (hoy es miércoles), de manera que el paciente se quedará sin medicamento una semana.

violencia vinculado al sufrimiento como una serie de prácticas "que conspiran -ya sea a través de la rutina, el ritual o, como suele ser el caso, estas duras superficies- para limitar la agencia (la capacidad de acción)".

Los servicios de psicología y enfermería son los más saturados debido a la variedad de actividades que se llevan a cabo y el tiempo que requieren. Por su lado, como se vio en el capítulo anterior, lx psicólogx, además de aplicar las pruebas rápidas, también ofrece terapia psicológica. La aplicación de una prueba rápida toma alrededor de 15 minutos y las consultas psicológicas toman alrededor de 40 minutos. A realizarse pruebas, pueden acudir hasta 15 personas diario, aunque hay días en los que son muchas menos. A consulta psicológica, en promedio, van 3 o 4, aunque hay días en los que pueden acudir hasta 6; principalmente hombres.

Otra de las actividades de enfermería, por su parte, además del reparto de medicamentos, es la toma de laboratorios (que solo se hace los martes), y la toma de signos vitales de lxs usuarixs que acuden a consulta médica y odontológica. En promedio, el tiempo que les toma entregar un medicamento es de 15-20 minutos, y por día, pueden llegar entre 15 y 30 usuarixs (a veces más) por medicamentos. Y en promedio, acuden a consulta entre 0 y 5 usuarixs (máximo). Les toma entre 5 y 10 minutos tomar los signos vitales y pasar el expediente a lxs médicxs.

Además de la carga de trabajo que ambas áreas tienen, hay tensiones entre una y otra debido a que ambas tienen la posibilidad de agregar trabajo la una a la otra, como se mostró en el caso del joven mencionado. Lxs enfermerxs, al ser quienes detectan los casos de desadherencia, envían a lxs usuarixs a la consulta psicológica. Por su parte, lx psicólogx al detectar que el problema no se debe a contextos y situaciones emocionales que afectan la adherencia, como los efectos secundarios del TAR, consideró que era necesario el cambio de medicamento, lo cual fue percibido por lxs enfermerxs como una mayor carga de trabajo, por lo que implica hacer un cambio de medicamento (varios movimientos en la computadora, que es bastante lenta, y una consulta médica).

Otro de los aspectos que llevan al conflicto a ambas áreas son sus percepciones sobre lo que implica la adherencia. Debido a la cercanía que generan con algunxs usuarixs, lxs enfermerxs han podido observar que muchas veces el abandono del

tratamiento antirretroviral ocurre por problemas y contextos que alteran la salud mental de lxs usuarixs, y debido a que la narrativa que predomina en este sector es aquella en la que los efectos secundarios no ocurren o en pocas ocasiones, tienden a creer “lxs pacientes mienten porque quieren cambiar el tratamiento antirretroviral al más actual” (comentario de un miembro del personal de salud, diario de campo, Aguascalientes, octubre 2022), narrativa que no solo invalida los sentires y experiencias de lxs usuarixs, sino que también pone en duda los conocimientos para detectar problemáticas de adherencia de lx psicólogx, creando conflicto entre el mismo personal de salud y entre personal de salud con usuarixs.

El tiempo de diagnóstico

Una situación común era que el personal de salud tenía relaciones más cercanas con aquellxs usuarixs que tenían más tiempo, o al menos, conocían parte de su historia y ello hacía que empatizara más con ellxs, aunque esta cercanía dependía de qué tan abiertx fuera lx usuarix respecto a sus problemas y sus emociones. En estas relaciones había algunos beneficios, por ejemplo, si lx usuarix no alcanzaba a acudir por el medicamento un día, con la finalidad de que no se viera afectada su adherencia en el SALVAR, lxs enfermerxs registraban en el sistema que lx usuarix había acudido por él el día que le tocaba, y se lo guardaban para el día que pudiera acudir por él o lo esperaban un poco más de tiempo al concluir su jornada para que lx usuarix pudiera recoger el tratamiento. El trato del personal de salud, además, en estos casos, tiende a ser mucho más amable.

La cercanía no solo depende del tiempo de diagnóstico del usuarix, sino también del tiempo que el personal de salud tenga trabajando en la institución. Fue notorio que, lx enfermerx que tenía más tiempo trabajando en el CAPASITS fuera cercana y simpatizara más con lxs usuarixs, en comparación con aquellxs que tenían menos tiempo laborando en la institución.

Esta cercanía entre el personal de salud y lx usuarix generalmente, era unilateral. Es decir, generalmente eran lxs usuarixs quienes compartían sus historias y sentires

al personal, pero no a la inversa. Esto, probablemente se vincula con las relaciones de poder que hay entre unxs y otros, como muestran Castro y Erviti en sus investigaciones sobre el *habitus médico* (2015), donde dan cuenta de cómo las jerarquías de poder entre médicxs y usuarixs emergen desde la conformación de un conocimiento que produce discursos sobre la salud (Castro y Erviti, 2015: 45-46).

El género, la orientación sexual y el nivel socioeconómico

El género y la orientación sexual pueden ser factores que determinantes en la relación personal de salud-usuarix, aunque, no aplica en todos los casos. En la mayoría de ellos, el personal de salud, sin importar el puesto/labor que desempeñara en la clínica, el tiempo que tuviera trabajando en el CAPASITS, o su género (la mayoría de ellxs mujeres y hombres cisgénero), se sentían muy consternados con la orientación e identidad sexual de algunxs usuarixs, particularmente con hombres homosexuales, mujeres trans y personas no binarias. Aunque, en algunos casos, la cercanía entre lxs usuarixs y el personal de salud era tal, que su identidad u orientación sexual, no eran una determinante en el trato que recibían lxs usuarixs, en estos casos, una determinante fue el tiempo que tenían asistiendo a la clínica y la antigüedad del personal de salud dentro del CAPASITS.

Una de las primeras cosas que me comentó lx directorx de la clínica fue que en el CAPASITS no discriminaban y, en efecto, personalmente, en ningún momento llegué a observar actos de violencia o discriminación hacia lxs usuarixs en consultas por su orientación, identidad sexogenérica o seroestatus, o al menos no efectuadas por el personal de salud en su trato a lxs usuarixs, Considero la probabilidad de que mi presencia se haya vinculado a ello. Sin embargo, una situación común era que, una vez terminada la consulta, cuando lx usuarix abandonaba la sala, el personal de salud me compartía sus sentires y pensamientos respecto a lx usuarix y su situación de salud:

Unx de lxs médicxs me contó de un usuarix (un hombre homosexual) que la semana pasada asistió a consulta por unos condilomas. Se refirió a él como "alguien más femenino que una mujer". Me contó, en tono de indignación, que el paciente le pidió consejo para que un medicamento que tomaba para bajar de peso le volviera a hacer efecto, confesándole que

se casaría con su pareja (un hombre) el próximo año, "sin ninguna vergüenza", sorprendido, esperando una confirmación o concordancia con tal pensamiento de mi parte. Parece ser que el paciente además le contó que vivía en casa de su mamá, el médico me hizo énfasis en que tenía [treinta y tantos años], estaba sorprendido de que a esa edad aún viviera en casa de sus padres. Me contó que el paciente, además de vivir con su mamá, vive con su pareja y su sobrina. Cuestionó a los papás de la sobrina por permitirle vivir con una pareja homosexual, en tono molesto me confesó que su preocupación por "Cómo va a crecer esa niña. Esta sociedad está podrida, al rato van a normalizar el darle besos en la boca a los niños". Estaba sorprendido porque el paciente quería bajar de peso, pero "no quería cambiar su estilo de vida", como seguir una dieta o hacer ejercicio, le expliqué que podría deberse a temas como la carga laboral o alguna otra cuestión. Lx médicx ignoró mi comentario y dijo que quería responderle (al paciente) que la solución que le daba era que "cerrara el pico", (las frases del entrecomillado son literales).

(diario de campo, Aguascalientes, septiembre de 2022)

Una situación de discriminación recurrente llevada a cabo por mujeres que laboraban en el CAPASITS, aunque no eran personal de salud, era que no les permitían a las mujeres (trans y cisgénero) usar el baño, les pedían que utilizaran el baño de hombres. Cerraban la puerta del baño de usuarixs mujeres con llave y les decían que el baño no funcionaba, a pesar de que esto no era verdad; así, cuando alguna de ellas (trabajadoras del CAPASITS) quería utilizar ese baño, pedían la llave al encargado de limpieza (diario de campo, Aguascalientes, 2022).

Era común que el personal de salud se refiriera a las mujeres trans, como "hombres" e hiciera chistes en referencia a ellas fuera de la consulta y del contacto directo con ellas:

Alguien del personal de salud llegó con el médico pidiendo que le felicitarx por haber bajado la grasa y aumentar la masa muscular, lx médicx le felicitó. Ellx dijo "al rato ya voy a llegar como si fuera una chica trans" e hizo una expresión corporal como de fisicoculturista, risas entre ambos.

(diario de campo, Aguascalientes, septiembre de 2022)

En otra ocasión, un usuarix (hombre cisgénero) que había asistido a consulta y fue referido al Hospital Hidalgo por condilomas en el área genital, llamó por teléfono para preguntar a unx de lxs médicxs si se podía poner en contacto con el hospital para que le adelantaran la cita. Tras el suceso, lx médicx llegó riendo y contó lo ocurrido:

lxx médicx nos contó que le explicó que [el CAPASITS y el Hospital Hidalgo] eran instituciones diferentes (entre risas), y agregó "quería decirle, 'si quieres yo te castro y te hago trans'" (esto no fue durante la llamada, sino en la conversación, mientras nos contaba).

(diario de campo, Aguascalientes, septiembre de 2022)⁵⁹

Otra forma en la que se observó que las representaciones y prejuicios acerca del género se hacían presentes (aunque no condicionaban) en la relación personal de salud-usuarix, en el caso particular de las usuarias mujeres cisgénero, era cuando estas cumplían con el estereotipo de la mujer abnegada y cuando no lo hacían. Entre aquellas mujeres que se adherían a la narrativa de la víctima (ver capítulo 3), era mucho más sencillo que el personal de salud generara empatía hacia la usuaria y, por tanto, un vínculo más cercano.

Le contaba a unx médicx sobre mi proyecto de investigación. Me dijo que la mayoría de las mujeres que viven con VIH, lo adquirieron de sus parejas, "pobrecitas", y agregó "¿por qué no cuidaron a sus parejas?, debieron haberse cuidado mientras tenían relaciones con todas las que podían".

(diario de campo, Aguascalientes, septiembre de 2022)

Sin embargo, con aquellas mujeres que escapaban a la narrativa de la víctima, que generalmente hacían uso de sustancias, con una vida sexual activa y compartida con varias parejas, o que ejercían el trabajo sexual, el trato era más hostil e incluso, en ocasiones, se caía en una actitud violenta y paternalista. Por ejemplo, en una ocasión Luna, acudió a una consulta, cuando el personal de salud vio con quién tenía cita dijo: "hasta me da hueva levantarme de la silla para verla. Ella no aplica nada de lo que le digo". El de farmacia estaba cerca, escuchó y dijo "Ay, sí. Ella solo gasta citas de otra gente que sí podrían aprovecharlas" (diario de campo, Aguascalientes, octubre de 2022). Más tarde, durante la consulta, ocurrió lo siguiente:

Entran a consulta, [lxx profesional de la salud] comienza preguntando a Luna "¿para qué sacaste cita, para qué viniste?". Luna le cuenta "yo quería platicarle de mis niños. Siento mucha discriminación de mi hermana hacia mi persona. No quiere que se arrimen conmigo, que me saluden, no quiere que les de dinero. Sí me baja un poquito el ánimo eso...". Mientras habla Luna, [lxx profesional de la salud] hace algunos gestos faciales de molestia, parece desesperadx, y la interrumpe diciendo "Pérame, ¡salte de esa historia!". [...] "Lo que quiero

⁵⁹ El personal que ha hecho este y los otros comentarios, tienen poco tiempo laborando en la institución.

es sacarte de esa narrativa, no estás enferma. Hay que reconocer cómo tú te dejas caer ante lo que dice el otro".

(diario de campo, Aguascalientes, octubre de 2022)⁶⁰

Luna ha tenido una historia complicada vinculada al consumo de sustancias. Ha tenido problemas de desadherencia constantemente, y ha vuelto a consulta médica en diversas ocasiones por otras infecciones de transmisión sexual además del VIH. Mujeres como Luna, que escapan a los estereotipos morales del “ser mujer” además de ser discriminadas por no cumplir con el estereotipo de feminidad, generalmente, suelen ser catalogadas como “malas pacientes” (tema en el que se profundiza en el apartado siguiente), como muestra lo dicho por el encargado de farmacia.

Por último, la discriminación vinculada al género, en algunas ocasiones, se interrelaciona con el nivel socioeconómico. En el caso que se muestra a continuación, la miembro del personal de salud que atendía a Luna, estaba conflictuada sobre las razones que mantenían a Luna en su relación, y determinó que la principal causa por la que ella estaba en su relación de pareja era por su situación económica y la preferencia de Luna por no trabajar. En este caso, el miembro del personal de salud tenía la representación de que una mujer “sana” es aquella que se encuentra en una relación de pareja sin codependencias económicas

"Lo primero que debes empezar a hacer es dejar esa codependencia, tener tu dinero, tu casa, yo no soy tu xadre, pero a lxs [sinaloenses] nos dicen desde chicxs que, aunque nos casemos, cada quién su casa y su dinero, esa pareja también, no te hace bien ¿Tú qué estás haciendo por ayudarte? Yo sé que se ayudan económicamente.... que está bien chido no hacer nada y estarse en su casa, pero salga hija y póngase a jalar", "Yo estoy vendiendo dulces" le comenta Luz. Lx [miembro del personal de salud] se ríe y le pregunta si con lo que saca de los dulces podrá comprar una casa [...] "no mientas, es por huevona. Desde el fondo de mi corazón, lamento decirte esto, pero eres una huevona". A mí también me queda retirado venir hasta acá, yo vivo en el norte de la ciudad, y también me canso", Luz le dice "pues yo también".

(diario de campo, septiembre, Aguascalientes, 2022)

Un aspecto importante a resaltar del escenario anterior es la contratransferencia, que en consultas de psicoanálisis refiere a “los sentimientos y representaciones

⁶⁰ En la recopilación de esta información se contó con el consentimiento de Luna y el personal de salud correspondiente para acceder a la consulta.

conscientes e inconscientes que son despertadas en el analista, en y por causa de la cercanía que produce, el escuchar al paciente” (Corveleyn, 1997:159). Siguiendo la definición anterior, lx miembro del personal de salud, durante la consulta reflejó en Luna sus sentimientos y representaciones sobre lo que es ser una “buena mujer”, no en el sentido tradicional, sino en su definición personal, una mujer que es “independiente” económicamente, mostrando además sus sentimientos por las mujeres que no cumplen con sus ideales personales de la “buena mujer”.

El buen y lx malx paciente

Para el personal de salud, “lx buenx paciente” es aquellx que se adhiere a las indicaciones terapéuticas que ellxs les prescriben; “lx malx paciente”, al contrario, es aquel que no las lleva a la práctica. De esta manera, la adherencia se fundamenta en un modelo del “deber ser”, consecuencia de ello es la construcción de tipologías que “clasifican a los pacientes en más o menos racionales, es decir, en pacientes adherentes o potencialmente adherentes y en pacientes no adherentes” (Margulies, 2010: 65-66), pero que, sin embargo, ignoran las determinantes sociales y culturales que operan y que se desvinculan de su condición como usuarixs.

Las instrucciones que hace el personal de salud a lxs usuarixs, además de la toma del tratamiento, están, en su mayoría, encaminadas al cambio del “estilo de vida”, que comúnmente, para el caso de la población seropositiva, suele vincularse a las prácticas sexuales y el consumo de sustancias. Aunque también hay otros como la alimentación y la actividad física, sin embargo, la importancia de estos aspectos varía dependiendo de las características de lxs usuarixs, y la interpretación de las “problemáticas” que el personal de salud identifica.

Freidson (1982), ha señalado el carácter de “empresarios morales” del personal de salud. Argumentando que, éste, particularmente lxs médicos, al tener control significativo sobre la toma de decisiones médicas, así como acceso a conocimientos especializados en materia de salud, asumían un papel importante en la determinación de comportamientos moralmente correctos e incorrectos; donde para

el personal de salud, su profesión no representa solo una vía lucrativa, sino también una vocación moral cuya responsabilidad es cuidar y orientar a lxs usuarixs acerca de “lo bueno” y “lo malo” para su salud. Sin embargo, en sus deseos de orientar y cuidar a lxs usuarixs, es común que el personal de salud caiga en actitudes paternalistas.

Luna, ha estado teniendo problemas de salud a causa de una ITS, por lo que ha estado acudiendo a consulta con varixs miembros del personal de salud. En una de ellas se presentó la siguiente situación:

[Lx profesional de la salud] le pregunta por cómo cree que ella pudo haberse infectado. Luna le cuenta "salí a buscar trabajo, caminé, caminé y caminé. Perdí la noción del tiempo y me perdí" (cuanta la historia de un abuso sexual) [...]. Le pregunta por el lugar de lo sucedido, a lo que Luna responde "fue, aquí, en Aguascalientes. Me caí, me pegué en la cabeza y sólo vi a cinco personas". "A ver, antes de eso ¿usabas preservativo?", le pregunta [lx profesional], "Sí, yo me checaba. Antes de eso, yo no tenía VIH", responde. "¿Y sigues usando preservativo?", "sí", responde ella. Posteriormente, [lx profesional le dice] "si no aprendes a usar un preservativo, las infecciones van a seguir apareciendo. Te puede infectar de una cepa diferente de VIH a la que traes y el medicamento ya no te va a hacer efecto, ¿el estilo de vida dónde queda?".

(diario de campo, Aguascalientes, octubre de 2022)⁶¹

Es común que “lxs malxs pacientes”, aquellxs que no se adhieren al tratamiento antirretroviral, tengan problemas de abuso en el consumo de sustancias, dificultades económicas y que no cuenten con una red de apoyo informal, como se verá en el siguiente capítulo. Y, a pesar de que el personal de salud forma parte de su red de apoyo formal, en algunas ocasiones, abona a las violencias estructurales y sociales que viven algunas de las personas que viven con VIH. Ejemplo de ello es lo que Violeta pasó para que pudiera recibir el apoyo económico que le correspondía.

Violeta es vista por algunxs miembrxs del personal de salud como conflictiva, debido a que su actitud no es para nada sumisa, ante las actitudes paternalistas del personal de salud, no se queda callada. Ella, además, es percibida por el personal

⁶¹ En la recopilación de esta información se contó con el consentimiento de Luna y el personal de salud correspondiente para acceder a la consulta.

de salud del CAPASITS como “una mala paciente” debido a que no recoge su medicamento en las fechas que ellxs le indican.

En septiembre de 2022 llegó al CAPASITS la lista de nombres a quienes les correspondía el apoyo económico de transporte que se brinda a las mujeres año con año, entre las cuales, se encontraba Violeta. Varios meses más tarde, ella supo que varios de los apoyos ya habían sido entregados, el de ella había quedado pendiente debido a que si bien, en varias ocasiones ya había acudido al CAPASITS a recoger su medicamento, miembros del personal de salud estaban también esperando a que acudiera a sus citas médicas y a colocarse una vacuna, que ya se había negado a recibir. El límite de la fecha para cobrar el cheque del apoyo se acercaba, ella no sabía si le había tocado el apoyo o no, sin embargo, necesitaba dinero, por lo que decidió llamar. Al preguntar por el apoyo, alguien que no se encargaba de distribuirlos, le dijo que ese año no había aparecido en la lista, a pesar de que no era verdad.

Tras saber de lo sucedido, la encargada de la distribución de los cheques la llamó, pidiéndole que acudiera y explicándole que sí le había tocado el apoyo. Violeta fue, pero le pidieron que, a cambio de la entrega de su cheque, se dejara poner la vacuna y entrara a consulta médica debido a que tenía problemas en sus piernas (diario de campo, Aguascalientes noviembre-diciembre de 2022).

Si bien la intención del personal de salud, desde su perspectiva, era positiva al intentar atender la salud de Violeta; resultó ser también un acto de violencia al utilizar el apoyo económico como un mecanismo coercitivo que limitó la agencia de Violeta sobre sus prácticas de salud y que, seguramente, bajo otras circunstancias, ella habría rechazado.

Es común que estas actitudes paternalistas surjan, particularmente con lxs usuarixs que el personal de salud considera “problemáticos” o “malos”. Al respecto, conviene resaltar que, tales “dinámicas paternalistas, [contrario a lo que buscan], afectan la autoestima de las personas [que viven con VIH] y [representan] un obstáculo para una relación médico-usuarix que alimente la adherencia y el éxito del tratamiento antirretroviral” (Kendall y Pérez, 2004: 86).

5.2.3 Las relaciones “personal de salud-usuarix” fuera del CAPASITS

Es relevante analizar las interacciones de las participantes con el personal de salud que opera fuera del CAPASITS. Particularmente, si consideramos que dicho personal no mantiene un contacto directo y continuo con la población afectada por el VIH, aunque persiste la posibilidad de que le brinden atención en algún momento.

En la mayoría de las ocasiones, como se mostrará, el personal que labora fuera del CAPASITS no cuenta con conocimientos actualizados sobre la infección de VIH, el tratamiento y sus efectos, ni sobre las características de la población seropositiva, lo cual aumenta las posibilidades de que cometan actos de violencia y discriminación asociado al estigma al VIH.

Las razones por las que las mujeres pueden acudir a personal de salud externo al CAPASITS son que (1) están atravesando un proceso de embarazo/parto/puerperio, o (2) algún proceso de salud/enfermedad/atención que consideran (ellas o el personal de salud del CAPASITS) no estar asociado al VIH. A continuación, se analizará cada una de ellas.

(1) La atención del personal de salud externo al CAPASITS durante el proceso de embarazo/parto/puerperio

Las mujeres que atraviesan un proceso de embarazo/parto/puerperio, además de contar con la atención del personal del CAPASITS, necesitan también de atención ginecológica, ya que las especialidades médicas del personal de salud son diferentes, lo cual, hace necesario el trabajo conjunto entre médicxs, alguien con conocimientos sobre cómo atender la infección por VIH y cómo prevenir la transmisión vertical, y otrx que tenga conocimientos sobre atención al parto. Existen dos momentos en los que el embarazo requiere de ambas atenciones, en la etapa prenatal y durante el parto. A continuación, se da cuenta de cómo es la relación personal de salud-mujer en proceso de embarazo/parto/puerperio (a partir de ahora procesos de e/p/p) en estas dos etapas.

a. Citas prenatales

La primera de estas etapas, las citas de cuidado prenatal se llevan a cabo en los centros de salud. Evelyn, como se mostró en el capítulo anterior, supo de su estatus serológico mediante una prueba rápida que le aplicaron en una de sus visitas al centro de salud de control prenatal. Su mayor preocupación a lo largo del proceso diagnóstico fue el tema de la confidencialidad:

A mí me dijeron, “no, es que mira, tienes una enfermedad”. No me dijeron qué era, de hecho, me dijeron, “es que tienes una infección de transmisión sexual, la cual te vamos a canalizar, pero no aquí, en otro lugar. Pero necesitamos que ahorita nos des datos”. Me pidieron muchos, muchos datos. De hecho, sí fue algo que me incomodó, porque me pidieron datos y direcciones de él, teléfono celular de él, dirección de él (su expareja).

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

Sin embargo, las preocupaciones del personal de salud parecían ser otras, como el que Evelyn acudiera al CAPASITS y continuara con el proceso de atención, sin importar cómo se sintiera, qué deseara, necesitara, o sus preocupaciones:

Entonces a mí me pidieron mi número de teléfono y el de mi casa, y pues yo no sabía si decir, pero tontamente lo di. Y me... a los siguientes días me marcaron [diciendo] que, por favor, no fuera a faltar, que me iban a monitorear que yo sí viniera aquí [al CAPASITS], que yo encontrara la dirección (Evelyn es foránea) [...]. O sea, ¿cómo no me iba a tratar?, ¿no? Pero fueron muy hostiles en ese aspecto de decirme “no vayas a faltar”. Yo sí me quería atender. [...] O sea, sí fueron muy hostiles con el aspecto de que... “tienes que ir y tienes que ir, y te vamos a marcar”, y sí, marcaron. No sé si aquí, pero allá, a mi casa, sí marcaron [preguntando] “y ¿sí fuiste?”. Y yo, así como que por dentro dije “¿no que era como confidencial?”. Porque si contesta otra persona, ¿qué le vas a decir?, yo pienso.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

El que las mujeres no sientan atendidas sus preocupaciones, crea divisiones con el personal de salud, creando fisuras y desgastando la relación. Con frecuencia, no solo en los casos de atención al e/p/p o VIH, las preocupaciones del personal de salud destacan por encima de las que pertenecen a lxs usuarixs, creando una sensación de incomodidad y malestar, que contribuye a que actitudes defensivas surjan, y situaciones de conflicto susciten y crezcan dentro de la relación.

Por otro lado, las exigencias y presiones del personal de salud hacia Evelyn no se detuvieron ahí. Posteriormente, se comenzaron a comunicar con ella exigiendo que les compartiera los resultados de sus pruebas de CD4 y conteo viral.

Evelyn: Hay unx enfermerx que me habla a la casa y me dice que tengo que llevar, por ejemplo, esta vez la carga viral. Me dijo, “ya pasó mucho tiempo y ya sabemos que ya te llegó tu carga viral, necesitamos tener tu expediente completo aquí”. Y yo así como que, “ay, ¿ésto para qué?. Todo es como momentáneo. O sea, no voy a estar embarazada toda la vida. Yo sé que voy a atender aquí a mi hijo nada más por cuestión de vacunas, aquí no van a seguir mi tratamiento, aquí no van a darme seguimiento. O sea, no sé cómo para qué quiere que yo lo lleve, y yo no lo llevé. Me dijo, “mañana quiero que lo traigas”, [y] aunque yo cargo con ciertos papeles, no se los di, o sea, digo, ¿por qué o para qué? Y ahí su respuesta es “es que necesitamos tener completo tu expediente”. [...] Y ellos siento que están como hostiles. Nada más suena el teléfono y voy y corro, o ay, contesta hijx (apenada, me comenta), o así, con tal de que ella (su mamá) no conteste. Entonces no me es grato. Y ahorita sí como que no he ido y les debo ese documento, entonces ni quiero ir porque me lo piden.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

El que el personal de salud les exija los resultados de sus últimos estudios de laboratorio de conteo viral y CD4 es recurrente. Y no fue algo que le exigieran a Evelyn únicamente en el centro de salud, sino también en el hospital cuando se acercaba su fecha de parto.

Susana: ¿Y cómo ha sido el trato en el hospital de la mujer?

Evelyn: No ha sido bueno porque no tienen tacto en la manera de decirte las cosas. Tal vez no quiero que me endulcen las palabras o tal vez no quiero que me digan felicidades o así, pero han sido como groseros en cierto aspecto porque se tardó en llegar mi carga viral. Y una doctora, la que me va a hacer cirugía, porque obviamente me dijeron que es cesárea programada, que les urgía que llegara mi carga viral para ver “a qué se estaban enfrentando”, entonces volvemos a lo mismo del centro de salud.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

Dos de las razones que pueden llevar a que el personal de salud presione a las usuarias por los resultados de CD4 y conteo viral se puede deber a una preocupación de pensarse en una situación riesgosa mientras laboran y a la probabilidad de que ocurra una transmisión vertical durante el parto, que puede traer consecuencias legales para el personal de salud. Si bien, es verdad que dichas preocupaciones son válidas, en el camino, a veces, sin percatarse, su actitud puede

llegar a ser violenta hacia la población seropositiva, develando estigma, temores y desconocimiento acerca de la infección.

b. La etapa de parto

Las mujeres tienen la posibilidad de acudir, debido a su estatus como no derechohabientes, al servicio de salud público o privado. Aquellas que no cuentan con los recursos económicos necesarios para atenderse por la vía privada, o que por alguna otra razón deciden atender su parto en el servicio público de Aguascalientes, se atienden en el Hospital de la Mujer que se encuentra a algunas calles de distancia del CAPASITS.

Algunos de los testimonios de las mujeres que colaboraron en la investigación muestran que la relación que mantienen con el personal de salud (principalmente médicos y enfermeras) que las atiende en dicho hospital no suele ser cercana y da cuenta de ciertas prácticas de violencia que atraviesa la población gestante seropositiva, tanto en las citas para dar seguimiento y control al embarazo, como se mostró mediante los testimonios de Evelyn, pero también al momento del parto. Leticia, por ejemplo, atravesó un proceso de embarazo 13 años atrás, cuando ya contaba con el diagnóstico. Su parto fue atendido por la vía pública.

Leticia: Esa vez me sentía mal (el día se su parto). Tenía la presión alta y me sentía mal. Obvio me tenían aislada, y salí a caminar. Se me ocurrió entrar a un baño, yo creo que ahí entraban todas las que se aliviaban. ¡N'hombre!, no me la acababa. Entró una enfermera enojadísima [diciendo] "que no salga de aquí, ¿qué no entiende? Ya se quejaron las otras".

Susana: ¿Entonces a usted la tenían aislada de las otras?

Leticia: Sí. Yo, desde que entré, me dijo una enfermera "no se vaya a ofender si la aislamos". Yo dije, "no, pues yo qué". Yo obviamente ya me sentía discriminada, yo decía "pues no soy igual que ellas", porque yo pensé, si la sangre... o bueno, yo no sé cómo se puedan contagiar ellas. No sé. Y sí, se me ocurrió entrar a un baño nada más a verme al espejo, no, pues por eso, "no salga, no puede salir de aquí del cuarto. Quédese encerrada, que ya se molestaron las otras las otras pacientes, ya se quejaron".

Susana: ¿Cree que se hayan molestado porque les dijeron que usted tenía VIH?

Leticia: Sí, yo creo que, al ver a una persona aislada, yo pienso, [se preguntaron] "¿por qué la tienen aislada?", yo creo que sí les dijo alguna enfermera "tiene VIH". Y ya me vieron que salí, pues sí se molestaron. Y cuando entré, ya mi niña iba mala, ya iba muerta cuando entré. Me checó un doctor, me hizo un tacto, y ya me dijo "¿tiene alguna enfermedad?" y le dije [del VIH]. Ay, nomás viera todo lo que me dijo también él, muchas cosas. Me dijo que si se infectaba iba a ser mi culpa. "Le acabo de hacer un tacto, se imagina si no hubiera traído guantes, nomás pasa algo y... ¡se imagina!". Yo de por sí, ya iba con la cabeza así (menea su cabeza), y eso que me dijo él hizo que me sintiera peor.

Y ya cuando me tenían en el cuarto con todas, yo como que me sentía hasta sorda. Me hablaban y como que me sentía hasta sorda. Ya después de que salí de ahí dije, qué bueno que mucha gente no sabe que estamos enfermos, porque ¡imagínate vivir así! No se puede.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

Tras este suceso, Leticia atravesó un momento de desadherencia al tratamiento.

Por su lado, Catalina cuenta cómo al volver al hospital de emergencia por sus contracciones, tras la visita del día anterior con su ginecóloga, uno de los médicos no la quiso atender debido a su condición seropositiva (la historia relatada a continuación tiene alrededor de 5 años):

Catalina: Me dijo “ay, no es que tú ya vienes contagiada, el bebé ya viene contagiado”. Yo le rogaba y le rogaba, [y le decía] “mire doctor, que el bebé viene bien, alívieme”, [él me respondió] “no, tú espérate, ahorita te vuelvo a pasar”. Y llegaban y llegaban, y pasaban y pasaban (pacientes). Creo que duré como tres horas ahí hasta que llegó la doctora y me dijo “¿qué haces aquí?”, “no, pos, es que ya me llegaron los dolores y eran de que cada cinco minutos. Por eso me vine”, [ella me respondió] “Pero es que todavía no es tu fecha, bueno, ahorita te reviso”. Ya llevaba de dilatación casi 7, y me decía, “pero es que tú hasta estás para aliviarte bien”, y me preguntó “¿desde qué hora estás aquí?”, “no pues como desde las tres quince”, [me preguntó] “¿y a qué hora empezaste?”, “no desde que salí de la consulta con usted en la tarde, empecé como a las 6 y ya de allí para acá ya no se me quitaron los dolores. Ya como a la 1 o 2 de la madrugada empecé con los dolores cada 5 minutos, cada 5 y ya hasta que le dije a mi esposo, no, ya son cada 5 minutos, si no, aquí me voy a aliviar” (Catalina había asistido a consulta de rutina la tarde del día anterior). Me llevaron, te digo que cuando llegó la doctora ya llevaba 7 centímetros, pero yo al doctor le rogué, le imploré “que mire, el niño”, [y él me decía] “ay no, de todos modos, tu bebé ya viene contagiado”. Y se burlaba con una enfermera y decían “Ay no, esta no. Ésta está sidosa”, algo así le decía. No se me arrimaba nadie.

Susana: ¿Te tenían en un cuartito aparte?

Catalina: No, o sea, me tenían a un lado de la pared, pero no se me arrimaban las enfermeras para preguntarme cómo estaba, cuánto llevaba de dilatación, hasta que te digo que llegó la doctora.

(Catalina, Aguascalientes, 2022)

Estos testimonios dan cuenta de cómo influyen y repercuten en la relación personal de salud-usuarix, las percepciones e imaginarios alrededor de la maternidad y el seroestatus. Por un lado, una de las mayores preocupaciones de las participantes mientras atravesaban un proceso de e/p/p fue el transmitir la infección a sus hijxs, por el otro, la mayor preocupación del personal de salud es que les transmitan el virus a ellxs. Ambas preocupaciones chocan, como se observa en el caso de

Catalina. La violencia que muchas de las mujeres que viven con VIH viven al momento del parto, es indudable, como atestiguan las experiencias de Leticia y Catalina. El estigma hacia el VIH y la violencia en la que deriva, no se manifiesta solo en la atención que ellas reciben durante el parto, sino también en la de sus bebés, y aumentan no solo las posibilidades de una transmisión vertical, sino que ponen en riesgo la vida tanto de ellas, como la de los bebés.

Debido a la falta de escucha ante las necesidades de las mujeres que viven con VIH es que, al momento del parto, ocurren casos como el de Diana, en los que prefieren atender su parto en el servicio privado cuando tienen la posibilidad económica para hacerlo. Esto no es necesariamente debido a alguna mala experiencia con el servicio público, sino que es más bien una decisión basada en una expectativa de comodidad y tranquilidad frente a la posibilidad de la transmisión vertical.

Susana: ¿Por qué decidiste atender tu embarazo por la vía particular?

Diana: Porque... yo quería sentirme más tranquila.

Susana: ¿Tenías algún temor de que pasara algo por la vía pública?

Diana: Pues es que a mí... estuve viniendo aquí y estuve yendo por fuera, y me dijeron que me tenía que operar dos semanas antes para evitar los dolores (las contracciones, para reducir las probabilidades de una transmisión vertical). Y, ahí en mis citas [en el hospital público] me decían que, haciendo cuentas, me tenían que aliviar hasta las 40 semanas. Entonces pues no. No me quedé tranquila. Entonces por eso preferí [atenderme con un particular].

(Diana, Aguascalientes, 2022)

Por un lado, Diana confiaba más en el servicio privado frente a la explicación de las razones por las que era preferible que su parto se realizara con dos semanas de anticipación y, al ver que en la atención pública no le realizarían la cesárea en periodo previo, le daba la impresión de que estaría expuesta a tener contracciones, y por tanto, abría una mayor posibilidad de que un parto natural ocurriera, que en su imaginario, expondría al bebé a una mayor probabilidad de transmisión, decidiendo así atender su embarazo mediante la atención particular, donde escucharon su preocupación y atendieron su deseo de tranquilidad.

(2) Acudir a personal de salud externo al CAPASITS por motivos de salud

Lxs usuarixs seropositivxs que recurren al personal de salud externo al CAPASITS lo hacen por dos motivos principales, ya sea porque no consideran necesario acudir al médico del CAPASITS, o porque son derivados con un especialista, ambos, bajo la premisa de que se trata de un proceso de salud/enfermedad/atención-cuidados que no guarda relación con el VIH.

En el primer caso, estxs usuarixs recurren a su centro de salud más cercano o a la consulta privada. Las razones son diversas, pero principalmente se deben a la distancia y al gasto que les representa ir al CAPASITS. En el segundo caso, algunas veces ocurre que el personal de salud del CAPASITS desvincula el cuadro sintomatológico del VIH y el TAR de manera errónea, aunque en ocasiones, efectivamente, se desvincula, pero debido a que lxs médicos que laboran en el CAPASITS son médicos generales, sea cual sea el caso, derivan a un especialista que determine la causa y les atienda.

a. Cuando las usuarias deciden no acudir al personal de salud del CAPASITS

En algunas ocasiones, el personal de salud puede ser un gran aliadx, como en el caso de Leticia, donde lx enfermerx que atiende el centro de salud de su comunidad ha sido, además de quien atiende su salud profesionalmente, su confidente. En ningún momento Leticia se ha sentido discriminada, violentada o estigmatizada por lx enfermerx, e incluso, recurre a ella para hablar de su experiencia viviendo con VIH cuando lo necesita, ya que ninguna amiga o conocida además de algunos familiares próximos conocen su seroestatus. Otra de las razones por las que Leticia recurre a su centro de salud comunitario es por la distancia, ya que le toma varias horas llegar al CAPASITS e implica un gasto fuerte para ella (conversación informal con Leticia, septiembre de 2022).

En otros casos, el acudir a su centro de salud representa para la población seropositiva lidiar con violencia y estigma, como en el caso de Catalina que, cada

vez que recurre a los servicios de éste, donde algunos miembros del personal de salud tienen conocimiento de su seroestatus positivo, se niegan a tocarla.

Susana: ¿Cómo es el trato del personal en el centro de salud?

Catalina: [Yo les dije que teníamos Hepatitis C,] fue lo que supieron que teníamos, pero de ahí para acá es un trato que... Ay, ya digo “ya me vale”, pero [antes] yo decía, “Ay, mira cómo son. Y no me quieren tocar porque no se vayan a contagiar”, y siendo doctores. Y hay un doctor que es muy déspota, y de ahí le sigue otro. Son los que casi siempre nos tocan.

Susana: ¿Van constantemente al centro de salud?

Catalina: Yo iba por mis niños. Y ahorita ya digo, no, ya no los voy a llevar ahí.

(Catalina, Aguascalientes, 2022)

Así mismo, algunas otras mujeres prefieren recurrir a la consulta privada, si cuentan con los recursos, principalmente debido a la velocidad de la atención en comparación con un centro de salud público (conversaciones informales, diario de campo), o lo hacen también a pesar de no contar con los recursos, como Sharon, a quien le localizaron un problema en una de sus extremidades y acudió con especialistas por recomendación de unx enfermerx. Una de las razones por las que prefirió no acudir al servicio público fue su preocupación de que le dieran cita en fechas que no correspondieran con su día de descanso. Ella, para poder costearse las consultas, vendió varias de sus pertenencias, recortó sus comidas, algunos de sus hijxs le dieron algo de dinero y amplió su jornada laboral (conversaciones informales con Sharon, noviembre 2022).

b. Cuando las usuarias del CAPASITS son derivadas a un especialista

Sharon acudió al personal del CAPASITS debido a que tenía un problema en los pies. Ellxs la canalizaron al Hospital Hidalgo con varios especialistas debido a que pensaron que se trataba de un padecimiento de salud que no guardaba relación con la infección por VIH.

Estuve acompañando a Sharon a varias de sus citas médicas. En diversas ocasiones, lxs médicos señalaron el aspecto de su peso como problemático y como la mayor causa de su problema de salud, por lo que más de un médico le indicó acudir a la nutrióloga. Ella no les comentó que ya lo hacía y que, de hecho, seguía

una dieta muy rigurosa en la que comía muy poco, no solo por instrucción de la nutrióloga del CAPASITS, sino también debido a que quería recortar gastos para pagar los precios de las consultas médicas y laboratorios que estaban realizándole por sus pies. El médico le pidió que no volviera a su consulta hasta haber bajado 10 kilos, no la revisó más. Mientras la acompañaba a su casa le pregunté cómo se había sentido después de esa consulta, me respondió que creía que tenía razón el médico, que tenía que bajar de peso (diario de campo, octubre de 2022).

Sharon no acudió a todas las citas, ya que el dinero del que disponía no era suficiente. Su condición de salud no se encontraba en el CAUSES 2019, porque en realidad, aún no daban con un diagnóstico y para la infección de VIH, había algunos laboratorios y consultas que no le cubrían.

El tema del peso, por lo que pude observar, es algo que es bastante común entre la población seropositiva, puesto que la lipodistrofia es un efecto secundario de los tratamientos antirretrovirales (Kendall y Pérez, 2004:90). Y que, vista desde una mirada interseccional con el género, es un tema que cobra relevancia entre las mujeres que viven con VIH, debido a los estándares e ideales estéticos femeninos y de salud (Wolf, 1991, Devine y Lareo, 2020). El problema, es que los prejuicios del personal de salud acerca del peso, y los efectos secundarios del TAR, limitan la atención a la población seropositiva, y de esta manera, podrían desencadenar algún conflicto y tensión con usuarixs que tengan mayor consciencia de los efectos secundarios del TAR.

Otro caso es el de María. Ella llegó muy asustada a la consulta con el médico del CAPAISTS con la presión bastante alta, ella no se podía sostener sola. La acompañaban además algunxs de sus hijxs. Lxs médicxs le dieron una hoja de referencia con sus últimos resultados de conteo viral y CD4 para que fuera a urgencias al Hospital Tercer Milenio que se encuentra a un costado de la unidad. Poco después de aquel suceso, le realicé una entrevista.

Susana: ¿Alguna vez alguien la llegó a tratar mal?

María: No

Susana: ¿Que le dieran en vaso desechable?

María: No

Susana: [Que le prohibieran usar baño]

María: No, no, no, nomás mi cuñada, un día que fuimos al baño. [...] Ey, nomás ella era la que nos decía que sidosos.

(María, Aguascalientes, 2022)

Al finalizar la entrevista, me quedé conversando con María y una de sus hijas, que también la había acompañado al CAPASITS cuando se encontraba mal. Le pregunté sobre cómo se sentía tras aquel suceso y cómo le había ido tras la visita a la sala de urgencias. Me contaron que, al final, María se había negado a que la internaran. Le pregunté si la habían tratado bien y ella me respondió que sí, que habían sido amables, la interrumpió su hija muy sorprendida por la respuesta. Me empezó a contar que el doctor que la atendió la había discriminado. Que mientras la subían a la camilla, uno de lxs enfermerxs le estaba tocando los brazos, y el doctor al ver el suceso, le pidió que se pusiera guantes. El enfermero se sorprendió, no entendió las razones para hacerlo, ya que solo estaba teniendo contacto con su piel y no había ninguna herida expuesta, por lo que le preguntó al médico la razón, a lo que respondió “si supieras”, situación que incomodó y molestó a la hija de María.

Ambos casos, el de Sharon y el de María, dan cuenta de cómo el personal de salud externo al CAPASITS tiene desconocimiento de la infección de VIH y los efectos secundarios del TAR que, aunados a algunos prejuicios sociales interiorizados alrededor del VIH y el tamaño del cuerpo, como en los casos expuestos, recaen en prácticas estigmatizantes y violentas que pueden llegar a limitar la atención a la salud de las usuarias que viven con VIH.

Conclusiones

Los resultados de la investigación que han sido expuestos en este capítulo muestran algunas de las problemáticas institucionales y con el personal de salud que limitan el acceso y adherencia al tratamiento antirretroviral de las mujeres y personas que viven con VIH no derechohabientes que acuden al CAPASITS, como los conflictos que hay entre los conocimientos académicos del personal de salud y el

conocimiento situado de las usuarias sobre el VIH; los problemas y conflictos entre el mismo personal de salud; y las determinantes que intervienen en la relación personal de salud-usuarix como el tiempo que el personal de salud lleva laborando en el CAPASITS, el tiempo que lxs usuarixs llevan acudiendo al CAPASITS, las representaciones sociales del género, la orientación e identidad sexual, el nivel socioeconómico, el consumo de sustancias adictivas, el seroestatus, entre otras.

Tras observar problemáticas como el paternalismo, la contratransferencia y el principio de imputación que emergieron a partir de prejuicios personales y representaciones sociales sobre la adherencia terapéutica, el género y la sexualidad, el nivel socioeconómico y el consumo de sustancias adictivas, se hace necesaria la observación crítica de las profesiones médicas y de la salud (como enfermerxs, trabajadorxs sociales, psicólogxs, farmacéuticos, nutriológxs, etc.), ya que, “a pesar de la doble dimensión -clínica y política- que constituye su práctica profesional, [el personal de salud] suele ser consciente sólo de la primera, como resultado del efecto invisibilizador que su propio *habitus* impone sobre la segunda” (Castro y Erviti, 2017: 171). Con lo anterior, no sostengo que como la práctica del personal de salud es, de manera general, autoritaria, lo sea también cada miembrx del personal de salud en lo particular. Lo que busco es visibilizar que el personal de salud “es partícipe de un sistema autoritario que se expresa y reproduce”, como explican Castro y Erviti, “en el profesionalismo que muestran en su desempeño” (2017: 172).

Muñoz menciona que “toda institución es un reflejo de la sociedad y está articulada con los procesos sociales y políticos en los que se inscribe” (2014:47), las violencias estructurales y la intersección de estigmas se reproducen en las instancias estatales, y el CAPASITS no es la excepción. Éstas se expresan en el paternalismo que ejerce el personal de salud hacia lxs usuarixs, particularmente aquellxs que no se adhieren al tratamiento, en los comentarios que hacen sobre las personas trans y hombres que tienen sexo con hombres, y el trato que dan a las mujeres que no se adhieren a los roles tradicionales femeninos, y que tienden a ser justificados y sustentados en la narrativa de “el estilo de vida”.

El análisis de los comentarios del personal de salud acerca de lxs usuarixs a quienes brindan la atención refleja que “la concepción hegemónica del proceso de salud/enfermedad/atención [se dirige] a una población socioculturalmente dominante, en este caso, la biomedicina, destinada a la población mestiza, urbana, de clase media y media/alta y heterosexual [y monógama]” (Muñoz, 2014: 47).

Además, a pesar de que, como mencioné, no observé propiamente casos de discriminación vinculados al seroestatus u orientación sexual dirigidos hacia lxs usuarixs que fueran efectuados por el personal de salud que labora en el CAPASITS, es debido a los comentarios escuchados fuera de las consultas y a las conversaciones con el personal de salud -donde surgieron prejuicios acerca de las identidades de género y la orientación sexual, el nivel socioeconómico, y el seroestatus-, que surge la preocupación no acerca de lo que el persona de salud hace, sino de lo que no hace (como el no atender a las personas que presentan procesos de salud/enfermedad/atención aparentemente desvinculados del VIH o sin cita) o podría dejar de hacer (como no dar los apoyos económicos que les corresponden a las usuarias).

De esta manera, el personal de salud, además de ejercer su experiencia clínica, desempeña un papel fundamental en la formulación de juicios éticos y morales en materia de atención a la salud, como ha señalado Freidson (1982), por lo que considero necesario que el personal de salud cuestione sus jerarquías y conocimientos acerca de los tratamientos antirretrovirales, el VIH y las poblaciones afectadas, la experiencia de vivir con VIH, al igual que sus ideas en lo que respecta a la sexualidad, la identidad y la adherencia.

Así mismo, es esencial que el personal de salud reconozca el valor que tiene para la práctica clínica, la relación personal de salud-usuarix, el control de la infección de VIH y, por tanto, para la adherencia al TAR, los conocimientos, experiencias y sentires de lxs usuarixs. Bialik explica que, en el encuentro entre personal de salud y usuarixs, particularmente lxs médicxs, ejercen autoridad y poder, a través de sus conocimientos, experiencia clínica y status y, esperan que el usuarix acate tales recomendaciones en su propio beneficio (es decir, en la mejora de su salud), pero

que, sin embargo, en un acto de resistencia ante dicha autoridad, y ante los deseos de control de la situación, lx usuarix responde modificando sus actitudes en formas no esperadas (como la decisión de asistir o no a la consulta, el cooperar o no con el tratamiento, o adaptando las indicaciones y tratamiento a sus posibilidades) (Bialik, 2002:62).

De manera que, si bien, es verdad que el personal de salud conoce técnicas diagnósticas, explicaciones etiológicas, pronósticos, opciones terapéuticas y estrategias preventivas, conocimientos que se adquieren mediante la academia, sólo lx usuarix mismo cuenta con conocimientos adquiridos a partir de su experiencia viviendo [la infección], el conocimiento de sus circunstancias sociales, hábitos, conductas, actitudes sobre el riesgo, expectativas, valores y preferencias” y son ambos tipos de conocimiento los que se requieren para poder controlar la infección con cierto éxito (Bialik, 2002:64-65).

Por último, es fundamental y necesario superar el estigma no solo del VIH, sino también de la gordura, la identidad sexual, las prácticas sexuales, el consumo de sustancias y sus consumidorxs, ya que esto no solo trae efectos negativos en la relación personal de salud-usuarix, sino también la adherencia que lxs usuarixs tienen a las indicaciones terapéuticas, entre ellas, al TAR.

Cap. 6. La autoatención y los cuidados de las mujeres que viven con VIH no derechohabientes: redes de apoyo informal y el espacio doméstico

Como se vio en el capítulo anterior, se podría pensar que el único cambio que trae para las vidas de las personas que viven con VIH el diagnóstico de VIH es recoger cada mes un medicamento y tomarlo diariamente; sin embargo, este cambio que podría parecer “simple”, esconde detrás nuevas necesidades personales, tareas y reorganizaciones dentro del espacio doméstico, al igual que cambios para las relaciones familiares, de pareja y, en algunos casos, de amistad y comunitarias.

Este aumento de las necesidades de lxs usuarixs seropositivxs, va también de la mano del acrecentamiento de las prácticas de cuidado, muchas veces invisibilizadas y sostenidas en su mayoría por mujeres. Si bien, es verdad que la toma del tratamiento antirretroviral se resuelve a nivel individual, las redes de apoyo informal (principalmente familia, pareja y amistades) de las que disponen lxs usuarixs, influyen también en el proceso de adherencia. Es mediante prácticas de apoyo material, emocional, cognitiva e instrumental (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2002:26) que sostienen los cuidados dentro del espacio doméstico que se hace posible, en gran parte, aunque no en su totalidad, la adherencia al tratamiento antirretroviral de las personas viviendo con VIH.

Este capítulo tiene la intención de mostrar cómo las necesidades y los cuidados que surgen a partir del VIH transforman las relaciones y el espacio doméstico de las mujeres que viven con VIH, y las formas en que el estigma y la violencia social y estructural permean y condicionan sus vidas. Para ello, se realiza, en primera instancia, un acercamiento a la complejidad que representa o ha representado para las participantes el compartir su diagnóstico y las razones para hacerlo o no. Posteriormente, se hace un balance entre las recomendaciones terapéuticas (de atención y preventivas) que hace el personal de salud y la forma en que estas son llevadas al espacio doméstico; y, por último, la forma en que el relacionarse en pareja cambia tras el diagnóstico.

6.1 Hablar del diagnóstico

Para algunas de las mujeres entrevistadas, una de las mayores dificultades de vivir con VIH es el dar a conocer el diagnóstico a familiares, parejas o prospectos de pareja, amistades y miembros de sus comunidades. El hablar del diagnóstico resulta importante en la construcción de redes de apoyo que sean capaces de brindar diferentes tipos de cuidados, principalmente de apoyo emocional, en los procesos de autoatención al VIH.

Lo que complejiza la construcción de estas redes de apoyo, en primer lugar, es el hablar del diagnóstico y/o de su posibilidad, que se vincula principalmente al temor de ser juzgadx, violentadx, discriminadx y/o estigmatizadx, y que se pueden traducir en un rechazo, en el retiro del apoyo y cuidados que les brindaban hasta ese momento personas cercanas, en la exclusión o el aislamiento por parte de la pareja, los familiares, amigxs y la comunidad debido a las representaciones asociadas al virus del VIH y el sida. Es por ello que, en el caso del CAPASITS de Aguascalientes, como se comentó, lx psicólogx recomienda a lxs usuarixs recientemente diagnosticadxs que no compartan la noticia, o al menos, no tan pronto.

En definitiva, el compartir el diagnóstico o su posibilidad con alguna persona, trae consigo cierta probabilidad de que sus miedos al rechazo sean una realidad, aunque no en todos los casos es así, esto depende la mayoría de las veces de la calidad de las relaciones interpersonales, de los conocimientos y apertura que tengan las personas a recibir información sobre el VIH y la confianza que éstas puedan tener en el modelo biomédico y el personal de salud que les brinda la información. Por ejemplo, Diana, al necesitar cuidados por parte de su familia ante la presencia de los efectos secundarios que en ocasiones ocurren, tuvo que compartir el diagnóstico con su mamá. Después de conocer la noticia, su mamá acudió a unx conocidx de la familia que trabajaba como personal de salud en busca de respuestas confiables a sus dudas, una vez resueltas sus preguntas, volvió a su casa a cuidar de Diana.

[Y cuando le contaste a tu familia ¿cómo fue?] Pues difícil porque yo sabía que no tenían la información correcta y estaban igual que yo antes del diagnóstico. O sea, el VIH que lo asociaban con morirte. Entonces, pues por eso fue difícil. Pero mi mamá trabajaba con [alguien] que era [personal de salud]. Entonces, ese día que le dije, ella se fue y ellx le explicó a mi mamá. [...] Entonces, pues fue [esta persona] la que le explicó a mi mamá. Y la regresó,

le dijo que no trabajara, que se viniera. Y ya mi mamá le explicó a mi papá. Y pues ya como que la información que les dieron pues ya los tranquilizó.

(Diana, Aguascalientes, 2022)

Otro ejemplo es el de Luna, quien llevó a su mamá y otrxs miembros de la familia al CAPASITS para que lx psicólogx les explicara en qué consistía el diagnóstico de VIH, la existencia del tratamiento antirretroviral y los cuidados que necesitaría. Sin embargo, a pesar de la información, familiares de Luna optaron por retirar a sus hijos de su cuidado. Luna ha tenido una historia de vida difícil. Gran parte de su vida lidió con el consumo de sustancias, relaciones de pareja donde la violencia se hizo presente, y estuvo privada de su libertad por ser migrante en Estados Unidos. Constantemente se encuentra con el rechazo de su familia, donde su seroestatus, es un factor importante, aunque no el único.

Muñoz comenta que “la red de apoyo [informal] está sustentada por una malla de relaciones sociales previas, de cuidado o no, existentes en la familia” (Muñoz, 2023: 191). Las redes de apoyo no siempre son satisfactorias o contribuyen de manera placentera⁶² a la experiencia de padecimiento de las personas que viven con VIH, sino todo lo contrario, lo hacen más de difícil de sobrellevar y gestionar. En los casos donde la violencia al interior de la familia ya se hacía presente previo al diagnóstico, son altas las probabilidades de que “aquellos familiares que [ya violentaban], lo [siguieran] haciendo y [que,] los que cuidaron también, aunque se modifique el tipo de cuidados y de violencias e incluso se complementen en algunos casos” (Muñoz, 2023: 191).

Debido a lo anterior es que algunas mujeres toman precauciones sobre con quienes compartir su diagnóstico, basándose en las interacciones previas que han tenido con las personas de su círculo cercano. Evelyn, por ejemplo, vive con su mamá y su hermanx. Ella decidió compartir su proceso diagnóstico sólo con su hermanx. Cuando le pregunté sobre las razones por las que había decidido hablar con su

⁶² Para definir placentera, retomo los principios del placer que describe adrienn marie Brown en su libro *Pleasure Activism. The Politics of Feeling Good*, donde define al placer como “un sentimiento de felicidad, satisfacción y disfrute” (mi traducción), para conocer el desarrollo de su pensamiento alrededor del placer, consultar el libro.

hermanx y no con su mamá acerca de su diagnóstico, me compartió que se debía a que ella percibía que su hermanx

...es más accesible. Como que mi mamá..., como que se me hace más débil de carácter, y lo que me funcionó fue que conozco sus personalidades y mi mamá lo que iba a hacer al darle la noticia hubiese sido cuestionar por qué, por qué te pasó, quién fue, o llorar, cualquiera de las dos, cuestionar o llorar. Entonces a mí eso no me era funcional en ese momento porque ni siquiera yo sé del asunto, como que fue de un día para otro... y decía bueno, que sí y luego qué va a pasar, ¿no? Alguna solución debe de haber y hay enfermedades más graves, ¿no? [...]. Incluso cuando yo le comenté a mi [hermanx] nos salimos en la noche con [xs niñxs] al parque y ahí fue donde le dije y me dijo bueno, dice, hay otros casos donde es cáncer terminal, donde es cáncer, donde es diabetes, donde... dice, todo el tiempo tiene solución. Y dice, si te enteras hasta ahorita pues eso es por algo. Entonces, vamos a buscar una solución... y que es medicamentos, tratamientos, todo lo que necesites para estar bien por [xs niñxs]. Y mi mamá no, a comparación, yo siento que, me hubiese cuestionado hasta el día de hoy, no sabía, y no le diría, y no se lo voy a decir.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

El ocultamiento y el secretismo del diagnóstico tienen un papel importante en la preservación de ciertos beneficios de las relaciones sociales, desde recursos materiales y económicos, hasta recursos afectivos y de cuidados.

Retomando el caso de Evelyn, por ejemplo, la relación con su mamá es conflictiva, a pesar de ello, en este momento viven juntas debido a que Evelyn no puede costearse una renta por sí sola ya que no había trabajado debido a su embarazo, por lo que no estaba percibiendo ingresos económicos.

[...] Yo también confiaba más en mi hermana porque mi mamá tiene como más arraigado la forma de ser de aquí de las personas, mi mamá. Entonces yo sentía que igual si le decía mi hermana ella me iba a entender un poquito mejor porque pues no es como de que "ay, me vas a contagiar o vas a contagiar a mi hijo", ¿no? Y mi mamá siento que sí, que de cierto modo sí iba a decir... no sé, ¿no?, O vete o no sé.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

6.2 Los cuidados en el espacio doméstico

6.2.1 Las recomendaciones de cuidado del personal de salud y las necesidades de las usuarias

Para el caso del VIH, la mayoría de las recomendaciones que brinda el personal de salud son respecto a la toma del tratamiento, los laboratorios y la modificación de

las prácticas sexuales compartidas. Lxs médicxs señalan la importancia de tomar el tratamiento diariamente y en una hora en específico, acudir a recoger el tratamiento puntualmente y en el día señalado, se les pide también que vayan al CAPASITS a realizarse los estudios de laboratorio cada 6 meses, y que tengan “relaciones sexuales protegidas”, que para ellxs significa, haciendo uso del condón.

El personal de salud les explica a lxs usuarixs las vías de transmisión como sangre, semen, fluido vaginal y leche materna, y menciona también que, mientras se adhieran al tratamiento, pueden llegar a un estado de indetectabilidad y mantenerlo mediante la adherencia, sin embargo, rara vez mencionan que con la indetectabilidad viene también la no transmisión.

Si bien, es verdad que el único cambio aparente que trae para las personas que viven con VIH el diagnóstico es la toma del tratamiento antirretroviral y la realización de estudios de laboratorio cada determinado tiempo; para cubrir estas nuevas necesidades, surgen cambios en las prácticas y organización al interior de las familias y el espacio doméstico, las cuales suelen ser invisibilizadas.

6.2.2 La familia y el cuidado en casa: el sistema de autoatención

Siguiendo la propuesta de Robles (2004), que consiste en conceptualizar al cuidado en casa como parte del sistema de autoatención, a continuación, se busca reflexionar sobre el fenómeno del cuidado en el espacio doméstico, y la organización familiar, actividades necesarias para la adherencia al TAR de las personas que viven con VIH.

Las principales actividades de apoyo y cuidados que requieren las personas que viven con VIH a partir del diagnóstico son los cuidados en el hogar, particularmente cuando presentan efectos secundarios derivados de tratamientos o sintomatología aguda cuando están en estado de sida; en la recolección del TAR (transporte, acompañamiento y/o cuidado de personas dependientes mientras lo recogen); en la toma del TAR; protección de la confidencialidad; y prácticas o actividades vinculadas al apoyo emocional.

En el caso particular de las personas no derechohabientes, debido a que no cuentan con ciertos derechos sociales como el acceso a guarderías y estancias infantiles, la familia cobra especial relevancia en las actividades de apoyo en el cuidado (Orozco y González, 2021).

Los miembros de la familia que participan en el cuidado de las personas viviendo con VIH y su adherencia al tratamiento, generalmente, pertenecen a la familia nuclear, conformada, por la madre, el padre, la pareja, lxs hermanxs e hijxs.; aunque en ocasiones también pueden cuidar también miembros de las familias políticas como lxs suegrxs y cuñadxs. Al mismo tiempo, el tipo de cuidados que la familia proporciona están mediados por tres determinantes: su nivel adquisitivo, sus geografías y el género.

Como se verá en el siguiente apartado, el que las mujeres que viven con VIH tengan familiares mujeres como hijas, hermanas, madres o sobrinas, y formen parte de sus redes de apoyo, generalmente, representa una mayor cobertura de actividades de cuidado debido a la feminización del trabajo de cuidados (ver Orozco y González, 2021), aunque no es una regla; ya que, al mismo tiempo si estas mujeres viven en lugares distantes a los de la persona seropositiva o tienen hijxs o adultxs dependientes a su cargo (ver Faur y Pereyra, 2020), es menos probable que estén dispuestas a realizar actividades de cuidados. Los cuidados que proporcionan estas mujeres, además, también se ven influenciados por la disposición y acceso al dinero que tienen, ya que, en ocasiones se observó que el manejo de éste era controlado por sus maridos.

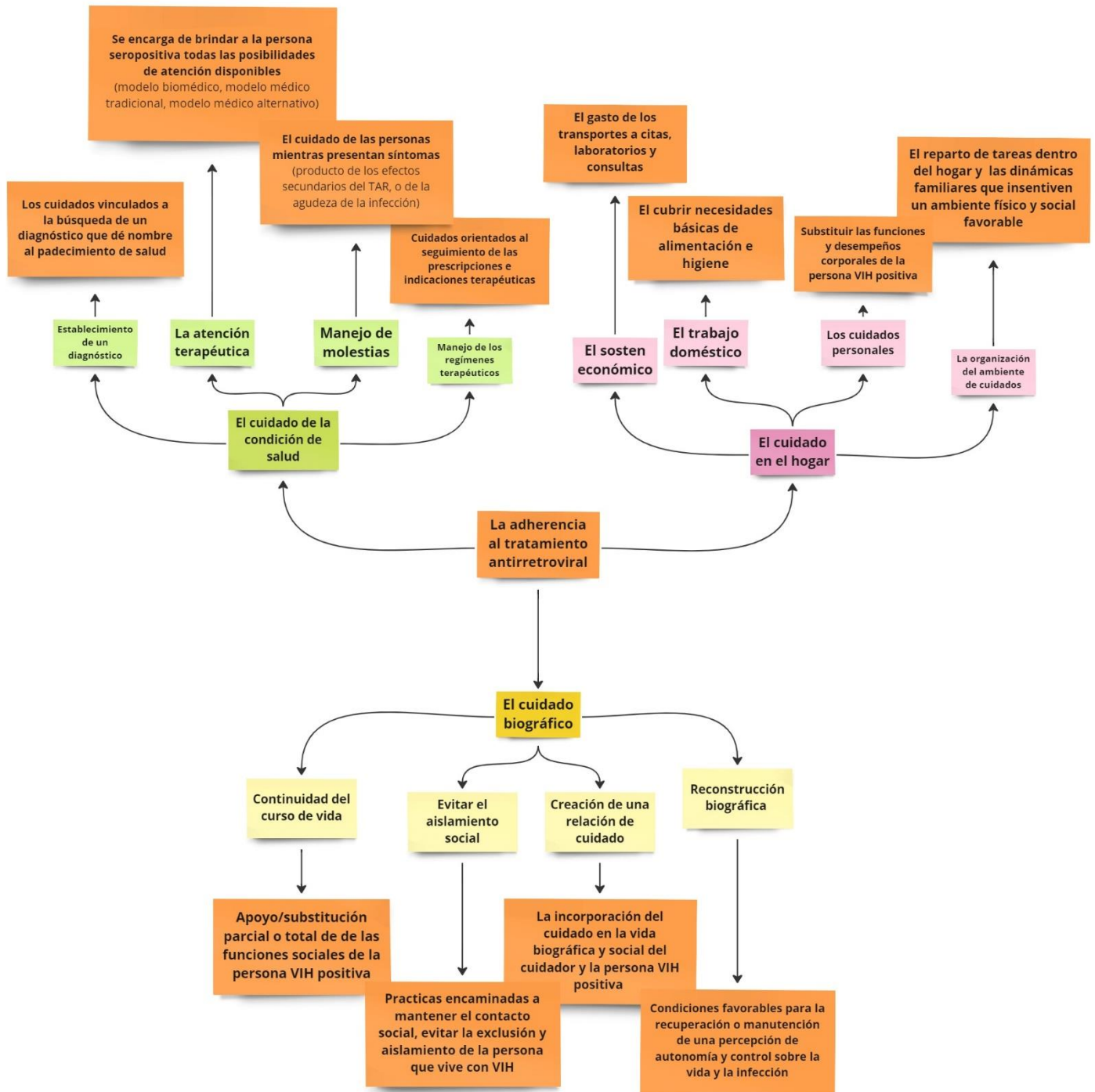
Además, es común que las actividades de cuidado se organicen siguiendo la división sexual del trabajo, donde los hombres fungen como proveedores económicos y las mujeres se encargan de sostener la rutina dentro del hogar mediante actividades vinculadas al cuidado personal, principalmente, la preparación de alimentos, las labores de higiene y disposición de tiempo para la supervisión de las personas dependientes.

Los cuidados que requieren las personas que viven con VIH van cambiando y variando de acuerdo con la situación y contexto particular. Si bien, es verdad que

fisiológicamente no dependen de nadie para realizar sus actividades del día a día, o esto al menos en el caso de lxs usuarixs asintomáticos, no deja de ser verdad que lxs usuarixs dependen, hasta cierto punto, de la atención y cuidado que otrxs pueden brindarles.

Como se dejó ver en el capítulo anterior, la atención que brinda el personal de salud es relevante, pero es igual de importante la atención que se brinda dentro del hogar. Para Robles, “el cuidado incluye múltiples actividades diseminadas en varias direcciones de la vida social y personal [de quienes atraviesan un proceso de salud/enfermedad/atención]” (2004:621), y de ella derivan tres líneas de cuidado: el de la enfermedad (aunque para efectos prácticos, he cambiado el concepto de “enfermedad” por el de “condición de salud”); la del hogar y la biográfica; líneas que, a su vez, se dividen en áreas. Estas líneas y áreas van de la mano con las necesidades que surgen a partir del diagnóstico de padecimientos crónicos, la principal, para el caso de las personas que viven con VIH, es la adherencia al tratamiento.

Esquema 1. Elaboración propia con datos de Robles, 2004.



En diversas ocasiones las acciones de las líneas se entrecruzan y no son exclusivas o practicadas por una sola persona. Sin embargo, cada una de estas líneas y sus áreas favorecen e impactan en la adherencia al tratamiento antirretroviral que las personas que viven con VIH tienen.

Antes de desglosar cada una de las líneas y áreas que describe Robles (2004), de la mano de algunas de las prácticas que se llevan a cabo dentro del hogar para adherirse al tratamiento y evitar la transmisión del virus, se describe cómo las mujeres que participaron de la investigación perciben las prácticas de apoyo y ayuda que configuran los cuidados.

6.2.3 Las prácticas de apoyo y ayuda

Al momento de realizar las entrevistas, me percaté de que las mujeres distinguían entre las prácticas de ayuda y apoyo, sin embargo, ambas les significaban diferentes formas de cuidado.

El apoyo se distinguía del cuidado en que estas eran prácticas que les “correspondían” a las personas que las ejercían (o no), dentro del reparto de tareas. Y este reparto de actividades, generalmente, se vinculaba a las representaciones de género tradicionales, los roles familiares y de amistad, así como las cargas morales que estos, dentro de los imaginarios que cada una de las mujeres, tenían las personas que formaban parte de su red. En cambio, la ayuda, tendía a ser vinculada con actividades que llevaba a cabo una persona, y que, dentro del reparto de tareas, no le correspondía. Es decir, la ayuda, a diferencia del apoyo, tiende a ser vinculada con la voluntad y el altruismo, mientras que el apoyo tiende a ser relacionado con un “deber”.

Dentro de este reparto de tareas, generalmente, no se tendía a contemplar el apoyo emocional, prácticas como la compañía, la empatía, el reconocimiento y la escucha activa (Guzmán y Montes de Oca, 2002:49); ni el apoyo cognitivo, que refiere a prácticas como el intercambio de experiencias, información y el consejo (Guzmán y

Montes de Oca, 2002:49), por lo que estos eran concebidos como prácticas de ayuda:

Susana: ¿Para ti qué es la ayuda?

Evelyn: Emocional. Sí, más emocional. Pues en este caso, ella (su hermana), no sé en el caso de otras personas, es poder platicar. [...] hay personas que no te cuestionan, que te dicen, no te voy a apoyar, te voy a ayudar, yo voy a estar, créeme que es más que suficiente, un apoyo emocional que cualquier otra cosa.

Susana: ¿Para ti la ayuda y el apoyo son iguales?

Evelyn: No, bueno yo creo que el..., pues la ayuda yo siento que es más emocional, y el apoyo muchas veces es más económico. Por ejemplo, yo le dije a mi papá, sí me atreví a decirle, pero a grandes rasgos, como que mentí en el sentido de que le dije, “ay, es que, ¡¿qué crees?! Me detectaron, algo así como anemia, algo de la sangre, ¿cómo ves? Y tengo que ir y este a estudios y tratamiento” y de él salió decirme, “yo te apoyo económicamente, te voy a mandar, aunque sea, para los taxis, ¿necesitas algo?, ¿compras un medicamento?”, y yo le dije que sí. Bueno, pues mientras él me apoye, en este caso, económicamente, yo creo que ahí es la diferencia, porque él no me escucha, o sea él es como que va por su vida diaria..., o sea, él no carbura bien en el sentido de querer escucharte, entonces el apoyo de su parte es económico. Me pregunta por el papá de la bebé, el papá no está, el papá no existe aquí, entonces él me dice, mi apoyo es económico. Y el apoyo de mi hermana es emocional. Económicamente ella, de plano, no me puede apoyar con absolutamente nada, pero es más grato el apoyo de mi hermana, porque está, y mi papá no está presente físicamente, pero me apoya económicamente.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

Para algunas otras participantes, aunque en menor cantidad, el apoyo y la ayuda eran sinónimos y no hacían una distinción entre ambos conceptos. Para ellas, el apoyo/ayuda se vinculaba con el altruismo. De manera que prácticas de apoyo material (como el dinero, el alojamiento, la comida, la ropa y el pago de servicios) y de apoyo instrumental (como el cuidado, transporte y labores del hogar) pasaban desapercibidas, a menos que alguien a quien no le correspondiera alguna de estas actividades dentro del reparto de quehaceres del hogar, lo hiciera.

Por ejemplo, Luna es ama de casa y, durante el trabajo de campo, ella atravesó un proceso de salud/enfermedad/atención que limitaba su movilidad. Vive con su pareja, quien cuenta con un trabajo remunerado, y fue él quien la estuvo apoyando materialmente mediante prácticas como la proporción de dinero, alojamiento y pago de servicios; recursos que le fueron de utilidad al momento de pagar transportes y la compra medicamentos. Incluso, la llegó a acompañar a algunas consultas médicas. Sin embargo, cuando le pregunté si alguien la apoyaba o la ayudaba, me

respondió “No, yo no tengo el apoyo de nadie, de nadie tengo ayuda” (Luna, Aguascalientes, 2022).

Otro ejemplo es el de Diana que, cuando le pregunté por las cosas que su familia hacía por ella y que la hacía sentir apoyada me comentó

Susana: En tu familia ¿qué hacen por ti que te hace sentir apoyada?

Diana: ¿Apoyada? Ajá. ¿Quién? ¿Mi familia? Pues me cuidan al niño a veces, a veces me traen. También económicamente.

Susana: ¿Relacionas el apoyo a lo económico?

Diana: No, pues no es su responsabilidad. Si yo les pido sí, pero no. Pues no es tampoco que yo les pida y tampoco que me den nada más así porque sí, porque no, tampoco.

(Diana, Aguascalientes, 2022)

Debido a lo subjetivo que puede resultar para estas mujeres el conceptualizar el apoyo y la ayuda, a continuación, para analizar las prácticas de cuidado necesarias a partir del diagnóstico, hago uso de los conceptos ayuda y apoyo como sinónimos, y como los componentes de las prácticas de cuidado.

6.2.4 Las líneas de cuidado en el espacio doméstico

Línea 1. Los cuidados en torno a la condición de salud

Esta línea busca resolver las necesidades que emergen de la propia condición de salud y su atención (Robles, 2004: 621), las cuales, para el caso del VIH se pueden distinguir cuatro áreas: (A) establecer un diagnóstico, (B) el manejo de las molestias, (C) el manejo de los regímenes terapéuticos y (D) la atención terapéutica.

Antes de profundizar en las áreas, es preciso aclarar que, la cantidad y el tipo de cuidados que requieren lxs usuarixs depende de si presentan síntomas (y su agudeza) o no, así como de si tienen alguna comorbilidad o discapacidad.

A) Establecer un diagnóstico

El establecimiento de un diagnóstico es el área que permite a la persona que está presentando los síntomas, poner un nombre a lo que están experimentando, y permite tomar decisiones sobre qué hacer, cuándo, cómo, dónde y por quién (Robles, 2004: 621).

Como se mostró en el capítulo 3, son diversas las formas en que las mujeres llegan a un diagnóstico de VIH. Por un lado, algunas mujeres no buscaban su propio diagnóstico, sino el de sus parejas, y en el camino es que ellas fueron diagnosticadas. Otro grupo de mujeres fueron diagnosticadas de manera inesperada ante la realización de una prueba de VIH ya fuera porque se los solicitaban como requisito para acceder a algún derecho o servicio, o porque ellas decidieron voluntariamente hacerse la prueba como mecanismo de prevención. Sin embargo, hay también casos en los que las mujeres presentaban síntomas y, ante su presencia, buscaron atención médica para llegar a un diagnóstico (para profundizar en el tema diagnóstico, ver capítulo 3).

Los cuidados que requieren las mujeres dentro de esta área son mayores en las mujeres que presentan síntomas, en comparación con aquellas que no. Así mismo, las mujeres cuyas parejas atravesaron un proceso de salud / enfermedad / atención vinculado al VIH y sida, reflejan el doble papel que algunas mujeres tienen en los cuidados derivados del VIH, el de cuidadoras y el de personas que necesitan de cuidado, particularmente aquellas con parejas que también viven con VIH.

B) El manejo de molestias

El área del manejo de las molestias busca el alivio o disminución de los malestares físicos consecuencia de los regímenes terapéuticos (Robles, 2004: 261). En el caso del VIH, es muy común que al principio se presenten molestias físicas vinculados a los efectos secundarios derivados de los medicamentos. Hay algunos casos en los que estos síntomas se agudizan y otros en los que son imperceptibles. En ocasiones, incluso, el proceso de encontrar un tratamiento adecuado y que no genere reacciones que imposibiliten la realización de las actividades de la vida

cotidiana, puede llevar meses. Es difícil saber las reacciones y efectos que pueden traer para las personas que viven con VIH los tratamientos.

Diana, por ejemplo, tuvo problemas para encontrar un medicamento debido a los fuertes efectos secundarios que le ocasionaban, y que la llegaron a limitar fisiológicamente. Este caso en particular es poco común, generalmente los efectos más mencionados fueron los problemas de sueño (como pesadillas y sueños lúcidos), dolor de cabeza, náusea y mareos. Sin embargo, en el caso de Diana, los mareos y dolores de cabeza fueron fuertes y la dejaron en cama por varias semanas y meses. Su marido cuidó de ella la primera semana, pero después lo amenazaron con perder su trabajo si no se presentaba, por lo que recurrió a la familia de Diana para que les apoyaran en su cuidado.

Susana: ¿Y cómo fue el proceso de contarle a tu familia?

Diana: Pues más bien, como que cuando me dieron a mí el tratamiento, a mí me hizo efectos muy fuertes. No me podía parar, me dolía mucho la cabeza, estaba muy mareada. Eso sí tomó tiempo. Entonces, Rogelio⁶³ tuvo que dejar de trabajar y cuando ya le hablaron que ya no podía seguir faltando, pues me tuvo que llevar con mi mamá, pero me vieron mala y pues en seguida, pues luego nos preguntaron qué había sido, y ahí fue cuando les tuvimos que decir.

Susana: [...] ¿Cuánto tiempo te tardaste en ver cambios con el medicamento? Que te sintieras bien físicamente.

Diana: No, pues sí me tardé mucho porque me sentía mal con el medicamento, duraba meses y yo veía que no se me quitaba y venía una y otra vez a que me lo cambiaran, pero yo seguía igual. Me lo cambiaron como cuatro veces.

(Diana, contexto urbano, Aguascalientes, 2022)

Son raros los casos en que el TAR provoca efectos secundarios que afecten la movilidad de quienes las consumen, sin embargo, siempre existe la posibilidad.

Otra de las razones por las que lxs usuarixs pueden llegar a requerir cuidados causados por molestias físicas es cuando la infección de VIH ha llegado a un estado de sida, donde los síntomas se hacen presentes. La cantidad y tipo de cuidados que requieren varía de acuerdo con la sintomatología.

⁶³ Pseudónimo.

Carmen estuvo alrededor de un año presentando síntomas cada vez más agudos, y los cuidados que requería fueron cambiando a lo largo del proceso:

Susana: ¿Y cuánto tiempo tardó en que le dieran un diagnóstico?

María del Carmen: Duré..., ¿cómo que sería? Yo creo que como un año.

Estaba enferma, y bueno, no me hacía... haga de cuenta que estaba. Me acostaba, me acuerdo que mi hijo más chico ya estaba en la preparatoria y decía, "mamá, me voy a la escuela", y yo acostada. No podía ni abrir los ojos. Le decía yo, pues vete hijo, a ver qué hacemos. Y llegaba y me decía, "¿no ha comido?, ¿pues qué no tiene hambre?", no, no me sabía a nada la comida. Y hasta me daba asco cuando iba a hacerle comer. Como que toda la casa se llenaba del olor de la comida y eso me hacía que devolviera.

Y yo ahí acostaba. Y pasaba el día acostada, y de tarde, acostaba. Ay, me cansaba. Y decía, ya voy a voltearme, pero era imposible que me volteara. Y él me puchaba, me volteaba y como que ya yo estaba con el brazo doblado. Así me estaba porque no, no tenía ganas de nada, ni de abrir los ojos.

No tenía ganas de nada. No tenía ganas de comer. No tenía ganas de hacer nada. No me quería parar. Solo quería estar sola. Que nadie me hablara. Que nadie me llegara. [...]

Y luego, pues, me sentaba. Y ella tenía que estar así... (me hace señas como de que tenía que estarla abrazando a la silla), ponía una silla y me dedeaba la sopa, hasta se quemaba. Y yo solo quería estar acostada. [...] Ya después me pegó diarrea, y de tanta diarrea que me dio, quién sabe qué fue, me llené de rozaduras, no podía sentarme. Me hicieron como una dona para ponerme en la silla y poderme sentar. [...] Me daban leche "ensure" con un algodón y yo no lo pasaba. [...] Se sentaba mi hija al lado... tenía que sentarse a mi lado para detenerme sentada en la cama con la almohada, yo era puro hueso.

[Después del diagnóstico, los cuidados continuaron 6 meses más]

(María del Carmen, contexto urbano-rural, Aguascalientes, 2022)

Debido a que la presente investigación se concentra en las mujeres cisgénero que viven con VIH, es necesario también tener en cuenta que estas mujeres al ser más apegadas a los roles tradicionales femeninos, además de ser quienes experimentan en sus cuerpos la infección, son también quienes ejercen una mayor cantidad de prácticas y labores de cuidado en comparación con sus parejas.

María fue la cuidadora de su pareja quien ya presentaba síntomas agudos de sida. Ella, al mismo tiempo, atravesaba el proceso de ser diagnosticada.

María: Él (la expareja de María) cuando se enfermó, pues yo lo atendí. O sea, cuando le diagnosticaron el VIH, pues yo lo atendí porque él cayó en cama. Duró siete meses tirado en cama. Entonces yo lo atendí de todo a todo.

[...] Pues así duró enero, febrero, marzo, abril, mayo, junio, hasta julio. Hasta julio empezó a caminar. Porque haz de cuenta que esta pierna, todo este lado, así hasta abajo, le salió herpes. Y le salió herpes por dentro. Y no podía comer nada. Así es que pues él no podía comer nada. Él no podía comer nada, no podía pasar comida. Yo lo levanté con puros

líquidos. Jugos “Ades” y atoles y todo eso. Con eso lo levanté yo. Caldos y todo eso. [...] Porque haz de cuenta que él no podía moverse, no podía salir, no podía nada, ni orinar solo.

Susana: Y a los estudios, ¿a usted la acompañó alguien cuando la mandaron hacer los estudios ahí al hospital?

María: No.

Susana: ¿Nadie?, ¿Fue usted sola?

María: Sí.

Susana: ¿Ni [su pareja]? ¿Usted sola?

María: Sí, pues él estaba en cama.

(María, contexto urbano, Aguascalientes, 2022)

Por último, el VIH no es la única razón por la que la población seropositiva puede presentar molestias. Varias de las mujeres que participaron en la investigación, particularmente las mayores de 50 años, contaban con alguna comorbilidad, razón por la que también requerían de algunos otros cuidados, principalmente vinculados a la movilidad.

C) El manejo de los regímenes terapéuticos

Esta área del cuidado en torno a la condición de salud, se orienta a que, quien padece físicamente la condición de salud, se adhiera al régimen terapéutico prescrito por cualquiera de los sistemas médicos (Robles, 2004: 621). La adherencia, como se ha mostrado a lo largo de esta investigación, es un tema mucho más complejo que la simple toma del tratamiento, pero en este caso concreto, Robles se refiere a aquellas prácticas de apoyo/ayuda que se dirigen concretamente a seguir dichas indicaciones terapéuticas.

La principal prescripción médica para las personas viviendo con VIH es la toma del tratamiento antirretroviral (aunque, como se mostró al principio de este apartado hay más recomendaciones y prescripciones), el cual, les permite mantener al VIH en estado de infección crónica, evitando el progreso y desarrollo de sida.

Algunas de las estrategias para tomar el tratamiento antirretroviral elaboradas por estas mujeres que no involucran a sus redes de apoyo fueron el uso de alarmas que les recuerdan la hora de tomar el tratamiento, el colocar una botella de agua junto

a su tocador, y el uso de pastilleros con los días de la semana, que, además, esta última es un mecanismo para esconder su seroestatus de tercerxs.

Susana: ¿Ahorita estás haciendo algo para esconderlo de tu mamá?

Evelyn: Tengo unos pastilleros bonitos, entonces traigo unos pastilleros bonitos de toda la semana. Entonces tengo dos, tres, entonces meto todas las pastillas bien acomodaditas y pues así sirve, que no se me olvidan, están bonitos. Y mi hijo sabe, le digo “ah, son para el bebé” y suena la alarma y me dice “mamá, tu medicamento”.

(Evelyn, contexto urbano, Aguascalientes, 2022)

Algunas otras estrategias de las que sí participan las redes de apoyo informal de las mujeres que viven con VIH son el que les recuerden tomar el tratamiento, como en el caso de Sharon que, cuando se queda dormida antes de la hora en que normalmente se toma la pastilla, su hijx la despierta y le acerca la pastilla. El hijx de Sharon no sabe de su seroestatus, sin embargo, sabe que la pastilla es importante para la salud de su mamá (conversaciones informales con Sharon, diario de campo, Aguascalientes, 2022).

En los casos donde las mujeres presentan síntomas agudos de VIH o cuentan con alguna discapacidad, los cuidados dentro de esta área también pueden verse de otras formas, como el moler pastillas y darlas en la boca, como en el caso de María del Carmen:

[...] me pasaban las pastillas, me las machucaban, me las daban con una cucharita, y ya le digo que era yo puro hueso, ya no podía sentarme, este, mi hijo, me encargaba, se sentaba, y me ponía como niña chiquita, y me daba de comer con la cucharita. [...] así me daba una leche, “ensure” con un algodón, y con el algodón, cada ratito me daba toda la leche. [...] seguido tenía que decirle a mis hijxs de la cita del doctor para que fueran, y seguido me llevaban. Les costaba trabajo porque me subían cargando al carro, me dolían todos mis huesos.

(María del Carmen, contexto urbano-rural, Aguascalientes, 2022)

Otra práctica de cuidado de la que participan las redes de apoyo de las participantes y que se inscribe en esta área es la recolección del medicamento en lugar de la usuaria, como la hija de María, que es quien recoge su tratamiento, ya que María tiene un problema en sus piernas que limita su capacidad de movimiento (diario de campo, Aguascalientes, 2022).

Antes de concluir, a propósito de la adherencia terapéutica, las redes de apoyo y el cuidado, es preciso aclarar que, los cuidados y la discriminación no son opuestos ni son excluyentes. Algunas de las personas que forman parte de la red de apoyo informal, si bien, proporcionan cuidados que permiten sobrellevar algunas dificultades que se presentan para adherirse al tratamiento, como dar dinero para el sustento general de las personas que viven con VIH, estas mismas personas pueden tener otras prácticas (que distan del cuidado) que pueden limitar los cuidados de áreas como ésta, es decir, que afectan la adherencia al tratamiento. Estas situaciones suelen suceder, particularmente, en contextos de violencia, ya sea familiar o de pareja. De manera que, los cuidados que proporcionan estas relaciones dibujan una delgada línea entre la red de apoyo y la “red de aflicción” (ver Muñoz, 2023: 191).

En ocasiones, las redes de apoyo dejan de serlo y pasan a ser redes de aflicción, donde, incluso, la vida de las personas que viven con VIH peligra. Por ejemplo, en el CAPASITS conocí a una usuaria que tenía poco de haber sido diagnosticada junto a su pareja, era claro que se encontraba en una relación violenta de pareja. Una vez “llegó a la clínica llorando y pidiendo ver a lx psicólogx, acababa de terminar su relación de pareja debido a que él no la dejaba tomar el tratamiento antirretroviral, por lo que decidió dejar la casa que compartían y sus cosas. Ella es ama de casa, por lo que dependía económicamente de él” (diario de campo, Aguascalientes, octubre de 2022).

D) La atención terapéutica

La cuarta área corresponde a la atención terapéutica de la condición de salud, la cual, busca brindar a quien padece VIH posibilidades de atención, dependiendo de los recursos y disponibilidad al alcance (Robles, 2004: 621). En el caso de esta población, debido a la no derechohabiencia, algunas de estas posibilidades son la atención en el CAPASITS y el SAI del Hospital Hidalgo, como se vio en el capítulo anterior.

Sin embargo, lxs usuarixs pueden recurrir también a otros sistemas de atención terapéutica como la medicina tradicional o la alternativa; en el caso de la población

con la que se trabajó en la investigación, algunas mujeres dijeron haber acudido a ellas, principalmente al momento del diagnóstico, a otras les han sugerido acudir a alguno de estos modelos para tratar su padecimiento, aunque ellas no accedieron a visitar estas otras alternativas de atención.

Actualmente, ninguna recurre a la medicina tradicional ni alternativa para tratar su condición seropositiva, pero considero importante plantearla como una posibilidad ya que hay investigaciones que dan cuenta de ello (Muñoz, 2014b⁶⁴, 2023).

Vinculado a los recursos de atención disponibles, dentro de esta misma área entran algunas otras prácticas de cuidado que llevan a cabo las mujeres que viven con VIH y sus redes de apoyo, como el acudir y/o ser acompañadas a consultas y laboratorios. Como una de lxs hijxs de María, que la acompaña a las consultas médicas y en casos de emergencia es ellx quien la lleva al hospital, ya que, como he mencionado, María tiene problemas de movilidad.

Sin embargo, en la gran mayoría de los casos, son las mujeres quienes se las arreglan para acudir a consultas, laboratorios y a la entrega de medicamentos, no solo de ellas, sino también los de sus parejas (aquellas en una relación seroconcordante), argumentando que se encuentran trabajando y la complejidad que implica para ellos que los dejen salir del trabajo (diario de campo, Aguascalientes, 2022). También, suelen ser ellas quienes les recuerdan tomarlo:

Susana: Y, ¿en algún momento has dudado de si tienes VIH o no?

Leticia: pues sí, algunas veces sí. Pues sí, de hecho, mi marido a veces le digo “tu pastilla” y me dice “ay, no tengo nada”, le digo “gracias a Dios, pero sabemos que sí”.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

Aunque, en el caso de Diana, cuya pareja es derechohabiente, ella le pidió a ésta que se hiciera cargo de recoger y tomar su tratamiento, en parte, por consejo de lx

⁶⁴ Muñoz Martínez, Rubén, “Atención médica, adherencia terapéutica al tratamiento antirretroviral y discriminación. Algunas problemáticas en la atención a personas que viven con VIH-sida, desde una perspectiva antropológica” en Revista Pueblos y Fronteras Digital, vol. 9, núm. 17, Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal, México, 2014, pp. 95-115.

psicólogx con quien estuvo acudiendo Diana a consulta durante un año, tras haber sido diagnosticada.

Susana: ¿Siempre tú vienes por el medicamento de él?

Diana: No, es que él lo recoge en el seguro, y en el seguro se le dan para cada mes, pero tiene que llevar una receta diferente cada vez que se lo dan y se la tienen que hacer, no sé dónde, y luego es bien olvidadizo y si se le olvida. Cuando nos lo daban aquí, si yo era la que le recordaba, pero ya como que, ahora te toca a ti también, [le dije] “se tiene que hacer responsable de usted”. Y ahorita que está en el seguro, ya sí a él se le olvida, yo no sé nada, “tú eres el que lo tiene que hacer” [le digo], cada quien, sí, porque no, pues siempre yo. Él tiene que ser responsable de él y de su tratamiento.

Susana: ¿Y te tocaba estarle recordando?

Diana: No, pero me decían aquí, o sea, tienen que ser los dos apegados que, si él hoy tiene cita, pues hay que hacerlo responsable.

(Diana, Aguascalientes, 2022)

Línea 2. El cuidado en el hogar

La línea de cuidado del hogar, de acuerdo con Robles, consiste en la construcción de un contexto favorable para la persona que padece la condición de salud y, al mismo tiempo, para el desarrollo de otras acciones de cuidado (Robles, 2004: 621). De esta línea se despliegan tres áreas vinculadas a los cuidados de personas que viven con VIH:

A) La económica

La primera de estas áreas corresponde a los gastos económicos que se generan a partir del diagnóstico, sin este elemento, además de no poder cubrir los gastos médicos tampoco podrían llevarse a cabo otras prácticas de cuidado como la manutención de la persona con la condición de salud.

El principal gasto que se genera a partir del diagnóstico es el pago del transporte para recoger los medicamentos, acudir a consultas y a laboratorios. Este gasto varía de acuerdo con la distancia que hay entre la vivienda de la usuaria y el CAPASITS, que para algunas usuarias de los servicios representa un gasto fuerte, en particular, para aquellas que viven en contextos rurales (ver capítulo 4).

Los recursos económicos son necesarios para atenderse, pero también para cubrir sus necesidades básicas como su alimentación y techo. Para algunas, su prioridad es cubrir sus necesidades básicas, para otras, el acudir por el tratamiento, como dice Mar: “no tendré para comer, hija, pero mi medicamento y mis estudios son primero”. Para el caso de Mar, ella es soltera y no tiene dependientes económicos; además, estuvo acudiendo a un grupo de ayuda mutua por un largo periodo de tiempo. Sin embargo, en otros casos, donde las mujeres tienen dependientes económicos, la prioridad cambia.

Por último, existen tres formas en que las mujeres cubren esta área. La primera, es mediante el apoyo económico de sus parejas, ya que, como se vio más arriba, en los hogares, al estar más apegados a roles de género tradicionales, organizan y dividen el trabajo por sexo, donde los hombres son quienes trabajan bajo remuneración económica y las mujeres se dedican al hogar como amas de casa.

La segunda forma en que las mujeres cubren esta área, principalmente las solteras, es mediante sus esfuerzos laborales. La mayoría, como se mencionó, son trabajadoras domésticas remuneradas o se dedican al comercio informal de comida. Y la tercera, es mediante el apoyo económico de sus familiares, principalmente hijos, aunque en algunos casos también participaban las hijas.

B) El trabajo doméstico

La segunda área refiere al trabajo doméstico. La supervivencia de estas personas no depende únicamente de la toma del tratamiento, sino del propio sostenimiento de sus vidas y donde se ven implicadas necesidades básicas, como la alimentación y la higiene, y que derivan en prácticas que se llevan a cabo en el espacio doméstico, como la preparación de alimentos y la limpieza del hogar.

Aunque, si bien, debido a que no se requieren cuidados especiales en el hogar derivados de esta condición de salud, muchas de estas mujeres realizan acciones encaminadas a prevenir la transmisión dentro del hogar.

Dentro de sus recomendaciones, el personal de salud ignora qué otra preocupación tienen lxs usuarixs, por lo observado, principalmente entre las participantes, es la

prevención de la transmisión del virus en el hogar y a la familia. Ante la falta de información y el estigma a su seroestatus, las mujeres generan estrategias de cuidado en el hogar cuyo propósito es prevenir la transmisión del virus a sus hijos, parejas, familias, amistades y conocidos que las visitan, y que se traducen en una mayor carga de labores en el hogar.

Mar, por ejemplo, mencionó en la entrevista

Yo estaba en la creencia de que, si yo me cortaba, ya no podía seguir haciendo de comer porque a mi sangre le caía la comida, yo en esa creencia estaba. [...] o sea, yo me corto y les digo, yo ya no hago de comer, ya me corté, y ya no hago, o sea, ya no les ayudo a hacer de comer, o me corto y les digo, ya, sigan ustedes o algo, porque me da miedo.

(Mar, Aguascalientes, 2022).

Esta creencia fue incentivada en Mar, a partir de que no le permitieron trabajar en un lugar donde se preparaba comida. Ella no es la única que atraviesa estos miedos respecto a la cocina; Evelyn no comparte algunos de sus alimentos con su hijo,

Por ejemplo, que a veces le estoy comiendo una manzana, a veces tentemos de que nos sangra la encía o cualquier cosa, ¿no? [Entonces] que me diga 'mamá, yo quiero', le digo 'no' y le corto una mitad, cosas así. Yo trato de prevenir, aunque él no lo sepa.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

En ocasiones, el temor a la transmisión mediante el consumo de alimentos no proviene de las participantes, sino de alguna de las personas que las rodean, como en el caso de Carmen, a quien su hermana le pidió que cuando preparara la comida, si se llegaba a cortar, la tirara:

"No, es que cuídate, si estás haciendo la comida y te llegas a cortar, tira todo lo que estás picando", y así como que digo "mmm..." [pone cara de molestia y ojos en blanco].

(Carmen, Aguascalientes, 2022).

Además de la comida, hay algunas otras tareas que llevan a cabo estas mujeres para "prevenir" la transmisión dentro del espacio doméstico, como alejar agujas:

Leticia: Pues ahora sí que nos cuidamos muy bien para no contagiarlos a ellos (sus hijos). Los médicos nos dijeron todo lo que podía infectarlos a ellos. Las navajas, los cuchillos, las agujas, todo eso. Entonces, yo tenía mucho cuidado.

Susana: ¿Ah, sí?, ¿y qué cosas hacía usted para cuidar a sus hijos, ¿les escondía las navajas y las agujas?

Leticia: Sí, más o menos. Pues cuando ya no servían, las tirábamos a la basura. Las agujas cuando inyectaban a mi marido las echaba en una botella, la tapaba y la tiraba. Y mis agujas, pues no dejaba también que las tocaran, 'nada más esas son mías, nadie puede tocarlas'. Las agujas con las que yo les cosía su ropita, nada más. Sí, porque mis hijos no cocinaban.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

A Leticia además le generaba preocupación cada vez que tenía la menstruación y que requería lavar la ropa al pensar que, mediante la sangre y los fluidos vaginales, podría transmitir el virus a sus hijos:

Susana: Y, por ejemplo, hace un momento me mencionó que le preocupaba la menstruación, ¿qué hacía cuando la tenía?

Leticia: Cuidaba yo cuando menstruaba, su ropa, y la mía...

Susana: no entiendo, ¿usted lavaba su ropa separada?

Leticia: Sí, primero la de ellos (sus hijos) y al final la de nosotros (la de ella y su pareja), aunque cuando estaba menstruando, casi siempre su ropa la lavaba en el lavadero, la interior. Cuando menstruaba, pues me quitaba la toalla y la metía en una bolsita y la echaba a la basura.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

El miedo a la transmisión dentro del espacio doméstico, por un lado, es un temor que comparten no solo las mujeres portadoras del virus, sino también sus familiares cercanos. En gran medida, estos temores son incentivados por el estigma asociado al virus, que es además interiorizado en quienes conviven con él. En el caso de estas mujeres, el estigma, no solo repercute en la cantidad de prácticas de cuidado doméstico que realizan, sino que también afecta la relación que tienen con ellas mismas, con sus cuerpos y con las personas que las rodean.

Considero que esta problemática se debe a que el personal de salud no conoce a la población con la que trabaja, y de esta manera, las necesidades de estas mujeres no se ven cubiertas y culminan en una mayor carga de trabajo.

Y fíjate que yo cuando me enteré, yo les pregunté [al personal de salud que] cómo debía tratarlos a ellos, [a mi familia]. [...] Y yo aquí pregunté, les dije, "pues díganme, es que yo tengo hijos", les digo, "y pues no voy a saber [cómo cuidarlos para prevenir transmitirles la infección]", ¿verdad? Y ya me dijeron aquí, "no, pueden tomar de la misma botella", [no se transmite por la saliva]. Dicen, "no, lo malo es la sangre". [Por eso,] pues trato de no cortarme, así. De hecho, yo

cuando supe, me aparté de mis cosas personales, de mi cepillo, mi ropa, de lavar mi ropa, pues siempre lavo yo primero o lavo yo al último. Está lo mío y primero lo de ellos.

(Mar, Aguascalientes, 2022)

C) La organización de un ambiente de cuidados

Finalmente, la tercera área es la de la organización de un ambiente de cuidado, que consiste en el reparto de tareas dentro del hogar, además de otras prácticas que propaguen un ambiente físico y social favorable para quien experimenta la infección de VIH fisiológicamente (Robles, 2004: 621-622).

Esta área de la autoatención del VIH refiere a la organización de las tareas dentro del hogar cuando se requiere asistir a consultas, laboratorios, recoger el tratamiento o acudir a algún grupo de autoayuda; la repartición de tareas también puede ocurrir cuando la persona que vive con VIH está atravesando un periodo en el que se agudizan los efectos secundarios o los síntomas comienzan a hacerse presentes, limitando las capacidades fisiológicas de quienes padecen VIH y sida.

Algunas de las prácticas de apoyo/ayuda pueden ser recoger el tratamiento en lugar de la persona que vive con VIH, encargarse de algunas tareas del hogar de las que comúnmente se hace cargo la persona que vive con VIH como la preparación de alimentos, la limpieza, el cuidando de sus hijxs o personas dependientes.

Diana, cuando requiere recoger el tratamiento, deja a su hijx más pequeñx a cargo de sus hijxs mayores.

Susana: ¿Qué es lo más complicado de tener que ir a consulta o por el medicamento?

Diana: No, pues no. Nada. Porque ya, pues como que ya me acomodé. Dejo a lx niñx con mis otrxs niñxs y me vengo rápido. No, pero no, no se me dificulta nada. Porque también es importante el venir por medicamento.

Susana: [...] [¿Qué hacen por ti tu familia? ¿Qué hacen que te hace sentir apoyada?]

Diana: ¿Apoyada? Mi familia... Pues me cuidan a lx niñx a veces, a veces me traen por el tratamiento, o también económicamente.

(Diana, Aguascalientes, 2022)

O en el caso de María, por ejemplo, mientras que su hijx se hacía cargo de ir a recoger el medicamento por ella o trabajar para pagar la renta de la casa donde

vive, ella se quedaba al cuidado de sus nietxs, o realizando alguna otra tarea del hogar. Mar, como comentaba en el último testimonio citado, cuando se corta mientras cocina, algunx de sus hijxs se hace cargo de la preparación de alimentos.

Sin embargo, a pesar de preguntar a las mujeres sobre qué prácticas de familiares y amigos percibían como apoyo o ayuda, era común que respondieran que se sentían solas y sin ayuda en sus casas. “No, yo no tengo el apoyo de nadie, de nadie tengo apoyo”, me respondió cuando le pregunté si alguien le brindaba apoyo de alguna manera en su casa. Su principal fuente de apoyo es en el área económica mediante sus parejas y algunos familiares, principalmente hijxs; pero en cuanto a las tareas en el espacio doméstico, éstas correspondían prácticamente, solo a ellas, por lo que a veces, tienen que hacer “malabares” -metafóricamente hablando- para poder acudir por el tratamiento en tiempo y forma. Muchas de ellas procuraban acudir en momentos donde sus hijxs o adultxs dependientes a su cargo estuvieran supervisados, pero había ocasiones en las que, ante la saturación de actividades, se retrasaban algunos días en acudir por el tratamiento, y otras acudían con ellxs a la clínica debido a que no tenían otra opción.

D) Los cuidados personales

Esta área remite a las acciones que sustituyen las funciones y desempeños corporales de la persona con la condición de salud, estas prácticas buscan cubrir sus funciones de la vida cotidiana como comer, vestirse, moverse de un lugar a otro y transportarse (Robles, 2004: 622).

Las mujeres jóvenes y que no cuentan con ninguna comorbilidad, generalmente, no suelen requerir de esta área, a menos que necesiten, por ejemplo, que alguien cuide a sus hijxs mientras ellas recogen el tratamiento, de manera que las prácticas de cuidado pueden pertenecer a más de un área. Sin embargo, en las mujeres adultas que, por lo general, presentan comorbilidades, se puede apreciar más la presencia de esta área. En estos casos, la práctica de cuidado que con mayor frecuencia se repitió en entre las mujeres mayores fue la necesidad de que las transportaran al CAPASITS para poder recoger el tratamiento, o que, en todo caso, alguien dentro de su red de apoyo lo hiciera en su lugar.

Esta línea también puede presentarse en la configuración de los cuidados cuando la sintomatología del sida se hace presente y se agudiza (ver área de “continuidad al curso de vida” en la línea de “el cuidado biográfico”) o cuando los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral son demasiado fuertes (ver área de “manejo de molestias” dentro de esta misma línea).

Línea 3. El cuidado biográfico

Por último, la línea de cuidado biográfico tiene como finalidad ayudar/apoyar a las personas VIH positivas⁶⁵ en la reconstrucción de su identidad tras el diagnóstico, ya que éste puede traer sobre identificación con la infección y los prejuicios alrededor de ella (Robles, 2004: 621-622). Ya que, el diagnóstico trae consigo efectos para la vida social de las mujeres que viven con VIH que impactan su vida biográfica, por lo que necesitan reconstruir la percepción que tienen de sí mismas y su relación con el mundo.

El VIH, como se ha podido observar a lo largo de los últimos capítulos, es un diagnóstico donde se sintetizan diversos prejuicios morales sobre la sexualidad, como prácticas sexuales, la orientación sexual, y la identidad y expresión de género. De manera que el seroestatus, más allá de ser una condición de salud, trae consigo además otros significados sociales, los cuales, afectan las identidades de las personas que conviven fisiológicamente con el virus, culminando en un estigma interiorizado, el cual se expresa en prácticas como el autoaislamiento.

La mayoría de las mujeres que atraviesan un diagnóstico como el VIH, debido a lo inesperado de éste (ver capítulo 3), tienen la necesidad y el deseo de compartir el diagnóstico con alguien cercano en búsqueda de escucha, consejo o compasión; experiencia que puede resultar beneficiosa mediante prácticas como la escucha activa y libre de prejuicios; sin embargo, en algunos casos ocurre todo lo contrario, los juicios se hacen presentes, al igual que la violencia física y emocional, en casos

⁶⁵ Cuando ocurre un diagnóstico, desde la perspectiva relacional, no solo las personas que son diagnosticadas suelen ser lxs unicxs afectados por la infección, sino que también las personas a su alrededor. Por ello, distingo a las personas que experimentan la infección fisiológicamente de aquellas que no lo hacen, como sus redes de apoyo.

más extremos. De manera que, el diagnóstico trae también consigo cambios en las relaciones afectivas que afectan la narrativa biográfica de quienes viven con VIH. Así, una necesidad que surge para las personas diagnosticadas con VIH es la reconstrucción de “la percepción que tienen de sí mismos y su relación con el mundo” y el cuidado contribuye a los esfuerzos de la población seropositiva a lograrlo (2004: 622). Esta línea, señala Robles, “es la más invisible de las tres y la que demanda mayores esfuerzos para su realización” (Robles, 2004: 622). Ésta está constituida por tres áreas:

A) Apoyo en la reconstrucción de la identidad

Esta área consiste en la creación de condiciones favorables para que la persona que padece la condición de salud recupere o mantenga una percepción de sí mismx como unx ser autónomx, con control sobre su vida y su condición de salud (Robles, 2004: 266).

Como se vio en el capítulo 3, el diagnóstico de VIH, para las mujeres en particular, está acompañado de emociones como la sorpresa, la decepción y la incertidumbre, no solo por el futuro de su salud, sino también la de sus relaciones de pareja, familias, e hijxs, y que entran en conflicto con sus identidades como esposas, hijas y madres; autores como Nieto, han calificado al diagnóstico de VIH como un suceso que provoca una “disrupción biográfica” en la vida de las personas que viven con VIH (2019).

Este tipo de cuidado se puede observar en el apoyo a las decisiones que las personas que viven con VIH toman en sus vidas y en el control de su condición de salud; en brindar ánimo, consuelo, apoyo espiritual y el respeto de su autonomía (Robles, 2004: 622). Esta área se complementa con las que se verán a continuación.

B) Evitar el aislamiento social

Esta se compone de todas aquellas acciones encaminadas a evitar el aislamiento social.

En varios casos, las mujeres que viven con VIH decidieron apartarse de alguna manera de sus familias por distintos motivos: algunas, por vergüenza, como Eva.

Eva: Es que yo como que no voy con ellos. Porque yo quiero a su familia.

Susana: ¿por qué? ¿o sea usted es la que se aparta?

Eva: Sí, yo me aparto de ellos. El otro día me dijo mi hermana “no, es que no se pega así hermana. Ya me dijeron que es una enfermedad (ella ha acompañado a Eva al CAPASITS a consultas). Hermana nosotros no te deseamos nada, aparte, pos fue por tu esposo, tu no andabas de canija, tú tienes que venir”. Y a veces, yo, pos me aparto, y se enoja [y me dice] “es que tienes que venir”, y yo le digo “no pues es que es diferente”. ¿Tú crees?, [es que ellas] ya tienen sus esposos y luego ellos no vayan a decirles algo. Es que me da vergüenza.

Susana: ¿Y por qué le da vergüenza?, ¿qué es lo que le da vergüenza?

Eva: Pos de qué van a decir ellos, [que digan] “ah, mira está mala”. Me dicen, “no es que eso no debe detenerte. Esta enfermedad te la pegó él, tú no andabas de canija. No seas tonta”.

(Eva, Aguascalientes, 2022)

Otras, como se vio en el apartado del área del trabajo doméstico, se apartan con la intención de proteger a sus hijxs y familiares de la transmisión.

Mar: Yo iba y les decía, pero yo, démela [la comida] un plato desechable. Decía, mi hermano, estás pendeja,

Susana: ¿y por qué les pedías que te dieran la comida en plato desechable?

Mar: O sea, pues es que, por algo, por cualquier cosa. Pero siempre me dijeron que no, no, y no, que [yo] estaba loca.

(Mar, Aguascalientes, 2022)

En la mayoría de los casos, algo que resaltó con frecuencia en las entrevistas es que, tras conocer su diagnóstico, al principio, muchas de ellas dejaban de comer con la familia. Seleccionaban y apartaban algunos vasos, platos y cubiertos de los del resto de la familia.

Leticia: Decían que no había cura, que luego, luego se morían, que todos los de la casa se infectaban luego, luego. Entonces, yo tenía miedo. Yo les pregunté, cuando supimos, yo luego, luego dije “¡mis hijxs!”, cómo van a vivir mis hijxs conmigo, yo tenía miedo hasta que se durmieran conmigo. Yo decía, “¿y si se queda mi niñx conmigo y lo infecto?”. Ya después nos dieron pláticas y nos dijeron “miren, esto se transmite solo con la sangre”, o sea, y tener sexo sin protección, por la saliva..., pues sí, también, pero pues no tanto, ¿o sí, la saliva? (Me preguntó a mí).

Susana: No, con la saliva no se transmite el VIH.

Leticia: ¿Verdad que no? Yo tenía miedo de que mis hijxs tomaran de mis vasos, nombre, rápido los lavaba con cloro, el baño con cloro. Todo, todo, todo con cloro, y pues cuidar las agujas, como le dije, todo lo que era punzocortante.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

Algunas de estas prácticas eran incentivadas por allegados a la persona seropositiva, en otros casos, la familia evitaba que el autoaislamiento no sucediera.

Yo viví mucho rechazo en mi familia. Me apartaban vasos, platos, cucharas, todo... todo les daba asco, o sea, y últimamente me hacen que le ponga a la tasa del baño cloro.

(Luna, Aguascalientes, 2022)

Hay casos en los que incluso, la familia los rechaza y les retira el apoyo y ayuda que antes de tener conocimiento del diagnóstico, les brindaba.

Susana: ¿Alguna vez te han prohibido entrar a algún baño?

Catalina: no.

Susana: ¿Que te den de comer en platos desechables?

Catalina: sí, en casa de mi suegra.

Susana: Y ¿esa situación ha cambiado?

Catalina: Sí. Por eso, más que nada, fue por eso que me separé, porque vivíamos aparte y un día llegué de trabajar y mis cosas ya estaban ahí con ella (en casa de su suegra), y yo de que, “¿qué hacen las cosas aquí?”, “no, pues es que mi mamá se fracturó las costillas y aquí nos vamos a quedar”. Y yo pues bueno, ándale. [Me convenció, me dijo] “pues, para ayudarle en lo que se recupere y así no estamos pagando la renta y, es una ayuda”. Pero no, no aguanté. Más que nada era mi suegro, mi suegro fue el que se peleaba mucho con mi esposo, nos corría a veces en la madrugada, le gritaba “es que tú estás sidoso. Lárgate de aquí”. Nos daba nuestro plato aparte, el jabón, los platos, eran desechables o nos pedía que guardáramos nuestro plato después de usarlo. Ya, ya no aguanté, y me separé.

(Catalina, Aguascalientes, 2022)

La diferencia, en cuanto a adherencia al tratamiento, se encuentra entre quienes eran aisladas por familiares cercanos, y aquellas que mantenían sus relaciones familiares. De manera que, las acciones de cuidado dentro de esta área son aquellas encaminadas a “mantener los contactos sociales [de quienes padecen VIH] cuando [estxs no son capaces] de mantenerlos vigentes por sí [mismxs]”. Las prácticas de cuidado de esta área tienen como motivo principal “facilitar o ser mediador de los contactos con los miembros de su red social y/o mantener sus

actividades sociales y recreativas mediante el acompañamiento, la conversación, la reuniones sociales o salidas recreativas” (2004: 622).

A María, sus hijxs se han esforzado por incluirla en sus planes familiares y salidas:

Como ayer, me habló a mí yerno ayer y me dijo, vamos todos a Calvillo, sí. Y nos fuimos a Calvillo ayer, ayer allá anduvimos. Y te digo así, y yo, y ya me invitan así, que mi hermana que a comer, que a esto, y ya me voy, y antes no salía, y ahorita sí, te digo ahorita sí.

(María, Aguascalientes, 2022)

C) La creación de una relación de cuidado

La segunda área consiste en la creación de una relación de cuidado. Estas relaciones surgen a partir del conocimiento del diagnóstico de la persona que vive con VIH. Algunas de las prácticas de apoyo/ayuda son de tipo emocional que se expresan por “la vía del cariño, la confianza, la empatía, [...] y la preocupación por el otro” (Montes de Oca y Guzmán, 2002: 49), y que se sintetizan en prácticas como la escucha activa, las palabras de aliento, la aceptación de la condición serológica de la persona que vive con VIH sin juicios, la presencia y el acompañamiento emocional, donde la persona allegada se esfuerza por saber cómo se siente la persona seropositiva. Así, el vínculo previo que había antes de conocer el seroestatus de la persona seropositiva, se modifica, creando así una nueva relación (Robles, 2004: 622).

La primera persona con quien Evelyn compartió su diagnóstico fue su hermana.

Evelyn: Incluso, cuando yo le comenté a mi hermana nos salimos en la noche con los niños al parque y ahí fue donde le dije. Me dijo “bueno, hay otros casos donde es cáncer terminal, donde es diabetes. Pero todo, con el tiempo, tiene solución”. Y dice, “si te enteras hasta ahorita pues eso es por algo. Entonces vamos a buscar una solución, ya sean medicamentos, tratamientos..., todo lo que necesites para estar bien por [lxs niñxs]”. [...] siempre tuvo mucha iniciativa de decirme no estás sola, no vas a vivir el proceso sola, no pasa nada, vamos a investigar. [...] Sí, sí, cuando vengo a consulta, me dice, ¿a dónde vas a consulta del bebé o a los estudios? ¿Y cómo vas? ¿Y qué te dijeron?

Susana: ¿De qué manera tu sientes que te ayuda tu hermana?

Evelyn: Yo creo que emocionalmente porque las veces que me tocó venir, que ella me acompañó, que fue dos veces, se paró temprano y vino siendo que trabaja, siendo que..., sin cuestionar nada. Entonces eso me ayudó muchísimo a mí, que no me cuestionara ni siquiera lo que yo misma sé. Entonces yo creo que emocionalmente me ayudó mucho.

(Evelyn, Aguascalientes, 2022)

Sin embargo, existen también casos en los que algunas mujeres evitan generar estas relaciones de cuidado debido a sus representaciones de la maternidad. Por ejemplo, la representación que tiene Gloria sobre la madre es que, es ella quien debe cuidar a sus hijxs y no a la inversa. Es decir, las representaciones que se tienen de la familia, la amistad, etcétera, pueden ser también una limitante en la construcción de redes de apoyo. Gloria, en este caso, debido a que no quería generar “preocupación” o ser una “carga” para sus hijxs, prefiere no solicitar apoyo/ayuda a sus hijxs.

Susana: ¿No sueles pedirles mucha ayuda [a tus hijxs]?

Gloria: No. No, no, no, para nada, o sea, no. A menos que sea alguna situación así, pues sencilla, sí. [...] pero, así como que andar pidiéndole algún apoyo para algo, no.

Susana: ¿En lo económico?

Gloria: Uy, no, menos. Al contrario. Soy yo la que lxs anda apoyando. Siempre que estamos en alguna situación o en lo que sea, ando viendo alguna manera de apoyarles, estar ahí con ellxs, lo que sea, siempre estoy ahí. O sea, lo que yo les digo, pues, me tienen a mí, pueden contar conmigo. Y no, o sea, como que yo ser la que pide, no. No quiero ser una carga, al contrario, pues soy su mamá [...].

Susana: Entonces, ¿no sueles hablar mucho como del tema del VIH con ellas?

Gloria: No, porque haz de cuenta que, en ese tiempo, cuando yo iba a las pláticas, ellas estaban en la escuela. Entonces, por eso, no se enteraban.

Y ahora que ya están más grandes, ¿no les has platicado o que luego de pronto ellas te pregunten del VIH o algo?

No, pues no, ni siquiera hemos platicado de eso. Solo de eso de que se cuiden. Luego les digo, cuídense; vean mi situación.

(Gloria, Aguascalientes, 2022)

Otra de las razones por las que algunas mujeres no piden apoyo/ayuda, y por tanto una limitante en la construcción de una red de apoyo es que, a algunas de ellas les es difícil solicitarla o simplemente prefieren no pedir apoyo/ayuda debido a su ideal es que las personas a su alrededor hagan cosas por ellas sin que ellas tengan que solicitarlo, ya que, para ellas, el que las personas a su alrededor hagan cosas por ellas es un sinónimo de afecto. Un ejemplo de lo anterior es el caso de Sharon, quien se quedó sin tratamiento un par de días, ella no se podía mover de la cama debido a que le había dado una gripa que había progresado a pulmonía. Días antes, yo la había acompañado a una cita médica donde lx doctorx le había advertido de

la posible pulmonía y le había recetado algunos medicamentos, los cuales, acordé con ella conseguirle, le dije que se los entregaría el día que ella fuera a recoger el TAR al CAPASITS. Llegó el día y ella no llegó a recoger el TAR. Le llamé para saber qué había ocurrido y me comentó que no podía moverse de la cama, la sintomatología se había agudizado. Me comentó que unx de sus hijxs estaba cuidando de ella en su casa, le pregunté si podía enviarla para recoger los tratamientos y dijo que le preguntaría. Después de un rato, Sharon llegó a la clínica muy agitada, con mucho trabajo para respirar y sin compañía, le entregaron el TAR, yo le di los medicamentos para la pulmonía y ella volvió a su casa sola. Días después le pregunté por qué no había pasado su hijx por los medicamentos en lugar de ella, me respondió “preferí no molestarlx” (diario de campo, Aguascalientes, 2022).

D) El área para dar continuidad al curso de vida de quien padece la condición de salud

Robles habla de una última área de cuidado, recordando que ella ha propuesto estas líneas y áreas para el análisis de los cuidadxs de enfermxxs crónicxs, que refiere a la conservación social de la persona enferma mediante el cumplimiento de sus roles sociales.

Esta área, no se desarrolla en todos los casos de lxs personas viviendo con VIH. Concretamente, en el caso de las mujeres viviendo con VIH, parece ser poco común. De los 16 casos recabados para esta investigación, solamente una llegó a precisar de los cuidados que refiere esta área, María del Carmen.

María del Carmen llegó a un estado de sida donde los síntomas se agudizaron debido a la tardanza de su diagnóstico, que tomó alrededor de un año, y cuya búsqueda comenzó ante la presencia de síntomas. Ella tiene poco más de 20 años con el diagnóstico. En su caso, debido a que era ella quien se encargaba de las labores del hogar, su hija fue quien comenzó a cuidarla, procurando no solo sus cuidados personales de la vida diaria, como darle de comer, vestirla y asearla, sino que también sustituyó parcialmente sus funciones sociales a nivel familiar y tomando decisiones acerca del manejo de su enfermedad (en este caso sí me

refiero a su condición de salud como enfermedad, ya que estaba presentando síntomas de sida):

María del Carmen: Mi hija trabajaba, todavía no se casaba con el novio, trabajaban. Y le dijo (mi esposo), “no, pues usted se tiene que salir de trabajar, pa’que usted prepare y le dé de comer y la lleve al baño”, ella me sentaba y me ponía jabón aquí y allá. No, yo ya no hallaba ni qué.

(María del Carmen, Aguascalientes, 2022)

A pesar de que situaciones como la anterior se pueden llegar a presentar, parece que, al menos en el caso particular de Aguascalientes, ocurren con poca frecuencia.

6.3 Las relaciones de pareja

Como se vio en el capítulo 3, el diagnóstico, para las mujeres cisgénero, las confronta con las ideas que tenían acerca de su relación y las relaciones de pareja en general, la fidelidad, el amor romántico, y la sexualidad. Algunas de ellas atribuyen la causa de la infección a sus parejas, otras se culpabilizan a ellas mismas por el ejercicio de su sexualidad, otras a transfusiones de sangre, y abusos sexuales; sin embargo, sean sus relaciones de pareja o no la causa de transmisión, de entre todas sus relaciones, son las de pareja las que se ven más afectadas. Algunas mujeres, deciden continuar con sus parejas, otras prefieren estar solteras. En ocasiones, principalmente en casos donde la pareja resulta serodiscordante, son sus parejas quienes deciden irse.

Las relaciones de pareja se ven afectadas de diferente forma partiendo de tres variables: (1) cuando las mujeres permanecen con la misma pareja tras haber sido diagnosticadas, (2) cuando ellas decidieron terminar la relación con sus parejas tras el diagnóstico, (3) cuando sus parejas decidieron terminar la relación tras saber del diagnóstico. Casos que serán abordados a continuación, además de otros temas como la sexualidad en pareja y la soltería siendo mujer viviendo con VIH.

Casos en que las mujeres deciden continuar con su relación de pareja tras el diagnóstico

En el caso de las mujeres que deciden continuar su relación de pareja, algunas de las razones para tomar la decisión fueron el temor a no encontrar una nueva pareja dada su condición de salud, por el deseo de seguirle cuidando y por los afectos envueltos en la relación, la pérdida de relaciones significativas (como hijxs y familias políticas) y el apoyo/ayuda que encuentran en ellas (o una mezcla de ambas) como en el siguiente caso:

Entrevistada: Yo pienso que si yo no hubiera estado con él [cuidándolo], se habría dejado morir.

Susana: Y ¿usted decidió seguir con su pareja porque lo vio enfermo, fue por sus hijxs...?

Entrevistada: Pues, fueron las dos cosas. Sí, fueron las dos cosas, pero también fue por mí. [...] Yo pienso que, si yo no hubiera resultado enferma, yo creo si lo hubiera dejado. Pues, yo también pensé, enferma, ¿A dónde voy? Sí, me enfermo, a lo mejor no van a querer cuidarme, no sé. ¿Verdad? Y aquí pues mis hijxs, mis suegros que no nos dejaban, no nos dejaban y, hasta la fecha, no nos dejan. Aquí entre todos nos echamos la mano.

(Leticia, Aguascalientes, 2022)

Otras razones fueron el asistir a terapia de pareja, donde llegaron a la conclusión de que lo mejor para la relación sería no cuestionar el pasado sexual de ninguno y que, en realidad, nunca sabrían de qué manera ocurrió la transmisión del virus:

Susana: ¿Cambió tu relación con tu pareja en esto del diagnóstico?

Entrevistada: No, no, sí hemos tenido nuestras altas y nuestras bajas, pero no por esto. Más bien porque nunca buscamos como culpables. O sea, él me dijo ¿sabes qué? tú eres mi segunda pareja, él igual mío, nuestras anteriores parejas no lo tienen. Entonces pues no, en sí no sabemos ni qué. De hecho, todos estuvimos viniendo al psicólogo.

Susana: ¿Cómo es que evitan cuestionarse...?

Entrevistada: No cuestionamos, pero confío en que yo fui su segunda pareja y él confía en que fue mi segunda pareja, nada más. Y nuestras anteriores no lo tienen, entonces no indagamos de dónde porque sabemos que no vamos a saber nunca. Lo que sí, él estuvo en prisión y no, pues no, es lo que te digo, no vamos a saber nunca de dónde fue. Y que caso tiene como andar desconfiando y quebrándonos la cabeza, el de dónde y por qué. Y no, pues más bien que nada más es afrontar la situación.

(Diana, Aguascalientes, 2022)

Los desafíos más mencionados para estas parejas fueron las peleas continuas tras el diagnóstico, y que, con el paso del tiempo, fueron bajando de tono. Sin embargo,

emociones como la tristeza, la desilusión y el coraje, en alguna medida, continuaban presentes.

En varios de los casos, surgió el tema del consumo problemático de alcohol previo al diagnóstico por parte de sus parejas. Solo en uno de los casos, se habló de un aumento excesivo en el consumo de alcohol de su pareja tras haber sido diagnosticado.

Entrevistada: Y ya, ya, cuando se puso muy malo, luego, también, como tomaba mucho. [...] Ya tiene como dos meses que trae los ojos rojos, rojos, rojos, rojos. “Y, no prendan la luz que, porque me duelen los ojos”, y que quien sabe qué; ahí anda a oscuras él. Pero yo digo que es porque toma ahí de ese Tonaya, dicen que ese hace mal a los ojos. [...] Se empina la botella. Toma muchísimo, muchísimo; y así solo, sin refresco ni nada. Nomás se acuesta y se hace para allá porque tiene sus botellas ahí a un lado, y ahí se queda acostado.

(María del Carmen, Aguascalientes, 2022)

Las mujeres que decidieron dejar a sus parejas tras el diagnóstico

Así como algunas mujeres decidieron quedarse en su relación, otras decidieron marcharse. Entre las que se fueron, lo hicieron tiempo después de haber sido diagnosticadas. Algunas tomaron la decisión después de un periodo constante de peleas y conflictos en la relación,

Y una vez lo llevé al seguro y lo internaron. Entonces le dijeron que le iban a hacer una prueba [...], y salió positiva. [...] [Después] le hicieron la prueba a mis hijos y luego me la hicieron a mí, la de mis hijos salió negativa y la mía salió positiva. En todo ese tiempo, yo no estuve bien con él y... (hace una pausa) lo dejé. Le dije, yo ya no quiero nada contigo, tú ya me contagiaste, y ya. [Y él me decía] “no, que perdóname”, y que no sé qué, “yo no sabía”, y le dije, “no, ya no”. Tu te la pasas con una y con otra, yo ya no quiero nada contigo, y no, ya no volví con él. Él ya falleció. Fumaba demasiado, tomaba mucho, mucho, mucho; y el medicamento no se lo tomaba.

(Sharon, Aguascalientes, 2022)

Y otras decidieron quedarse temporalmente, mientras sus hijxs crecían.

En el caso de esta entrevistada, después de conocer el diagnóstico de su pareja, comenzó a checarsse en la clínica donde atendían a su esposo. Ahí recibían terapia psicológica, asistía al grupo de ayuda mutua y le realizaban pruebas cada cierto tiempo. Ella ya había tomado la decisión de separarse de su pareja, pero no creyó

que ese fuera el momento, ya que sus hijos estaban pequeños. Llegado el momento, cuando el menor de sus hijos cumplió 16 años, ella dejó a su pareja.

Susana: ¿Cómo supiste que tenías VIH?

Entrevistada: Por mi ex, a él primero lo detectaron.

Susana: [...] ¿Qué pensaste cuando tu pareja te dijo que había salido positivo a VIH?

Entrevistada: No, pues, nomás cuando uno sospecha que anda con alguien más (se ríe), pues ahí está la prueba. Ya lo confirmé. Pero pues ya.

Susana: Entonces, ¿tú ya sospechabas?

Entrevistada: ¡Sí!, sí, sospechaba que andaba con alguien. Pero pues, ahora sí que como yo tenía a mis niños chicos, pues uno se hace menso, porque pos uno se tiene que aguantar por los hijos en lo que crecen. No es que uno quiera estar con esa persona, sino que lo que quiere es esperar a que los hijos crezcan. [...] Pues ahora sí, pensarás que soy bien sabe cómo, pero ahora sí que, lo que yo trataba era de que, en lo que crecían mis hijas, él durara porque me tenía que ayudar a sacarlas, por lo menos que estuvieran grandes, y ya después, que hiciera lo que le diera su gana. [...] Ahora sí que yo estaba contando el tiempo para dejarlo definitivamente y ya.

(entrevistada, Aguascalientes, 2022)

Sin embargo, algo que guardan en común tres de los cinco casos, fue que sus parejas fallecieron tras haber terminado la relación. En éstos, las mujeres eran las principales cuidadoras de sus parejas, es decir, eran ellas quienes les recordaban tomar el tratamiento, los recogían y además les apoyaban emocional, cognitiva e instrumentalmente.

Casos en que las parejas de estas mujeres decidieron terminar su relación tras el diagnóstico

En los casos en que esto ocurrió, las parejas eran serodiscordantes y decidieron terminar la relación debido al temor a la infección.

Entrevistada: Pues íbamos a casarnos en diciembre de 2016. Y ya, pues nos van haciendo las pruebas prenupciales, y salí con VIH.

Susana: ¿Y él también salió positivo?

Entrevistada: No, él no salió. No salió positivo.

Susana: ¿Y eso intervino de alguna manera en su relación?

Entrevistada: Sí, pues él tenía miedo, su motivo fue que pues tenía miedo y no sabía cómo manejar mi situación y pues ya no se sentía a gusto y terminamos.

Susana: ¿Alguna vez llegaron a venir aquí con la psicóloga a que les explicara?

Entrevistada: Sí, pero pues no, él ya no se sentía a gusto ya y yo decidí soltarlo porque pues dije “yo te amo, pero pues ya, te doy tu libertad”. Si no te gusta, ni los zapatos a fuerza entran, entonces pues yo comprendo, entiendo pues.

(entrevistada, Aguascalientes, 2022)

En otro de los casos, la pareja de una de las entrevistadas había decidido continuar con su relación tras el diagnóstico. Ambos creían que él (su pareja) también tenía la infección, hasta que se hizo la prueba y salió negativa.

Entrevistada: Después de que yo salí positiva, ya empecé a platicar con mi esposo y él como que me empezaba a dar ánimo. Estábamos pensativos los dos porque pues [creíamos] “ya lo tenemos los dos y luego nuestra niña”. Pero ya después se fue a hacer una prueba y le salió todo negativo a él. Entonces, qué yo pienso a la vez “pues ¿no que hayas sido tú?”. [...]

Susana: ¿El diagnóstico te trajo problemas con tu pareja?

Entrevistada: No, o sea, nada más lo que él tenía miedo de hacerse la prueba, o sea, porque le decíamos, háztela tú, o sea, para salir de dudas y a la vez quién había sido. O sea, aquí no se trata de buscar culpables, aquí se trata de atendernos y tratarnos. Y, o sea, pues quien haya sido, no buscamos culpables.

Y... y si, a él no... o sea, nunca lo convencimos de que fuera a hacerse la prueba. Y hasta hace poquito que lo hicimos, creo que yo tenía cita. Y ahí fue donde se decidió entrar. Y ya fue que le dijeron que salió negativa. Y ya salió y cuando salió, pues yo sí lo vi, y es que salió con su mirada diferente. Y yo, pues, ya cuando él salió y me dijo, como que yo me deprimí. [...] sí me agüité. O sea, como que si me dio para abajo. O sea, yo dije ¿cómo? O sea, ¿cómo que no lo tiene? O sea, ¿cómo? Entonces, o sea, yo me puse a pensar muchas cosas y sí salí triste de ahí.

Susana: ¿Por qué?

Entrevistada: Pues porque... como si yo me sentí culpable y ahí fue cuando dije, pues soy yo soy la del problema. [...] Y entonces nos pusimos a platicar y yo le dije, ¿tú me vas a sacar de eso? O sea, porque tú no lo tienes, tú me vas a empezar a culparme y a humillarme, a decirme de cosas. Y me dijo “no, no va a pasar eso”. Dijo, “en vez de eso, yo te voy a ayudar más, [...] Y no te preocupes, no te voy a decir nada”.

(entrevistada, Aguascalientes, 2022)

Ellos ya tenían una hija juntos. Él la apoyaba no solo materialmente, sino también emocionalmente. Sin embargo, poco tiempo después de haber terminado mi periodo en el trabajo de campo, su relación terminó. El motivo principal fue debido al temor que él tenía a la infección; aunque, enfrentaban también algunos otros conflictos dentro de la relación.

Este temor a la infección por parte de las parejas, no se limita al momento del diagnóstico, sino que es un fenómeno que perpetua también otros procesos como el de formar una relación de pareja, como se verá a continuación.

6.3.1 La consolidación de una relación de pareja tras el diagnóstico seropositivo

Si recordamos la tabla 8; 10 de las 16 mujeres que participaron de la investigación permanecen solteras, razón por la que este es un tema relevante de análisis, principalmente, debido a que, para muchas de ellas, una de las preocupaciones, es el tener una relación de pareja.

Algunas optan por hablarles a sus pretendientes de su diagnóstico previo a relacionarse con ellos sexualmente, mientras que otras prefieren no hablar del diagnóstico, las razones para no hacerlo son el evitar el dolor de ser rechazadas, pero también para protegerse a sí mismas de la violencia que puede traer consigo el estigma.

Entrevistada: Yo a esa persona sí la quería. Y él se enojaba [cuando le pedía que se pusiera condón]. Me decía, “piensas que ando con otras mujeres o, ¿qué? Vengo de trabajar” y así. “Vengo de trabajar y yo no he andado con nadie”. Pues no le hace, [le decía,] y se molestaba. Y pensaba como que no lo quería, como [si yo] nomás jugaba, no sé. Pero al último, pues eso se terminó porque pues... Él se quedó con esa idea. Bueno, o sea, ahí quedó el asunto. Pero él pensaba que yo era la que pensaba que él andaba con otras. Que por eso era que quería que nos protegiéramos, pues. Y me decía “Que yo sí estoy limpio, yo no estoy malo. No, ¿cómo vas a pensar que yo estoy malo?”, y qué sabe qué. Yo nomás me quedo pensando, ay, si supieras que yo estoy la mala, pero pues no voy a decirlo, ¿verdad? [...]. Lo que yo no quiero es estar con una persona que sienta lástima por mí, por lástima, no gracias, mejor sola. No quiero que digan “hay, pobrecita, ésta está mala”, o que se cuelguen de eso para... bueno, lo que pasa es que, con mi expareja, cuando más se ponía a hacerme daño y maltratarme era cuando estaba embarazada, entonces, yo no quiero ser como vulnerable ante nadie, pues. Vulnerable, no. Y mejor yo soy la que me retiro.

(entrevistada, Aguascalientes, 2022)

En el caso de esta entrevistada, ella había atravesado una situación de violencia doméstica, experiencia por la que decidió protegerse constantemente ante cualquier situación que ella considerara amenazante, evitando así mostrar su vulnerabilidad ante otras personas, como el compartir su estatus serológico. Lo cual, es un temor totalmente válido si se tiene en cuenta que, hay casos en que las parejas de estas mujeres si se aprovechan del conocimiento de su diagnóstico para herirlas de

alguna manera, como compartir su diagnóstico sin consentimiento o utilizarlo como recurso para atacar a estas mujeres durante una pelea:

Con mi pareja con la que viví cinco años, a él le dije, y él sí lo tomó bien y todo, pero después como que se desquitó en ese modo. [...] él también como era alcohólico..., bueno, es alcohólico. Cuando tomaba me hacía sentir mal. [...] como yo lo regañaba, [le decía] que para qué tomaba; [él se ponía] así como que..., Ah! ¿sí? pues ahora me desquito con esto [del VIH].

(Entrevistada, Aguascalientes, 2022)

En otros casos, las mujeres prefieren no salir con nadie por temor a exponer y exponerse ellas mismas a otra infección de transmisión sexual:

Entrevistada: De ahí para acá, yo no he tenido pareja. Porque, pues para qué voy a contagiar a más, como lo hicieron conmigo. Por eso, no.

Susana: Entonces, ¿tienes temor a transmitir el virus a otra persona?

Entrevistada: Tenía ese miedo, pero haz de cuenta que una vez vine con el doctor, y me dijo, “no, es que usted no puede contagiar a nadie. Al contrario, cuídense que no le vayan a contagiar a usted otra enfermedad”. Y no, de todos modos no. Y sí me han salido pretendientes, pero... pienso yo en eso y digo, mejor no.

(Entrevistada, Aguascalientes, 2022)

Están también otros casos en los que las mujeres desean formar nuevas relaciones de pareja y deciden contarles a sus prospectos que tenían VIH antes de tener relaciones sexuales. Lo más común era que las mujeres recurrieran al acompañamiento de lx psicólogx del CAPASITS, ya que, la realidad, es que son muy pocas las que tienen la capacidad y el deseo de acudir a un grupo de ayuda mutua (ver apartado “Las acompañantes pares y los grupos de autoayuda” en el capítulo 4) lo cual, limita, hasta cierto punto, los conocimientos que tienen sobre la infección y, que se refleja en la inseguridad que sienten al hablar del tema de VIH.

Y es que no le he platicado bien todo lo del VIH (a su pretendiente). [Por eso fue que,] había venido con lx doctorx a que me explicara de todo eso, de cómo estaba. [...] Dice lx doctorx que estoy muy bien. Es lo que le quiero platicar a él (a su pretendiente), pero me dijo lx psicólogx “si le platica, dígame que si quiere venga y nosotros le explicamos a él cómo está la situación y lo que tiene que hacer”. Pero, digo yo, ¿cómo voy a llevarlo a que la doctora le diga algo mío? Pero dijo lx doctorx, “no, es que si tiene que venir para que le expliquemos nosotrxs que..., pues que no tiene nada. Porque si puede ser un problema”. Dice, “como pareja puede ser un problema”. [Así que] ¿por qué no debo de decirle [yo] las cosas? Y es

que, a mí, la verdad, no me gustan las mentiras. Digo, nunca me han gustado las mentiras y por eso digo, no. No, ya no. Así no.

(Entrevistada, Aguascalientes, 2022)

El dilema que atravesó esta entrevistada, fue bastante común entre las demás participantes de la investigación. Lx psicóloga del CAPASITS comenta que el principal motivo de consulta de las mujeres es para el acompañamiento para compartir la noticia a un tercero:

De hecho, es muy poca la incidencia [de las mujeres] en cuanto a proceso de psicoterapia. Casi por lo regular vienen cuando ya conocieron a alguien más y, obviamente, quieren que se les apoye con el proceso de psicoeducación a la pareja, que les expliquemos que no se los van a transmitir y bla, bla, bla.

(Entrevista a lx psicóloga del CAPASITS-Ags, Aguascalientes, 2022)

De manera que, por un lado, tienen la necesidad de hablar de su diagnóstico ellas mismas; sin embargo, la mayoría de ellas no cuenta con las herramientas y la información para hablar de la infección, particularmente, entre aquellas que nunca habían acudido a las pláticas sobre VIH y los grupos de ayuda mutua. Ya que, al momento de preguntarles sobre conocimientos básicos de la infección, como vías de transmisión, las diferencias entre VIH y sida, o si comprendían lo que era indetectable y la no transmisión, no sabían. Nuevamente, ellas tienen la necesidad de hablar ellas mismas de lo que les ocurre para que las personas a su alrededor comprendan la infección y la experiencia de estas mujeres y la población seropositiva en general.

Sin embargo, el que las mujeres que viven con VIH compartan su estado serológico con otras personas, en particular a sus parejas o prospectos de pareja, parece no ser algo común entre la población no derechohabiente, aunque no deja de ser una posibilidad para ellas en general. Conversando con una mujer que vive con VIH derechohabiente que ha asistido a grupos de autoapoyo, y que ahora hace labor activista, parece que su posición acerca del compartir su diagnóstico con posibles parejas es diferente al de las mujeres que participaron en esta investigación:

De los que han sabido, no sé, a lo mejor de 30, todo esto en años [desde el diagnóstico], yo creo que 2 han sido los que... bueno, con uno sí anduve, pero como que no se han espantado. Pero la respuesta de la mayoría es... Sabes qué, hay una característica que, no sé si de repente me vuelvo su abuelita o qué (nos empezamos a reír), es muy curioso, porque lo que hacen es darme un beso en la frente, es como la despedida, y yo solo me quedo como de ¿por qué me besas la frente? No sé por qué, digo, tampoco es como que a todos les haya dicho, o sea, son pretendientes y yo ni siquiera me pasa por la cabeza decirles, a lo mejor de esos 30, no me ha pasado por la cabeza decirles a... no más de 10, tal vez unos 5, digo ¡Ah! Puede ser, y ya cuando les digo, [me dicen] ¡Ah! Pues yo siempre te voy a querer mucho, que no sé qué, y yo me quedo pensando... ¿pues qué no estábamos hablando de [tener una relación?]. Pero a mí se me hace raro que terminen con un beso en la frente (nos reímos nuevamente). No sé por qué pasa, pero de verdad...

Susana: ¿entonces han sido varios?

Pues tres o cuatro, sí (nos empezamos a reír). Ajá, bien raro.

Y es que, yo sí se los digo, pero también hay unos que no me la creen. Él se vino de la Ciudad de México, lo conocí por una plataforma [...]. Ahí había un interesado, platicábamos bien a gusto por teléfono, y vino y ya todo y ya. Salimos [...]. Pero por supuesto que él no iba a llegar a mi casa, ¿no? [...]. El chiste es que vino una vez y no pasó nada [...]. Y me dijo, pues vamos a tu casa, le dije que no, “si quieres yo te reservo en un hotel”, y ya lo llevé, y ya cuando empezó ahí el faje, le dije, aquí traigo mis condoncitos, [y me dijo], “ay, no, pues yo no, dónde crees que yo ando”, no, me dijo “pues ni que yo fuera a tener qué”. Ya lo habíamos hablado mucho, te juro que yo por teléfono ya le había dicho, y bueno, hasta le hablé del tema y todo eso [...]. Y me dijo “no es que mi nuera es doctora”, y que no se qué, según él ya sabía todo [acerca del VIH] y cuando ya le digo, pues sí, pero y el globo me sale con “no pues qué crees que tengo yo”. Y le dije, “pues yo no sé qué tengas tú, pero yo sé qué tengo” y como yo no sé qué tu tienes..., o sea, tú sabes qué tengo porque yo ya te lo dije, pero yo no sé que tienes tú, y esto yo lo hago por cuidarme a mí. O nos hacemos pruebas para ver que tu no traigas alguna infección oportunista, porque yo estoy indetectable”, y me dice “¿cómo? ¿de qué?”, [y le dije] “yo ya te había dicho que tengo VIH”. “¡AH! Pero ¿me lo dijiste en serio?”. “Sí, pues ¿cómo te iba a decir eso de broma?”. [...] Y ya, no pasó nada, pero no lo volví a ver, ese no me dio besito (se ríe), aunque se suponía que iba más en serio, pero en realidad no.

(Aguascalientes, 2023)

En el caso de esta entrevistada, ella asistió a varios talleres organizados por y para la comunidad seropositiva sobre cómo compartir su diagnóstico. Ella asistió a grupos de autoayuda (mixtos y exclusivos para mujeres) durante años donde además creó redes de apoyo y cuidado tanto con hombres como con mujeres asistentes a éstos. Así mismo, a diferencia de las mujeres que participaron en esta investigación, ella cuenta con estudios de posgrado, y ha invertido esfuerzos y dinero en el activismo. De manera que, en parte, el que mujeres que viven con VIH sean capaces de compartir el diagnóstico con sus parejas, se ve influenciado por determinantes sociales como el acceso a la educación, a la disponibilidad del tiempo y querer dedicarlo a la asistencia a grupos de autoayuda, y no solo al deseo de

querer compartir el diagnóstico; se necesitan herramientas, y el acceso a ellas está intermediado por las estructuras.

El tener la capacidad de compartir el diagnóstico de manera autónoma si bien, permite a las mujeres tener cierto control sobre su condición de salud y seguridad sobre sus vidas, es preciso aclarar que ello no significa que las personas con quien lo compartan van a comprender, empatizar, ni querrán mantener una relación con ellas, y en ello interfiere el estigma social hacia el VIH, como se observa en el último caso.

6.3.2 La sexualidad en pareja

Como se observó en el apartado anterior, otro de los temas que cobran relevancia al hablar de mujeres, VIH y parejas, es el de las relaciones erótico-sexuales compartidas, principalmente, en relación con el uso del preservativo, y que es uno de los temas en los que el personal de salud invierte mayor esfuerzo y tiempo, y cuya finalidad es modificar “viejas actitudes” e incidir y fomentar “nuevas prácticas de prevención” tras el diagnóstico.

A lo largo de las consultas que pude presenciar, tanto de psicoterapia como de medicina, la recomendación que escuché con mayor frecuencia fue la del uso del condón, tanto a las personas que viven con VIH, como a aquellas que no. Para éstos últimos, la razón era clara: evitar una infección de transmisión sexual, y mucho más de VIH. Sin embargo, para las personas que viven con VIH, la razón, no era tan precisa. La mayoría, creían que el personal de salud les insistía en el uso del preservativo para evitar transmitir el virus a alguna otra persona, a pesar de estar bajo tratamiento y encontrarse en estado indetectable:

Susana: ¿Tenías miedo de transmitirles VIH?

Entrevistada: También sí, ese es un tema. Siempre he tratado de que, si estoy con alguien, pues de cuidarme. Pero sí, no me gustaría yo andar enfermando a la gente. Pues no, porque eso no aplica. Es como ir a destruir una vida.

Susana: ¿Sí tenías ese temor de alguna manera, entonces?

Entrevistada: Sí, sí me preocupa enfermar a alguien, pero no. Menos, o sea, si es alguien que te gusta, o no sé, que tal vez quieres, pues no le vas a hacer daño, ¿verdad? Evito eso.

(entrevistada, Aguascalientes, 2022)

Este fenómeno ocurre debido a que no se suele hablar del binomio “indetectabilidad = no transmisión” dentro de las instituciones de salud públicas. Y tampoco ha sido un recurso aprovechado por el personal de salud para incentivar la adherencia al TAR en las mujeres. Una de las participantes con problemas de adherencia, por ejemplo, no suele utilizar preservativo cuando mantiene relaciones sexuales con su pareja (él tiene conocimiento del seroestatus de ella), quien es serodiscordante; sin embargo, una emoción recurrente durante las prácticas sexuales es el miedo a transmitir el virus a su pareja:

Susana: ¿usted ya sabía del uso del preservativo?

Entrevistada: Sí, de eso sí sabía.

Susana: ¿lo usaba cotidianamente?

Entrevistada: Sí. sí. Eso sí.

Susana: Y ¿a partir del diagnóstico o desde antes del diagnóstico?

Pues fíjate que de... bueno, cuando nosotros nos juntamos, usábamos condón, y, o sea, sí lo dejamos de usar un tiempo porque empecé a sangrar. Entonces, no sé qué pasó, el deste (el condón) se me quedó adentro y no me lo podía quitar, y cuando me lo sacó fue que empecé a sangrar. Y lo dejé de usar.

Susana: [...] ¿Cuál es su mayor preocupación cuando tiene relaciones sexuales?

Entrevistada: Fíjate que a mí el único miedo que me da es que yo no quiero contagiar a la persona que más quiero. Ese es el miedo que me da. Yo digo, pues yo de estar mala, yo, pero él, no. [...] O sea, yo pienso en él, no en mí, por qué, porque él tiene también muchas cosas también por delante, y pues yo digo, pues yo estoy enferma, tarde que temprano... pues, yo no soy eterna, algún día voy a morir.

(entrevistada, Aguascalientes, 2022)

Como se mencionó al principio de este capítulo, una de las indicaciones terapéuticas que el personal de salud realiza con mayor frecuencia e insistencia, es el uso del condón. De manera que, la adherencia no solo se limita al TAR, sino también al uso del condón.

Existen algunos casos de mujeres en los que, incluso, no vuelven a tener relaciones sexuales con sus parejas, no porque ellas no deseen tener relaciones sexuales

compartidas, sino porque sus parejas no quieren hacer uso del preservativo (algunos, teniendo conocimiento de la condición de salud de ellas y otrxs, sin tener conocimiento de ella):

Yo en realidad con él..., porque es lo que me dice la gente, que ¿por qué si no tenía relaciones con él, estaba con él? [Y] es que no sé, no sé por qué. Pero yo..., él sí quería tener relaciones, yo no. Porque él no quería usar condón, entonces yo le decía que lo usara cuando él no quería. Entonces yo le decía que yo no, porque no [...]. Entonces, pues sí duramos muchos años sin tener relaciones para nada. Para nada, o sea que no. Me dicen, ay, a poco no, no, les digo, en serio que no. No me la creen que yo no tenía relaciones con él para nada. [...] y a mí, pues será por lo que..., mira, a mí me dijo [Ix enfermerx], ella siempre iba yo, y mire, esto, y mire hace esto, no vaya a tener relaciones, no vaya a hacer nada, ni haga esto, o sea yo hacía todo lo que ella me decía de cómo cuidarme, y decía ella que no, que, si se enojaba, que, aunque se enojara, yo no debía tener relaciones con él sin protegerme.

(entrevistada, pareja VIH positiva, Aguascalientes, 2022)

Las razones por las que las parejas de estas mujeres no desean usar condón, son diversas; pero una muy significativa, son los imaginarios alrededor del uso del preservativo con una pareja “estable”.

O sea... Porque haz de cuenta que, mira, el asunto es este: Como que ya estás creando una relación. Los hombres lo que quieren es que... pues sí, estar así sin protegerse, porque cuando lo haces, piensan que lo rechazan. Eso es lo que veo. Como que ellos, sienten que a uno le da como... como si a mí me diera asco el hombre, pues, y que, por eso uso [el condón]. Y se molestan y no hallan ni qué hacer [...]. Y así se ponen como locos [y dicen] “pero ¿por qué? Y que no sé, ¿qué? Y que yo siempre me cuidaba” y la fregada... y así, hasta que ya le dije, así me pasó con una pareja. Y ya, bueno, entendió todo. Pero de primer momento, cuando no saben, pues se ponen como locos, no saben qué es lo que pasa, si son ellos o... Y es lo que creen, que uno los rechaza. Como si a uno no le gustará tanto estar con esta persona, que por eso mejor uno se cuida. Y se enojan o piensan que uno desconfía de ellas y ellos, que por eso uno dice “póntelo”.

(entrevistada, pareja serodiscordante, Aguascalientes, 2022)

Atribuyen el deseo del uso del preservativo a la desconfianza en la pareja, creen estar siendo juzgados como “malos”, tanto como parejas, como en estado de salud, donde ambas, son traducidas por ellos como rechazo, y al no comprender ese comportamiento, consideran que las mujeres están tratándolos de manera “injusta”.

Conclusiones

Es necesario ampliar las recomendaciones que hace el personal de salud, proporcionando mayor información acerca de la no transmisión del virus. Considero importante también que se les advierta a las usuarias sobre cómo el diagnóstico puede repercutir en su vida cotidiana además de las consecuencias físicas que pueda traer o no la infección. Advertir de los cambios que puede traer el diagnóstico tanto en su relación consigo mismas y con las personas que las rodean; las situaciones incómodas o confusas que podrían llegar a presentarse en temas como la preparación de alimentos, el uso de algunos objetos, y la limpieza, brindando calma mediante la proporción de información.

Como se vio, para que los cuidados ocurran, es necesario contar con una red de apoyo dispuesta a realizar ciertas prácticas en beneficio de la persona que requiere la atención a su salud. Para que estas prácticas sucedan, muchas veces es necesario que las personas que conforman la red tengan conocimiento de la razón por la que la persona necesita de su apoyo. Así, la relación de cuidado alrededor del VIH, muchas veces comienza cuando la persona viviendo con VIH comparte su diagnóstico. Sin embargo, debido a que el estigma vinculado al VIH siempre puede darse, particularmente en aquellas relaciones donde la violencia se hace presente desde antes del diagnóstico, la opción de compartir el seroestatus, la consolidación de una red de apoyo y la creación de un ambiente de cuidados alrededor del VIH se complejizan abriendo la posibilidad de que se conforme una red de aflicción que, además, ponga en peligro su vida (ver Muñoz, 2023:191).

Así mismo, como se observó, las prácticas de cuidado que reciben en cualquiera de las líneas y áreas las mujeres que viven con VIH dependen de determinantes como el género, es decir, lo apegadas que estén ellas, sus parejas y familiares a los roles tradicionales de género; la distancia geográfica entre ellas y sus familiares y allegados; el nivel socioeconómico; la cercanía emocional y confianza en sus redes de apoyo que se vinculan con su historia de vida, de sus relaciones y de las dinámicas familiares -desde un aspecto de análisis psicosocial-; así como el deseo

y motivación de las personas de la red de apoyo de las mujeres que viven con VIH para realizar algunas de estas prácticas; y por último, de la ayuda o apoyo que estas mujeres quieran pedir y estén dispuestas a aceptar.

De la mano de las conclusiones hechas en el capítulo 3, como se mostró a lo largo de este capítulo, el trabajo de cuidados está altamente familiarizado y feminizado dentro en la población de mujeres no derechohabientes, cargas que además aumentan tras el diagnóstico y aún más, cuando las parejas de estas mujeres también que viven con VIH. La violencia estructural, no solo las atraviesa a ellas, sino también a sus redes de apoyo y, por tanto, los cuidados que pueden recibir las mujeres que viven con VIH.

Teniendo en cuenta lo anterior, y siguiendo la propuesta de Esping-Andersen (1999, 2000), es necesaria una desfamiliarización y la desmercantilización del trabajo de cuidados; ya que los esfuerzos nacionales e internacionales en la corresponsabilidad del cuidado se han concentrado en la igualdad de género sin grandes avances en la materia, e ignorando la posibilidad de una mayor participación del estado y del mercado en ella (Orozco y González, 2021:119). La propuesta de Esping-Andersen consiste en reducir la dependencia de los cuidados en las familias con el propósito de generar una independencia en la reciprocidad familiar de los individuos ya sea porque el estado y o porque el mercado los provee. La desmercantilización por su parte, permitiría que las personas, independientemente de su participación o no en el mercado laboral, pudieran acceder a servicios de cuidados garantizando los derechos humanos individuales (Esping-Andersen, 2000).

Por último, como se vio, además de la familia, una de las relaciones que más se ve afectada tras el diagnóstico es la relación de pareja. En este contexto, resulta fundamental la superación del estigma social vinculado al VIH y a la erótica sexual femenina, ya que estas interfieren en su experiencia y en la posibilidad de las mujeres de generar nuevos vínculos romántico-afectivos.

Conclusiones generales

Resumen

Fue mediante la reconstrucción de los procesos de salud/enfermedad/atención-cuidados de usuarias del CAPASITS VIH positivas, el objetivo principal de la investigación, que se dio cuenta de sus experiencias como mujeres viviendo con VIH.

Mediante la identificación de las prácticas que estas mujeres llevaron a cabo para ser diagnosticadas, se pudo observar que, gran parte de ellas, comenzaron su proceso diagnóstico por diferentes razones: (1) a partir de que sus parejas enfermaron, (2) la presencia de síntomas, (3) a partir de la aplicación de la prueba rápida que les solicitaron como parte de un trámite burocrático (licencia de trabajo sexual, pruebas prematrimoniales, y como requisito para un procedimiento quirúrgico) , (4) mediante la aplicación de la prueba rápida de VIH en el embarazo y (5) a partir de la aplicación de la prueba como medida de prevención. Todas ellas recurrieron a la medicina alópata, y un par a la medicina tradicional y alternativa (producto de la desconfianza en el sistema biomédico) al momento de su diagnóstico.

Al analizar de qué manera la experiencia como usuarixs seropositivxs se veía afectada por el género es que también se hicieron visibles otras problemáticas que aquejan particularmente a las mujeres que viven con VIH. La intersección entre el género, el nivel socioeconómico, la geografía, el seroestatus y la discapacidad (esta última, en algunos casos), reflejaron las barreras que atravesaban para acceder al tratamiento antirretroviral y a la atención a su salud; como el transporte, donde sus contextos (rural/urbano) y capacidades físicas tenían un papel importante, además de las redes de apoyo, que eran primordiales para malabarear sus tareas y trabajos de cuidados en casa o recoger el tratamiento cuando no les era posible.

Las condiciones económicas de las mujeres no derechohabientes son particulares, la mayoría son mujeres amas de casa, trabajadoras domésticas para terceros, con bajos niveles de escolaridad, que tuvieron o están en relaciones de pareja abusivas

o violentas, de nivel socioeconómico medio-bajo y bajo, sin casa ni transporte propio y, en el caso de las mujeres mayores de cincuenta años, con comorbilidades. Su situación, en la mayoría de los casos, es precaria y el estigma estructural que afecta a la población seropositiva, complejiza aún más su situación y su acceso a recursos, no solo en materia de salud, como el acceso al seguro social, sino también a otros beneficios como una pensión o créditos hipotecarios, o a guarderías.

Las razones para desadherirse son amplias, algunas de las que se pudieron observar en los casos de las mujeres entrevistadas fueron, la pérdida de alguna relación significativa -ya sea de pareja o de algún familiar cercano-, la depresión posparto, el encontrarse en relaciones de pareja abusivas y/o violentas donde ellos no se adhieren al tratamiento e imposibilitan a las mujeres el tomarlo, otra de las razones fue el no contar con una red de apoyo informal o el contar con una que, al mismo tiempo, ejerce violencia; que como se observa, varias de estas circunstancias se vinculan a la salud mental en intersección con factores estructurales.

Por otro lado, se sugirieron un par de razones para desadherirse vinculadas a las representaciones del VIH, el TAR y la medicina alópata como el relacionar los efectos secundarios -de manera positiva- con la efectividad del tratamiento; el dejar de tomar el tratamiento debido a que los efectos secundarios afectan la vida cotidiana, o el deseo de no afectar otras partes de su cuerpo como hígado y/o riñones a causa de la toma del tratamiento.

Por otro lado, los recursos de atención de los que dispone la población seropositiva en el CAPASITS resultaron ser insuficientes, al no contar con servicios básicos necesarios como exámenes generales, medicamentos para ITS y unx médicx infectólogx o internista; además de largos tiempos de espera de resultados que vulneran las vidas de lxs usuarixs, particularmente aquellxs que requieren atención urgente por sida.

La relación que el personal de salud guarda con las usuarias mostró además estar condicionada por aspectos como el tiempo que ellas llevan asistiendo a la clínica; la apertura que tienen ellas a compartir sus historias y vidas; el tiempo que tiene el

personal de salud laborando en el CAPASITS; las preconcepciones que guarda el personal de salud sobre el género, el consumo de sustancias, el nivel socioeconómico y, por supuesto, el seroestatus; las relaciones entre el mismo personal de salud; las contratransferencias por parte del personal de salud, etcétera. Al mismo tiempo, la atención que las mujeres reciben por parte del personal de salud se ve mediado por los recursos disponibles en la clínica, la cultura biomédica que lleva a que actitudes como el paternalismo se desarrollen y la invalidación de los conocimientos empíricos de lxs usuarixs.

Las representaciones que las participantes tenían del VIH antes del diagnóstico se vinculaban a la muerte, sin embargo, esta representación de la infección tras ser diagnosticadas cambió radicalmente al saber de la existencia del tratamiento. Así mismo, el tiempo y la autoobservación, llevaron a que, los miedos vinculados con el diagnóstico se desvanecieran lentamente, principalmente el miedo a la muerte por VIH, viendo que es posible vivir con la infección, aunque en algunos casos, el miedo a la transmisión a terceros permanece.

No obstante, en los casos de mujeres cuyas redes de apoyo eran más bien redes de aflicción y vivían estigma interseccional, las representaciones negativas del VIH, como la sinonimia con la muerte y el miedo a la transmisión, se mantenían.

Otro de los objetivos principales de la investigación fue el observar y analizar si el acompañamiento de las redes de apoyo, tanto formales como informales, incidían en los procesos de búsqueda de atención y adherencia al TAR. Como se dejó ver a lo largo de la investigación, el contar con una red de apoyo ausente de estigma interseccional, violencia, o abuso, definitivamente facilita que las mujeres busquen atención y se adhieran al tratamiento, como en el caso de Diana y María del Carmen (por mencionar un par).

La mayoría de las mujeres ya contaban con una red de apoyo, empero, esta se vio modificada a partir del conocimiento del diagnóstico, de manera que las redes de apoyo alrededor del VIH se crean a partir de que ellas dan a conocer el diagnóstico a una tercera persona. Algunas de las características de las redes de apoyo que estas mujeres consideraban beneficiosas para ellas y su salud eran aquellas con

quienes compartían sus experiencias y emociones, no solo alrededor de su condición seropositiva, sino también de aquellos problemas y conflictos a los que se enfrentaban, como problemas familiares de pareja o con alguna persona en particular, problemas laborales, frustraciones y cansancio de la vida cotidiana, etcétera. Pero también aquellas en las que percibían algún otro beneficio, principalmente, económico y relacionado con la carga de trabajo en el hogar y los cuidados.

Algunas de las prácticas de apoyo/ayuda/cuidados que fueron más valoradas por las participantes fueron que recogieran el tratamiento antirretroviral por ellas, que las acompañaran a las citas médicas, el apoyo económico, y el que otras personas realizaran tareas que, en la distribución de tareas dentro del hogar, les correspondían a ellas.

Finalmente, se concluyó que existen diferencias en cuanto a experiencia, entre aquellas mujeres que asistieron a algún grupo de autoayuda o pláticas informativas sobre la infección y aquellas que no lo hicieron. La mayoría de ellas, tuvieron contacto con otras personas que viven con VIH a partir de la asistencia a los grupos de autoayuda y las pláticas, particularmente las primeras, encontrando ahí, además de información, un espacio de escucha y encuentro con pares que fue benéfico en la resignificación no solo del diagnóstico, sino también de la violencia que vivían en sus relaciones de pareja y aquella ejercida por el personal de salud.

El asistir a estos grupos también fue una fuente de apoyo en momentos de dolor y angustia por el diagnóstico, y un espacio de identificación y reflejo. Sin embargo, a pesar de los beneficios observados de la asistencia a los grupos de autoayuda y a pláticas, también fue notorio ver cómo las características socioeconómicas, la violencia y el estigma estructural que las aquejan, menguan sus oportunidades de asistir a estos grupos, particularmente, en el caso de las mujeres, la carga de los trabajos de cuidados, ya que una característica de estos es la disponibilidad prácticamente total para su ejercicio.

Discusión

Como se mencionó, las representaciones sociales acerca de las causalidades de la transmisión del virus del VIH como la cantidad, tipo de prácticas y número de parejas sexuales, la orientación sexual, el género, las geografías y las identidades étnico-raciales, configuran representaciones sobre la inmunidad subjetiva que se traducen en gramáticas de la inmunidad, concepto desarrollado por Muñoz (2022). De manera que, las prácticas de prevención de las personas que se consideran inmunes por no pertenecer a los grupos “clave” de VIH, continúan con prácticas que pueden llegar a exponerles a la infección.

La mayoría de las mujeres entrevistadas para esta investigación se consideraban protegidas ante ITS por encontrarse en una relación de pareja que era “exclusiva sexualmente”, por lo que, su mayor preocupación era un embarazo. La mayoría de ellas llegó a utilizar el condón previo al diagnóstico, sin embargo, la intención de su uso era evitar un embarazo no deseado; situación que evidencia que, las campañas de salud pública en materia de prevención vinculadas a la sexualidad dirigidas a mujeres y personas gestantes son ineficaces, ya que se encuentran enfocadas a la reproducción, e ignoran las posibilidades que esta población tiene de contraer infecciones de transmisión sexual.

Para el caso de las mujeres cisgénero no derechohabientes, según se observó, la monogamia es percibida como la mayor práctica de protección frente a ITS. Sin embargo, debido a que frecuentemente desde el modelo biomédico las prácticas de prevención son individualizadas, durante las prácticas compartidas, como las relaciones sexuales en pareja, la monogamia resulta inefectiva como método de prevención, particularmente cuando la infidelidad y las orientaciones relacionales distintas a la monogamia son estigmatizadas. De manera tal que, también es necesario cuestionar y ampliar la discusión alrededor del amor romántico, la exclusividad sexual y la infidelidad (Perel, 2017; Vasallo, 2018, Herrera, 2020), para incentivar el ejercicio de la agencia mediante la toma de decisiones informadas y con consciencia de la forma en la que desean relacionarse sexoafectivamente; y a

partir de esta elaborar estrategias prácticas para prevenir situaciones indeseadas (Brown, 2019), como una ITS.

Una de las vías actuales de diagnóstico oportuno dirigidas a las mujeres es la aplicación de pruebas rápidas de VIH y otras ITS a mujeres que atraviesan un proceso de embarazo/parto/puerperio, pero no hay más medidas, lo que expone a las mujeres a estados avanzados de la infección donde síntomas de sida se hacen presentes. Coincido con Martin-Onraët (2018) en que es necesario ampliar la cobertura y la oferta de pruebas rápidas de VIH e ITS a las mujeres que buscan atención a la salud.

Por otro lado, el trato y la atención que el personal de salud brinda a lxs usuarixs se ven permeados por dos determinantes principalmente: (1) la jerarquía social vinculada a la profesionalización, que se establece a partir del conocimiento escolarizado y un título académico/profesional (Freidson, 1982; Bialik, 2002; Castro y Erviti, 2017), y (2) las representaciones e inclinaciones morales que tiene el personal de salud (Freidson, 1982) vinculadas al seroestatus, los roles de género y las identidades sexogenéricas, los niveles socioeconómicos, los ámbitos rural y urbano y el capacitismo. La primera se refleja en la invalidación y desconocimiento que el personal de salud muestra y expresa acerca de las experiencias de las personas viviendo con VIH que asisten a la clínica; y la segunda, en el estigma interseccional (Sangaramoorthy, Jamison y Dyer, 2017) que media la relación personal de salud-usuarix.

En el capítulo 5 se habló de tres diferentes narrativas que hay alrededor de la experiencia de vivir con VIH. La primera consistía en que el VIH era una condición de salud crónica con ningún otro cambio para la vida cotidiana de quienes la padecen más allá de la toma del tratamiento antirretroviral, discurso que era común entre el personal de salud del CAPASITS y las usuarias con una relación cercana a ellxs, así como sus familiares. La segunda narrativa, consiste en que, si bien, la infección de VIH es una condición de salud que puede llegar a ser crónica bajo la toma y adherencia al tratamiento antirretroviral, también es una condición de salud que puede traer consigo otras consecuencias para el organismo debido al consumo

constante de fármacos, narrativa que siguen las usuarias con mayor tiempo con la infección y que, generalmente, cuestionan hasta cierto punto la autoridad del personal de salud. Y la tercera narrativa en su contraparte, asegura que el VIH es una “enfermedad mortal”, percepción frecuente en la población recién diagnosticada y sin información, cuya represión social además de vincularse al estigma asociado al VIH, también lo vive por su expresión de género, su sexualidad, el consumo de sustancias y neurodivergencia, en resumen, experimentan estigma interseccional, no solo dentro del CAPASITS, sino en su vida cotidiana; y sin redes de apoyo.

Debido a las narrativas mencionadas antes, actualmente, los tratamientos y laboratorios se encuentran enfocados exclusivamente al control de la infección, sin tener en cuenta que la experiencia de las usuarias difiere de esta narrativa, al dar cuenta de la existencia de efectos adversos causados por la toxicidad de los medicamentos, y que las comorbilidades son comunes en esta población, particularmente aquella mayor de 50 años. Por lo que, es necesario que el personal de salud reconozca los conocimientos y experiencias de las mujeres y personas que viven con VIH, de esta manera, las recomendaciones y prácticas de atención a la salud de la población con la que trabaja serían más cercanas a sus realidades, y les permitiría observar, conocer y reconocer la gama de efectos de los tratamientos, tanto positivos como negativos, para la salud de las personas, además de crear una relación más cercana y de confianza con lxs usuarixs.

Finalmente, Orozco y González visibilizaron en su estudio “la forma desigual en que son distribuidas las demandas de cuidado de la población entre instituciones y en función de género” (2021: 118) en Latinoamérica y en México. Ellxs argumentan que las demandas de cuidado que surgen dentro de la familia y el espacio doméstico son cubiertas por una serie de instituciones: el estado, el mercado y las familias. Sin embargo, es ésta última la principal proveedora de cuidado dentro del estado de bienestar de estos países. Señalan además que, particularmente, aquellas familias que no cuentan con derechohabiente, al no disponer de dos de los tres proveedores de cuidado (el estado y el mercado), son las más afectadas por el sistema de organización de cuidados, y siendo los trabajos de cuidado altamente

feminizados, el ser mujer, no contar con derechohabencia, y tener un nivel socioeconómico bajo, es sinónimo de opresión (de la Cerda, 2020) y configura violencia estructural (Farmer, 2006). Estos mismos fenómenos son además condicionantes del acceso a los cuidados que pueden recibir las mujeres viviendo con VIH.

Tomando en cuenta lo anterior, coincido con Esping-Andersen (1999, 2000) en su propuesta de independencia y autonomía del bienestar de las familias y de las personas (particularmente, las mujeres) mediante la desfamiliarización y la desmercantilización. Donde el primero, “refiere a una menor dependencia -de cuidados- de las personas respecto a la familia”, permitiendo y contribuyendo a una mayor “capacidad de control de los recursos económicos, e independencia en la reciprocidad familiar de los individuos” (Orozco y González, 2021:120-121). Y el segundo, el proceso de desmercantilización, propone que los derechos sociales de la ciudadanía (la derechohabencia), se otorguen independientemente de la participación en el mercado laboral.

Además de esto, el VIH, al ser una condición que restringe el acceso al empleo, al matrimonio e incluso a la atención médica, influenciando la disponibilidad de derechos sociales y recursos económicos relacionados con el bienestar y la calidad de vida, también conlleva una posición que da lugar a la creación de estigmas estructurales (Hatzenbuehler, 2016). De manera que, para mejorar las condiciones de la población seropositiva, si bien, resulta fundamental erradicar el estigma social asociado al VIH, también es indispensable redistribuir la riqueza, y garantizar derechos sociales para todxs.

Propuestas, sugerencias y alcances para la mejora de las condiciones de las mujeres viviendo con VIH no derechohabientes en Aguascalientes

En los últimos tres capítulos de este estudio, especialmente en la parte donde se presentan los hallazgos etnográficos, se muestran las cotidianidades de vivir, atender y cuidar un padecimiento que se sumerge en la complejidad que trae

consigo las cualidades de la cronicidad y la infección, donde características como la posibilidad de una transmisión y la larga duración convergen.

Así mismo, las representaciones sociales del VIH que vinculan su transmisión con características como la orientación sexual y relacional, el género, las prácticas sexuales, las geografías y la etnia/raza, hacen que las experiencias personales - individuales y colectivas- de vivir con VIH no solo sean más duras, dadas las condiciones de discriminación y estigma, sino que también configuran gramáticas de inmunidad subjetiva (Muñoz, 2022). Esta inmunidad subjetiva no solo atraviesa las prácticas que lxs sujetxs llevan a cabo con la intención de prevenir infecciones de transmisión sexual, sino también el tiempo y la forma de llegar a un diagnóstico y la forma en que las personas que conviven con la infección son percibidas socialmente.

Además, el género, el nivel socioeconómico, los recursos sociales con los que cuentan, las geografías y las capacidades físicas de las personas que viven con VIH son determinantes en su experiencia de padecimiento, y su análisis individual implica sesgos en la comprensión de su vivencia, sus necesidades y la capacidad de las políticas públicas para mejorar la atención y servicios de salud, y contribuir al bienestar de quienes padecen VIH.

Dada la complejidad de estas características, a continuación, se elabora una serie de propuestas y sugerencias con la finalidad de mejorar las condiciones y bienestar de las personas que viven con VIH, particularmente, el de las mujeres.

1. Vulnerabilidades y prevención

Es necesaria la difusión de la diversidad de experiencias de las personas viviendo con VIH y no centralizarlas en las poblaciones consideradas “clave” (NOM-010, 2010). Esto con el propósito de concientizar a la población de que independientemente de la identidad sexogenérica y étnico-racial, la orientación sexual y relacional, la probabilidad de una ITS se encuentra presente en todas las prácticas sexuales compartidas y de modificar así las gramáticas de la inmunidad.

Así mismo, es necesaria la generalización del acceso al PrEP y PEP, ya que, actualmente su difusión y distribución, como método de prevención, se encuentra dirigida a las “poblaciones clave”, particularmente a hombres que tienen sexo con hombres (Secretaría de Salud, 2022); limitando así los mecanismos de protección frente al VIH de otras poblaciones, como las mujeres.

2. Diagnósticos

Los diagnósticos de VIH en mujeres no derechohabientes en Aguascalientes son complejos y varían significativamente. La mayoría de ellas, comenzaron su proceso diagnóstico a partir de que sus parejas enfermaron o cuando ellas presentaron síntomas, evidenciando la necesidad de fomentar diagnósticos oportunos, por lo que es clave la implementación de mayores medidas diagnósticas dirigidas a las mujeres cisgénero.

La apertura de clínicas exclusivas para las mujeres, personas gestantes y con vulva, que propone Martin-Onraët (2018:115), me parece pertinente y muy necesaria, aunque compleja, por lo que es importante visibilizar la necesidad de contar con espacios de atención a la salud especializados en la salud de las mujeres, personas gestantes y con vulva, y exigirlos a las autoridades. Una opción, más bien, provisional es brindar al personal de salud conocimientos acerca de las experiencias y diversidad de la población seropositiva, cómo es que operan las gramáticas de la inmunidad y el papel que tienen las representaciones del VIH en su configuración y la forma en que afectan los procesos diagnósticos de las personas que escapan a las características de las poblaciones “clave”, como las mujeres, poniendo en riesgo la salud de lxs usuarixs.

3. Medicamentos, laboratorios y atención

Es de suma importancia que el CAPASITS cuente con los recursos necesarios para brindar la atención que requiere su población, como los laboratorios de CD4 y conteo viral y el TAR, pero también exámenes generales que permitan monitorear los posibles efectos secundarios de los tratamientos en los cuerpos de lxs personas que viven con VIH y así atender las necesidades que surjan o puedan llegar a surgir

con el paso del tiempo. Tanto el personal de salud como la población a la que atiende necesitan exigir a las instituciones y personas en el poder los recursos que les permitan proveer y recibir una atención completa y de acuerdo con sus necesidades.

De igual manera, una de las razones por las que la población seropositiva acude a consulta es la presencia de otras infecciones de transmisión sexual, particularmente, sífilis y VPH. Sin embargo, el CAPASITS, a pesar de ser una clínica especializada en ITS no cuenta con los servicios necesarios como un médico especialista en infectología o medicina interna, laboratorios para dar seguimiento diagnóstico a la infección de sífilis o VPH en hombres, ni la distribución de tratamientos para hacer frente a éstas, de manera que es indispensable que el CAPASITS cuente con estos recursos para así poder brindar una atención completa a su población.

Es necesario que las consultas que brinda el personal de salud no cuenten con restricciones en cuanto a fenómenos y procesos de salud/enfermedad/atención que atiende, ya que, recordemos, una de las iniciativas del personal de salud fue negar atención a las personas que recurrían a ellos por infecciones no vinculadas al VIH o la salud sexual. Así mismo, es indispensable que los usuarios de los servicios de salud exijan su derecho a ser atendidos. De esta misma manera, es preciso que los grupos de pláticas y de autoayuda se reactiven, ya que son pocos los espacios de socialización, escucha y de difusión de información para la población seropositiva y se han mostrado los beneficios que trae para ellos el asistir a esos espacios.

Finalmente, considero importante mencionar que para que haya una mejora en la atención que recibe la población seropositiva es también necesario mejorar las condiciones laborales del personal de salud. Que haya más personal, más materiales y equilibrio en cuanto a tareas que corresponden a cada una de las áreas.

4. Relación con el personal de salud

Es necesario que el personal de salud reconozca la forma en que su jerarquía social vinculada a la salud, así como sus representaciones y juicios morales afectan la cercanía y confianza con lxs usuarios de sus servicios, el seguimiento y adherencia que dan a sus indicaciones terapéuticas, y la manera en que determinan la atención y servicios que les brindan. Para ello, es necesario que les ofrezcan cursos de formación constante sobre el trato a lxs usuarixs, que no se limiten a cursos de discriminación y violencia, que, según se observó no solo no funcionan, sino que les generan un miedo constante a las represalias, aunque las ideas y juicios permanecen. Por ello, sugiero que los cursos que tome el personal de salud estén enfocados a la comprensión de las estructuras político sociales (como las condiciones estructurales y los efectos sociales que tiene el VIH para las personas que viven con el virus) que permean las experiencias de las personas no derechohabientes, a conocer a la población con la que trabajan -más allá de los hombres que tienen sexo con hombres-, y que les inviten a empatizar y a enfocarse en crear un vínculo de escucha, confianza y cercanía con lxs usuarixs.

Además, es preciso que la distribución de tareas del personal de salud sea equitativa o, en todo caso, que se amplíe la plantilla de trabajadores, particularmente en las áreas de psicología y enfermería, que son las más saturadas y, donde, debido a la carga de trabajo que va de la mano con la frustración que manejan día con día, trae consigo conflictos y afecta la atención que brindan a lxs usuarixs. También sería beneficioso fomentar el trabajo en equipo entre las diferentes áreas y la empatía entre unxs y otrxs trabajadorxs, ya que los conflictos que tienen unxs con otrxs también afectan la atención que brindan.

En relación con el personal de salud fuera del CAPASITS, es necesario que conozcan los derechos, las experiencias y que tengan mucha mayor información acerca de la infección, su transmisión, el tratamiento y sus efectos secundarios; lo cual, podría lograrse mediante cursos de formación constante en materia de VIH encaminados a las diferentes plantillas profesionales, ya que son cruciales para tratar el estigma que el personal de salud fuera del CAPASITS guarda hacia la población seropositiva.

Por último, concuerdo con Kendall y Pérez (2004), en que las mujeres requieren conocer sus derechos como usuarias de los servicios de salud, con la finalidad de que puedan exigirlos y reciban atención adecuada; ya que es fundamental su mirada crítica en el sostén y mejora de la calidad de los servicios de salud y de los tratamientos.

5. El VIH frente a fenómenos estigmatizantes estructurales

En el capítulo 3 se observó y analizó de qué manera las determinantes sociales condicionaban el acceso a la atención y la adherencia al tratamiento antirretroviral, pero también cómo es que el seroestatus se vuelve una determinante en el acceso a recursos económicos, materiales y sociales, estructurando un laberinto de espejos.

La intersección entre el género, el nivel socioeconómico y escolar, el seroestatus y la no derechohabencia configura para las mujeres escenarios de violencia y estigma estructural, que limitan su capacidad de agencia. Es indispensable en la mejora del bienestar de esta población una redistribución de la riqueza, del trabajo doméstico y de los cuidados.

Además, es preciso el reconocimiento de los saberes empíricos sobre el VIH de la población seropositiva y la mejora del sistema de transporte para personas con discapacidades motoras y físicas, que son barreras en el acceso al tratamiento y adherencia al TAR.

La mejora de programas educativos en materia de educación sexual en las escuelas de formación básica es fundamental. Es necesario ampliar y actualizar la información en materia de ITS y su prevención, y la diversidad de formas de relacionarse sexo-afectivamente.

Así mismo, es necesario incorporar la perspectiva integral de la salud, y la inclusión de la salud mental dentro de las pláticas de información dirigidos a personas con VIH; ya que herramientas de gestión emocional y conflictos, de identificación de emociones, deseos y necesidades, que además enseñen a decir no, a aceptar la

ayuda, y a crear redes de apoyo basadas en la confianza, la ayuda mutua y el respeto, son indispensables para esta población.

6. Los cuidados de mujeres viviendo con VIH

En el capítulo 6, se abordó el tema de los cuidados en el hogar que surgen a partir del diagnóstico y que contribuyen a la actitud de búsqueda de atención y a la adherencia al tratamiento antirretroviral de las mujeres que viven con VIH. A lo largo del análisis se hizo evidente que, en la distribución del trabajo de cuidados en el espacio doméstico y entre la familia, las representaciones de género cobraban relevancia, ya que era notoria una división sexual del trabajo; donde las mujeres (en su rol de madres, esposas/pareja, hermanas e hijas) se encargaban casi de la totalidad de los cuidados que requerían la familia, la pareja y ellas mismas, además de las nuevas necesidades que surgen a partir del diagnóstico como el manejo de molestias, la atención terapéutica, el trabajo doméstico, la organización del ambiente de cuidados, el evitar el aislamiento social y la creación de una relación de cuidados. De manera que, además del trabajo que ya tenían previo al diagnóstico, aparecen nuevas “tareas” que complejizan y aumentan el trabajo que ya realizaban.

Los procesos de desfamiliarización y desmercantilización, por deseables y necesarios que sean, son complejos de ejecutar, requieren de esfuerzos y movilización civil en su exigencia, modificaciones en materia de organización social y una redistribución de la riqueza por parte del estado y el mercado. Una propuesta desde abajo sería el compartir información y crear círculos de escucha entre mujeres que viven con VIH donde compartan sus experiencias, no solo como usuarias, sino también como madres, hijas, hermanas, esposas/parejas, y los trabajos que realizan alrededor de los cuidados. Es necesario que ellas mismas también exijan, deseen y sean capaces de visualizar la redistribución de los trabajos de cuidados como una posibilidad y una necesidad.

Es claro que, si las mujeres contaran con una menor carga de trabajos dentro de sus hogares, facilitaría que accedieran a actividades de provecho para ellas y la atención a su salud, como contar con más tiempo libre para ir a recoger los

tratamientos, y acudir a espacios de socialización, como los grupos de autoayuda y pláticas.

Por último, es necesario que el personal de salud hable abiertamente del binomio indetectable=intransmisible, y que sus recomendaciones vayan más allá del uso del preservativo, que conozcan las necesidades de cuidado y temores alrededor de la transmisión y que brinden confianza a las usuarias acerca del futuro y el bienestar de sus familias.

Aportes

Esta investigación es un aporte a los estudios sobre el VIH a la región del centro del país y, en particular, para Aguascalientes.

Así mismo, son pocas las investigaciones sobre VIH que recuperan el tema de la discapacidad como uno de los componentes que limitan el acceso al tratamiento.

Por otro lado, la interseccionalidad, el estigma interseccional, los cuidados y las prácticas estigmatizantes alrededor del consumo de drogas han sido poco abordados en los estudios sobre VIH en México, siendo éstos explorados en esta investigación.

Propuestas para investigaciones futuras

A lo largo de la investigación surgieron diferentes temas que no pudieron ser abordados en la presente tesis. Dichos temas representan problemáticas particulares vinculados a campos de conocimiento que han sido abordados con poca frecuencia, y éstos cobran relevancia en la comprensión de la diversidad de vivencias y personas que viven con VIH; donde factores político-económicos y socioculturales configuran determinantes sociales y se manifiestan en las diversas experiencias de mujeres que viven con VIH.

Algunos de los temas propuestos se vinculan con algunos de los objetivos que habían sido planteados inicialmente, pero que no fueron posibles de abordar debido

a condicionantes como el tiempo y gestión de la energía. Éstos son también una propuesta para investigaciones futuras.

Los temas son los siguientes:

- A. Análisis de las experiencias de padecimiento de mujeres que viven con VIH, donde también sean incluidas experiencias de sus parejas y sus familias.
- B. Un análisis comparativo entre las experiencias de las mujeres que viven con VIH no derechohabientes de diferentes instituciones de salud pública.
- C. Investigaciones dedicadas a la reconstrucción de las realidades de mujeres no derechohabientes que asisten a servicios de salud privados para atender su condición de seropositividad.
- D. La experiencia de padecimiento y cuidados de adultas mayores que viven con VIH.
- E. Investigaciones que aborden el tema de la discapacidad en la población seropositiva.
- F. Investigaciones que exploren las particularidades experienciales de vivir con VIH siendo mujeres indígenas no derechohabientes.
- G. Investigaciones dedicadas a la reconstrucción de las experiencias de padecimiento de mujeres trans no derechohabientes.
- H. Investigaciones sobre mujeres adolescentes y niñas viviendo con VIH no derechohabientes.
- I. Investigaciones que aborden a las mujeres viviendo con VIH privadas de su libertad.
- J. El papel que guardan las farmacéuticas y los gobiernos en el fenómeno del acceso al TAR.

Anexos

Consentimiento informado

Carta de consentimiento informado para personas que viven con VIH y/o familiares/ personal de salud



Título del proyecto de investigación: *Adherencia al tratamiento antirretroviral de mujeres no derechohabientes que viven con VIH en Aguascalientes: Estrategias de autoatención y acompañamiento*

Propósito del estudio: El objetivo de la presente investigación es comprender y analizar las trayectorias de atención y las experiencias del padecimiento de las mujeres que viven con VIH. Se busca reconstruir dichas rutas de atención a partir de las diferentes miradas de personas que viven con el virus, familiares y profesionales de la salud, responsables/colaboradores de grupos de autoayuda y asociaciones civiles. Los resultados de la investigación se presentarán en forma de tesis de maestría y publicaciones posteriores.

Este estudio es una investigación a nivel maestría de Antropología Social y cuenta con el apoyo de una beca por parte del CONACYT (Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología) y del Centro de Investigaciones y de Estudios Superiores de Antropología Social (CIESAS).

Usted da _____ (SÍ) o _____ (NO) su autorización para ser grabado/a en audio. Iniciales:

*En cualquier momento durante y posterior a la realización de la investigación, usted tiene el derecho de cambiar de opinión o retirar el consentimiento de ser o no grabado/a, así como retirar el consentimiento al uso de la información proporcionada en audios.

Beneficios/Compensación: No hay beneficios directos para usted por su participación en esta investigación. Es decir, usted no recibirá pago alguno por su participación en el estudio, así mismo, al firmar hace explícito que su participación no implica gasto alguno para usted. Si bien, usted no recibe beneficios directos a cambio por su participación, su participación podría ayudarnos a aprender y comprender más acerca de las experiencias y atención a las personas que viven con VIH.

Riesgos/Incomodidades: Su participación en la investigación, ya sea entrevista u observación directa, no implica ningún riesgo. Podría ser que alguna de las preguntas que se hagan durante las entrevistas despierten sentimientos de tristeza, enojo, frustración o incomodidad, tenga en cuenta que **USTED TIENE EL DERECHO DE NO CONTESTAR CUALQUIER PREGUNTA QUE LE INCOMODE.**

Confidencialidad: Sus experiencias y opiniones son personales. Se hará todo lo posible para proteger la confidencialidad de la información que usted proporcione. Su nombre y otra información que pueda identificarle no aparecerán en ningún apunte, audio grabación o cualquier tipo de datos.

Participación Voluntaria/Retiro: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación de este en cualquier momento.

Información de contacto:

Lic. Susana Valdez de Alba
Teléfono: 4493370935
susy.vldz@gmail.com
svaldez@ciesas.edu.mx

Mtra. Delfina Ortiz Lara
Secretaria Técnica MAS
Posgrado en Antropología
CIESAS Ciudad de México
54873570 ext. 1307
mas@ciesas.edu.mx

Guía de entrevista a mujeres viviendo con VIH participantes

Preguntas sociodemográficas: ¿cuál es tu edad?, ¿a qué te dedicas?, ¿estudiaste algo? (en caso de que haya dejado la escuela, ¿por qué te saliste de estudiar?) ¿siempre has vivido en Aguascalientes?, ¿más o menos, cuanto gastas al mes? (a veces no hacía esta pregunta porque la mayoría no sabían cómo responderla)

A) ¿Me podrías hablar un poquito de ti?, ¿cuál es tu edad?, ¿de dónde eres?, ¿a qué te dedicas?, ¿cuál es tu formación?, ¿tienes hijos?, ¿tienes pareja?

B) ¿Con quiénes vives?, ¿tu pareja?, ¿tus hijos?, ¿qué edades tienen?, ¿cómo son?, ¿cómo te llevas con ellos?, ¿ellos saben que tienes VIH?, ¿quién se los dijo?, ¿qué sentiste cuando les dijiste?, ¿cuál fue su respuesta?, ¿cómo reaccionaron?, ¿te dijeron algo?

C) ¿Cómo supiste que tenías VIH?, ¿qué pensaste? ¿qué sentiste vergüenza, miedo, enojo?, ¿qué pensaste?, ¿cómo piensas que el virus llegó a tu cuerpo?, ¿qué hiciste?

D) ¿alguien te acompañaba cuando te hiciste la prueba?, ¿te dijeron algo?, ¿cuál fue su respuesta?, ¿por qué les pediste a ellos que te acompañaran?

E) ¿le contaste a alguien enseguida?, ¿te sentiste sola ese momento?, ¿cuáles fueron sus reacciones?, ¿quiénes más saben de tu condición de salud?, ¿te han guardado el secreto?, ¿te arrepentiste de haberle dicho a alguien?, ¿a quiénes?, ¿por qué?

F) ¿qué cambios trajo a tu vida el saber que tenías VIH?, ¿perdiste relaciones?, ¿empezaste a tomar más vitaminas?, ¿comes más frutas y verduras?

G) ¿a dónde fuiste a realizarte la prueba?, ¿cómo llegaste ahí, alguien te dijo?, ¿cuál fue el trato?, ¿cómo te sentiste?, ¿te atendieron rápido o esperaste mucho tiempo?, ¿te dieron información sobre el VIH y el tratamiento?, ¿te explicaron qué hacía el virus en tu cuerpo?, ¿te hablaron del medicamento y que era gratis?, ¿qué información te dieron?

H) ¿Cuánto tiempo había pasado desde que te hiciste la prueba rápida y la consulta con el médico?, ¿cuánto tiempo estuviste sin medicamento?, ¿qué te dijeron cuando empezaste a tomar el medicamento, te hablaron de los posibles efectos secundarios?, ¿te trataron bien?, ¿te sentiste juzgada?, ¿se tardaron en darte cita médica?, ¿te explicaron que hacía el medicamento en tu cuerpo?

I) ¿te costó empezar a tomar medicamento?, ¿qué hacías para recordar tomarlo? ¿tuviste efectos secundarios?, ¿te cambiaron el medicamento?, ¿recuerdas haber escondido el medicamento?, ¿qué hacías para esconderlo?, ¿alguna vez has dejado de tomarlo?, ¿por qué?, alguna vez legaste a ir a recoger tu medicamento y no te lo dieron o no había?, ¿qué hiciste?, ¿tienes algún guardadito de pastillas?

J) ¿Siempre te has atendido en el CAPASITS o alguna vez has tenido IMSS o ISSSTE?, ¿qué te han parecido estos otros servicios?, ¿en cuál te ha sentido más cómoda?, ¿por qué?, ¿alguna vez algún médico te ha tratado mal por tener VIH, (puede ser del capasits o de cualquier otro centro de salud)?, ¿alguna vez algún médico te ha hablado de manera agresiva, que te hayan hecho una mala cara, que se hayan molestado porque preguntaste algo o te has sentido incómoda con alguna psicóloga o enfermera?, ¿en dónde y cómo ocurrió?, ¿lo reportaste?, ¿has tardado mucho tiempo esperando ver al médico o esperando el medicamento?, ¿dónde?

K) ¿Has dejado de hacer cosas como cocinar, o empezaste a usar cubrebocas, hacer cosas como usar otro baño, lavar tu ropa aparte o comer en desechables?, ¿por qué?, ¿aún lo haces?

L) ¿Alguna vez algún conocido te prohibió entrar a su baño?, ¿te dieron de comer en platos desechables?, ¿te prohibieron hacer cosas como acercarte a sus hijos?, ¿te dejaron de hablar?, ¿te dijeron alguna cosa ofensiva?, ¿quiénes?, ¿qué sentiste?, ¿qué pensaste en ese momento?

M) ¿Qué sabías del VIH antes de saber que lo tenías?, ¿dónde escuchaste hablar del VIH? ¿alguna vez te pasó por la mente que lo pudieras tener?, ¿por qué?, ¿lo relacionabas con personas que tenían relaciones sexuales con varias personas, con la homosexualidad?, ¿por qué?

N) ¿qué sabes ahora del VIH?, ¿sabes cuáles son las vías de transmisión?, ¿sabes las diferencias entre e VIH y el SIDA?, ¿lo que son los cd4?, ¿sabes cómo funciona el conteo viral?, ¿sabes lo que hace el medicamento en tu cuerpo?, ¿sabes qué sucedería si lo dejas de tomar?, ¿sabes qué significa ser intransmisible?, ¿crees que el VIH se puede curar o alguna vez has dudado de si lo tienes o no?

O) ¿Has ido a las pláticas?, ¿por qué asistías o no asistías?, ¿de qué temas hablaban?, ¿te ha impactado el asistir a las pláticas?, ¿en qué te han ayudado/ para qué te han servido?, ¿te ayudó a saber que no eres la única, ver cómo otras personas ideaban con ello en su vida cotidiana, a tener esperanza en el futuro?, ¿conoces y platicas con otras mujeres que viven con VIH?, ¿te ha ayudado hablar de ello con personas?, ¿con quiénes hablas de este tema?

P) ¿De qué manera te ayuda tu familia?, ¿qué es ayuda?, ¿alguien te apoya?, ¿en este momento, para responderme, qué estás pensando como apoyo?

Q) ¿Qué piensas que fue lo que te ha ayudó a entender mejor al VIH y a perder el miedo al futuro viviendo con esta condición de salud?, ¿qué miedos aún tienes?, ¿por qué?, ¿qué te ayudó a salir adelante? ¿pensar en tus hijos, pensar en tu pareja?, ¿de qué tenías miedo en un inicio, cuando te dijeron que tenías VIH, y que ahora ya no te da miedo?, ¿por qué?, ¿el pensar qué podía pasar con tus hijos te ayudó a salir adelante?

R) Vida amorosa: ¿tu relación de pareja cambió después de que supiste del VIH?, ¿seguiste con él tras saber que tenías el virus?, ¿peleas constantes, fueron a terapia de pareja, decidiste continuar con él, lo cuidaste, lo dejaste?, ¿alguna vez sospechaste que estaba con otras mujeres?, ¿usaban preservativo antes de saber que tenían VIH?, ¿por qué?, ¿crees que le dabas mayor importancia a evitar algún embarazo que una infección de transmisión sexual?, ¿por qué?, ¿ahora usas preservativo?, ¿por qué?

S) ¿has salido o tenido más parejas desde que te separaste?, ¿por qué?, ¿han sabido que tienes VIH?, ¿por qué?, ¿cómo fue que decidiste decirle?, ¿cuál fue su reacción?, ¿en algún momento te has arrepentido de decirle?, ¿por qué?

T) ¿Qué te habría gustado saber antes del VIH y que sabes ahora?

U) ¿Para qué te sirvió el VIH en tu vida?

V) ¿Me puedes contar algún sueño, deseo, alguna ilusión?

Preguntas entrevista al personal de salud

1. ¿Me podrías contar un poco sobre ti?, ¿cuál es tu edad?, ¿cómo decidiste que querías ser psicóloga?, ¿cuentas con alguna especialización?, ¿qué otros trabajos has tenido?, ¿cuáles son tus actividades dentro del CAPASITS?

2. ¿Cuánto tiempo llevas trabajando aquí?, ¿Cómo fue que llegaste al CAPASITS?, ¿por qué decidiste trabajar/colaborar en esta institución?

3. ¿qué pensabas sobre el VIH antes de trabajar en esta institución?, ¿te ha cambiado la perspectiva que tenías sobre el VIH el trabajar en esta institución?, ¿qué sabes ahora que antes no sabías sobre el VIH?

4. ¿Alguna vez otros colegas se han burlado o hecho alguna mala cara por trabajar en el CAPASITS?, ¿algún gesto?, ¿algún comentario que te hayan hecho?, ¿cuál suele ser su reacción cuando les dices a familiares/amigos/colegas que trabajas en el CAPASITS o cuando les dices que trabajas con personas que viven con VIH?

5. ¿qué actitudes has observado en el personal de salud que no trabaja aquí, cuál suele ser el trato hacia los pacientes que viven con VIH?, ¿desconocimiento sobre el VIH, falta de discreción, violencia a los pacientes?

6. ¿te dieron algún curso de formación vinculada a VIH?, ¿se les brinda algún curso de introducción sobre la atención a los pacientes que recibe el CAPASITS? ¿se les brinda cursos recurrentes?, ¿qué temas suelen tocar en estos cursos?

7. ¿Qué emociones son las más recurrentes vinculadas a tu trabajo como psicóloga del CAPASITS?, ¿impotencia, frustración, enojo, tristeza?, ¿en qué momentos suelen aparecer?, ¿en consultas con pacientes, cuando no toman responsabilidad de sus acciones, cuando algún paciente te cuenta algo de su historia?, ¿con las exigencias que te piden como parte de tu trabajo?, ¿cuándo aparecen notas periodísticas relacionadas con el servicio de salud a las personas que viven con VIH y se atienden en el CAPASITS?, ¿cuando te saturas de trabajo?, ¿ante el desacuerdo con el desempeño laboral de tus compañeros de trabajo? ¿con qué exigencias de trabajo tienes que piensas que no te corresponden?

8. ¿Cuáles son algunas problemáticas o limitaciones para realizar tu trabajo como psicóloga con las que te has topado trabajando aquí?, ¿falta de presupuesto?, ¿falta de personal, la actitud de los pacientes?

9. ¿Qué cambios viste en la clínica a partir de la pandemia del covid?, ¿falta de recursos, un mayor número de pacientes dejó de venir por el medicamento, se dejaron de brindar algunos servicios como las pláticas?

10. ¿Qué cambios has notado en la atención a los pacientes a lo largo de tu experiencia trabajando con la población que vive con VIH?, ¿cambios en los medicamentos disponibles; el aumento o disminución de los casos en alguna población en particular hombres que tienen sexo con hombres, mujeres-trans,

mujeres heterosexuales; antes se les cobraban los medicamentos y ahora no; antes se les realizaban más laboratorios para observar funciones renales y hepáticas y ahora no?

11. ¿Cuántos hombres se atienden en el CAPASITS?, ¿de todos más o menos cuántos hombres se encuentran en tratamiento?

12. ¿sabes cuántas mujeres se atienden en el CAPASITS?, ¿de todas, más o menos cuántas se encuentran bajo tratamiento actualmente?

13. ¿Cuál es la principal causa de la infección de VIH entre la población que acude a esta institución?; ¿cuál es la principal causa de infección de VIH entre las mujeres cis-género que viven con VIH que acuden a esta institución?

14. ¿Cuáles crees que son las principales problemáticas de las personas que son atendidas en el CAPASITS?, ¿económicas, de violencia por su orientación sexual, violencia por vivir con VIH, complicaciones de salud, la falta de una red de apoyo?

15. ¿Cuáles son las principales problemáticas que observas en la población femenina que se atiende en el CAPASITS por VIH? ¿económicas, de violencia de pareja, violencia por vivir con VIH, complicaciones de salud, la falta de una red de apoyo?, ¿cuáles son sus principales preocupaciones?, ¿el encontrar pareja, el tener relaciones sexuales, los hijos, el matrimonio?

16. ¿Más o menos cuánto tiempo toma una persona recién detectada en empezar a tomar el medicamento?, ¿Observas problemas en la adherencia cuando son recién diagnosticadas?, ¿cuáles son las principales preocupaciones que te han expresado las mujeres que viven con VIH?, ¿que sus parejas no tomen el tratamiento, problemas familiares, de pareja, de alguna condición de salud psiquiátrica, algún problema económico?; ¿quiénes suelen tener mayores problemas para adherirse al tratamiento?; ¿hay alguna diferencia en la adherencia al tratamiento entre hombres y mujeres hetero?, ¿cuáles son las principales razones del abandono al tratamiento de cada uno?, ¿consumo de sustancias, el tener que tomar una pastilla diaria y se hartan, los efectos secundarios de los medicamentos, la resignación a la muerte, que les prohíban tomar el medicamento sus parejas?

17. ¿cuáles son los perfiles de las mujeres-cis que viven con VIH? ¿amas de casa, profesionistas, trabajadoras sexuales, cuál es su nivel escolar, suelen tener parejas migrantes, casadas, solteras?, ¿cuáles son los motivos más frecuentes de consulta de estas mujeres?, ¿de su estilo de vida, problemas familiares, de pareja, de alguna condición de salud psiquiátrica, algún problema económico?

18. ¿Qué es lo que más te gusta de trabajar aquí?, ¿qué es lo que menos te gusta de trabajar aquí?

19. ¿Por qué crees que no se ha podido erradicar la epidemia del VIH?, ¿cuáles crees que son los problemas para lograr la erradicación del VIH?

20. ¿Qué cambios te gustaría ver en la atención que brinda el CAPASITS?, ¿algún deseo, ilusión o meta que tengas como trabajadora del CAPASITS?

Guion de observación

GUION DE OBSERVACIÓN ETNOGRÁFICA					
Lugar y fecha de observación	Soporte o instrumentos de observación	Actorxs	Objetivo	Tema	Preguntas a resolver
CAPASITS					

Espacio público		-	-	Infraestructura	Organización del espacio, horarios, cantidad de trabajadores, sexo, edades, formación educativa, jerarquías entre trabajadores, organización de tareas entre el personal, relaciones entre el personal de salud, conflictos internos, asociaciones
Descripción del contexto en el que ocurre la observación		-	-	Consultas	Duración de las consultas, cantidad de pacientes que acuden por día, sexo, quiénes se encuentran presentes durante la consulta, ¿los pacientes van acompañados?
		-	-	Relación personal de salud-paciente	Describir géstos, actitudes, expresiones verbales, lenguaje corporal, silencios y distancias, rutinas, conflictos, trato entre unxs y otrxs, jerarquías, ¿se atiende de la misma manera a hombres que a mujeres que viven con VIH?
Instalaciones de VIHDA A.C.					
Espacio privado		-	-	Infraestructura	Descripción del espacio, organización del espacio, horarios, servicios que proporcionan, cantidad de trabajadores, sexo, edades, formación educativa, jerarquías entre trabajadores, organización de las tareas
		-	-	Consultas	¿Quiéneres recurren a la asociación? y ¿por qué?

		-	-	Relación acompañante par- acompañante par	Describir géstos, actitudes, expresiones verbales, lenguaje corporal, silencios y distancias, trato entre unxs y otrxs, conflictos, jerarquías, estructura organizativa, categorías o diferencias dentro del mismo grupo de mujeres que viven con VIH
		-	-	Grupo de autoayuda	¿dónde se reúnen?, ¿cuántas personas asisten?, caracterización de las personas que asisten, ¿cómo se organiza el grupo?, ¿hay personal de salud involucrado?, ¿qué temas tocan?, ¿diferencias entre los grupos de autoayuda de hombres y mujeres que viven con VIH?
		-	-	Otros no relacionados con la biomedicina	¿qué tipo de terapéutica ofrecen [corriente psicoanalítica]? Costos
Vida cotidiana					
Espacio privado		Mujeres que viven con VIH no derechohabientes	Observar y describir las estrategias de vida de las personas en situación de calle	Vivienda	¿Dónde y con quiénes viven? ¿Cómo viven? Describir infraestructura y materiales utilizados para la construcción de la vivienda. ¿Qué labores realizan cada uno de los miembros dentro de la casa [distribución de tareas]?, jerarquías, actitudes.
Descripción del contexto en el que ocurre la observación		-	-	Trabajo e ingresos personales	¿Qué actividades desempeñan para obtener ingresos económicos? ¿Cuánto tiempo dedican y qué días trabajan (horario laboral)? ¿Cómo consiguieron el trabajo [esta no es observable]? ¿Qué habilidades son necesarias para la realización de ese trabajo?

		-	-	Relación mujeres que vive con VIH-red social	Registrar la forma en que se relacionan los miembros de las redes sociales de las mujeres que viven con VIH con ellas y sus redes de apoyo informal como géstos, actitudes, expresiones verbales, lenguaje corporal, silencios y distancias.
		-	-	Red de apoyo informal	Edades y géneros ¿Qué tipo de relación tienen con las mujeres no derechohabientes que viven con VIH [familiar, de pareja, vecinal, de amistad]? Roles y funciones de los miembros de la comunidad ¿Qué prácticas tienen con la intención de contribuir atender la salud de las mujeres que viven con VIH? ¿Qué conflictos suele haber en estas relaciones?
		-	-	Salud	Prácticas de autoatención: Describir hábitos de higiene y prácticas preventivas de alguna enfermedad. Indicadores de uso de recursos terapéuticos: tipo de medicamentos, hierbas, tés, amuletos.

Matriz de códigos

TAR

Con TAR me estoy refiriendo al tratamiento antirretroviral.

Representaciones del TAR

Las representaciones del TAR refieren a las maneras en que las personas (en este caso pacientes, personal de salud y redes de apoyo) comprenden y comunican el tratamiento antirretroviral (Moscovici, 2000: 33)

Acceso al TAR

Con acceso al TAR me refiero a aquellos recursos físicos, económicos y burocráticos que hacen posible que una persona que vive con VIH tenga la posibilidad de acceder al tratamiento antirretroviral.

Burocracia

Para que una persona pueda acceder al tratamiento antirretroviral necesita contar con la ciudadanía mexicana o residir de manera legal en México. Así mismo, esta se ve condicionada a los requisitos de las clínicas. Por ejemplo, en el CAPASITS de Aguascalientes, para que alguien pudiera recoger el TAR en nombre de un paciente, era necesario llevar una carta poder y copias de la INE de quien recibiría el TAR.

Discapacidad

Ocurre cuando la paciente cuenta con alguna limitación física o mental que imposibilita o dificulta que desarrolle ciertas actividades, en este caso, la recolección del tratamiento antirretroviral.

Gastos de bolsillo

Los gastos de bolsillo son aquellos gastos directos de los pacientes y su red de apoyo económica, dedicados a solventar requerimientos de atención a la salud como transporte, medicamentos, gastos médicos, y aquellos servicios no incluidos en la cobertura de los servicios de salud disponibles de manera gratuita.

Tipos de TAR

Existen varios tipos de medicamentos antirretrovirales. La finalidad es identificar qué medicamentos hay, los efectos secundarios y representaciones asociados a ellos.

Adherencia al TAR

En la biomedicina, la adherencia al tratamiento antirretroviral representa “la coincidencia entre el comportamiento de una persona y los consejos de salud y prescripciones que ha recibido” (Del Duca, Gallegos, Da Col y Noel Trenchi, 2013:

8). La "adherencia" sin embargo, para el presente proyecto dicho concepto constituye las relaciones entre comportamientos, contextos en los que se insertan y las determinantes sociales que las condicionan el que las pacientes tomen el tratamiento antirretroviral. Desde una mirada que posiciona tanto al médico que prescribe (por su formación académica y experiencia con otros pacientes), así como al paciente (conocimiento en la experiencia de vivir con la infección), en calidad de expertos desde marcos de referencia diferentes (Nieto, op. cit.:21).

Desadherencia

La desadherencia al tratamiento antirretroviral ocurre cuando una paciente no se adhiere al menos en un 95% al tratamiento antirretroviral. (Dongil y Gómez [et. al.], 2022)

Efectos secundarios

Los efectos secundarios son aquellos efectos no deseados, causados por medicamentos.

Comorbilidades

Las comorbilidades son el conjunto de condiciones de salud u enfermedades que atraviesa una misma paciente, estos pueden ser un efecto secundario de un medicamento o no.

Proceso salud/enfermedad/atención-prevención

Con proceso salud-enfermedad-atención, me refiero al conjunto de fenómenos que atraviesa un sujeto (tanto de manera individual como social) para llegar a un estado de salud determinado o intentar evitarlo.

Proceso de embarazo/parto/puerperio con VIH

Con proceso de embarazo/parto/puerperio me refiero al proceso que atraviesan las personas gestantes durante un periodo de concepción ininterrumpida (fecundación de un óvulo por un espermatozoide) y que constituye el durante y el

después (el periodo de recuperación). En este caso, hago énfasis a dicho proceso atravesado por mujeres cis-género y que viven con VIH y han sido diagnosticadas.

Proceso de atención

Este concepto fue propuesto por Chrisman en un artículo publicado en 1977. En él, el autor expone cómo dentro de los estudios sociológicos, los diferentes sistemas de atención a la salud, principalmente los tradicionales, han sido ignorados. Para el desarrollo de su propuesta, el autor habla de una conducta de búsqueda de atención que constituye el paso inicial “que da un individuo que percibe la necesidad de ayuda al intentar resolver un problema de salud” (Traducción propia: 355). En la definición de Chrisman, el proceso de búsqueda de atención está constituido por cinco etapas: (1) definición de los síntomas, (2) cambios de rol relacionados con la enfermedad, (3) consulta y derivación por parte de un profesional, (4) acciones de tratamiento y (5) adherencia; aunque algunas de estas etapas, menciona, pueden no encontrarse presentes en todos los procesos y no hay un orden homogéneo. En el caso de VIH, he identificado principalmente cuatro de las cinco etapas: (1) cambios de rol relacionados con la enfermedad, (2) consulta y derivación por parte de un profesional, (3) acciones de tratamiento y (4) adherencia.

Proceso de búsqueda de atención

Previo al diagnóstico

Prevención

Síntomas

Es la manifestación física de la alteración del organismo que da indicio o señal de una enfermedad. Generalmente, ésta va acompañada de incomodidad o dolor.

Signos

Un signo es algo que se identifica mediante un examen físico o una prueba de laboratorio, éstas, al contrario de los síntomas, no se sienten. Son indicadores de alguna afección de salud o enfermedad.

Pruebas rápidas

Pruebas prenupciales

Pruebas rápidas en embarazo

Pruebas rápidas de rutina

Pruebas tras cuadro sintomatológico

Diagnóstico

Hablar del diagnóstico

Confidencialidad

sida

El síndrome de inmunodeficiencia humana es causado por el virus del VIH. Éste ocurre cuando el las los linfocitos T CD4, un tipo de glóbulos blancos que forman parte de nuestro sistema inmune, se encuentran bajos en el organismo (menores a 20 por ml) y cuando la carga viral es superior a 40 mil copias de VIH por ml. Es en este periodo que es posible observar síntomas causadas por enfermedades oportunistas.

Vulnerabilidad social

Por vulnerabilidad social me refiero a aquellas características sociodemográficas que hacen que las mujeres cisgénero, heterosexuales sean más vulnerables a la infección del VIH.

Características sociodemográficas

Derechohabencia

La derechohabencia hace referencia al conjunto de beneficios (principalmente económicos y de salud) que provienen del vínculo directo o de algún familiar con alguna persona moral ("conjunto de personas físicas, que se unen para la realización de un fin colectivo, son entes creados por el derecho, no tienen una realidad material o corporal [no se pueden tocar como tal como en el caso de una

persona física], sin embargo la ley les otorga capacidad jurídica para tener derechos y obligaciones") [portal del SAT: www.sat.gob.mx/consulta/09788/empreendedor, conoce los regímenes fiscales de las personas físicas#:~:text=Persona%20moral%3A%20Es%20el%20conjunto,jur%C3%ADdica%20para%20tener%20derechos%20y].

Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca señalan que la falta de acceso a los servicios de salud, de planes de pensiones, así como la exclusión del mercado laboral advierten la existencia de un sector de la población sin acceso a mecanismos institucionales que puedan satisfacer sus necesidades básicas y que depende de sus redes sociales para la sobrevivencia cotidiana (2002:23). De manera que la escasez de recursos y protección social ha llevado a que las redes de reciprocidad desempeñen un papel importante en los sectores más desprotegidos; así, de acuerdo con Lomnitz (1994), se ha creado un “sistema informal de seguridad social para la supervivencia” que busca satisfacer las necesidades no cubiertas por el sistema estatal y económico. “De este modo, el intercambio recíproco surge en respuesta a la escasez y constituye un sistema de solidaridad mutua esencial” (Ibid:25) para la reproducción bio-social.

Recursos de atención

Son aquellos recursos de salud de servicios de salud a lo que tienen acceso las personas. En este apartado en particular, hago referencia a los tres modelos de atención de acuerdo con Menéndez.

Modelo Médico Hegemónico

Los rasgos estructurales del modelo médico hegemónico (la biomedicina), de acuerdo con el autor, son: que sienta sus bases en el (1) biologicismo, es decir, que se basa en la teoría evolucionista-positivista, donde predomina el aspecto individualista y sustentado en el comportamiento (nosología), el cual se sustenta en (2) la racionalidad científica (método) y la eficacia pragmática, principalmente mediante (3) la eficacia simbólica atribuida a los medicamentos y que legitima su (4) universalidad (hegemonía), y lo dota de legalidad jurídica y

académica (autoridad), incentivando la exclusión de otros modelos/saberes. Al mismo tiempo, parte de la visión de (5) la salud/bienestar con carácter de mercancía (se tiene o no se tiene), la cual, se ve reflejada en la (6) relación asimétrica en el vínculo médico-paciente a modo de exclusión del consumidor del saber médico, y que además limita el acceso a la salud y, por tanto, al bienestar. Resalta también (7) la tendencia al control social e ideológico mediante la medicalización (biopolítica), haciendo uso de la (8) medicalización partiendo de denominaciones entre lo normal y lo patológico (Menéndez, 1984:5; Gamlin y Berrio, 2020).

Atención hospitalaria

Con atención hospitalaria hago referencia a toda atención prestada dentro de alguna clínica u hospital en relación al VIH.

Modelo Médico Alternativo Subordinado

El modelo médico alternativo-subordinado integra tanto a las prácticas reconocidas como "tradicionales", es decir, aquellas cuya etiqueta connota un pasado, pero también a toda serie de prácticas curandiles que, generalmente, carecen de éste y que en gran medida derivan o emergen del modelo médico hegemónico. Algunos modelos de medicina alternativa, sintetizan y/o transforman las prácticas tradicionales (Menéndez, 1987: 6). Las características básicas del modelo médico alternativo subordinado son (1) la concepción globalizadora de los padecimientos y problemas; (2) existe generalmente una legitimación comunal o grupal; suponen, en la mayoría de los casos, (3) eficacia simbólica y la sociabilidad como condiciones de su eficacia; (4) existe una identificación con una racionalidad técnica y simbólica; recientemente, se observa una (5) tendencia a la mercantilización; y coincide con el modelo médico hegemónico en (6) la asimetría en la relación curador-paciente (Ibid: 6-7).

Autoatención

el modelo de autoatención se basa en diagnóstico y atención realizado ya sea por la propia persona que atraviesa un proceso de salud/enfermedad/atención-prevención o por alguna persona inmediata, ya sea del

grupo familiar o comunal. Este proceso se distingue de los otros por la falta de actuación de un curador profesional. La "autoatención supone desde acciones "conscientes" de no hacer nada, pero encaminadas a la cura, hasta el uso de equipos de determinado grado de complejidad" (Ibid:7). Este es definido por el propio autor como "el primer nivel real de atención" (Ibidem). Sus características son (1) la eficacia pragmática; (2) tendencia a concebir a la salud como bien de uso, y por tanto, como mercancía; estructuración que parte de una (3) participación simétrica y homogeneizante con los curadores profesionales; (4) legitimidad grupal o comunal de medios y técnicas de curación centradas en (5) la experiencia -es decir, la experiencia constituye un elemento importante del modelo-; (6) apropiación tradicional de las prácticas médicas; tendencia (7) sintetizadora de saberes; y generalmente, asume (8) subordinación inducida respecto de los otros modelos (Ibidem).

Autoatención y cuidados en el hogar

Con autoatención me refiero a todas aquellas prácticas que buscan pallear, curar, prevenir o atender algún padecimiento de salud. Los cuidados, por otro lado, a pesar de que su intención puede ser la de atender o no, estas prácticas afectan directa o indirectamente las condiciones de salud individuales o colectivas. Al adherir hogar, estoy limitando estas acciones y prácticas realizadas dentro de un espacio delimitado, el doméstico.

Autoatención y cuidados en la pareja

Con autoatención me refiero a todas aquellas prácticas que buscan pallear, curar, prevenir o atender algún padecimiento de salud. Los cuidados, por otro lado, a pesar de que su intención puede ser la de atender o no, estas prácticas afectan directa o indirectamente las condiciones de salud individuales o colectivas. Al agregar la palabra pareja, me refiero a las prácticas de esta índole que se realizan dentro de la relación de pareja y que no se limitan a las relaciones sexuales, sino también afectivas.

Autoatención y cuidados de la medicación

Con autoatención me refiero a todas aquellas prácticas que buscan palear, curar, prevenir o atender algún padecimiento de salud. Los cuidados, por otro lado, a pesar de que su intención puede ser la de atender o no, estas prácticas afectan directa o indirectamente las condiciones de salud individuales o colectivas. Al agregar medicación, busco observar aquellas prácticas de esta índole vinculadas a la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Des-atención

Con des-atención hago referencia a aquellas prácticas que consciente o inconscientemente vulneran o condicionan el estado de salud individual o colectivo.

Ciudadanía/geopolítica

La ciudadanía refiere a una condición jurídica que se otorga a un individuo al pertenecer a una comunidad organizada.

Migración

La migración es el movimiento geográfico que consiste en dejar el lugar de residencia para establecerse en otro. Generalmente, la causa de este fenómeno social son las circunstancias económicas, y en algunos otros casos, sociales.

Recursos económicos disponibles

Educación

Nivel educativo académico

Estado civil

Matrimonio

Representaciones del matrimonio

Orientación sexual

Monogamia

Alosexualidad

Género y sexualidad

Joan Scott, quien propuso en su artículo Género: una categoría útil para el análisis histórico (Scott, 2013 [1996]: 265-302), publicado por primera vez en 1985, tomar al género como una categoría analítica y no como un concepto per se. Su propuesta, implica entonces que las concepciones de “hombre” y “mujer” son en realidad categorías vacías y rebosantes. “Vacías porque carecen de un significado último, trascendente [de todo tiempo y espacio]. Rebosantes, porque aun cuando parecen estables, contienen en su seno definiciones alternativas, negadas o eliminadas” (Ibid: 301). Scott propone cuestionarse “sobre cómo, históricamente, de qué modo, en qué instituciones, a través de qué lenguajes, la relación entre varones y mujeres, entre masculino y femenino, está siendo definida” (Bacci, 2014:101). Scott tiene dos proposiciones en relación a la categoría de género: “el género como elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias [biológico-sexuales]”, de manera que el género “es una forma primaria de relaciones significantes de poder”; y los cambios en la organización de las relaciones sociales son paralelas y correspondientes a los cambios en las representaciones de poder (Scott, op. cit.: 289); es decir, que el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales y de poder fundamentado en las diferencias sexuales. Scott señala que al género lo construyen cuatro elementos interrelacionados: el primero, son los símbolos culturalmente disponibles que evocan a múltiples representaciones. De la mano de lo anterior, el segundo elemento se relaciona con los conceptos normativos que manifiestan las interpretaciones de los significados de los símbolos cuyo objetivo es limitar y contener; donde las representaciones tienden a ser comúnmente contradictorias, por poner un ejemplo, Eva y María, ambos símbolos de lo femenino, pero con significados opuestos donde Eva representa lo indeseable y María lo deseable. Dentro de estas normativas, la moralidad juega un papel importante en la construcción de lo bueno y lo malo. La autora señala que estos elementos conceptuales se pueden ver expresados en

“doctrinas religiosas, educativas, científicas, legales y políticas” (Ibidem) que afirman categóricamente los significados de lo masculino y lo femenino, y por tanto de “hombre” y “mujer”. Con relación a las relaciones sociales y la organización de poder, “la posición que emerge como predominante [o deseable] es expuesta como la única posible” (Ibid:290). El tercer aspecto que constituye a esta categoría son las relaciones de género, las cuales, se ven expresadas no solo en relaciones de parentesco, sino también en el mercado de trabajo (la organización y división del trabajo por sexos y géneros), la educación (instituciones masculinas, femeninas o mixtas) y la política (el sufragio, los espacios de toma de decisiones colectivas) (Ibidem). Es en este punto donde se resalta la observación de las estructuras político-económicas representan una parte fundamentalmente importante en los análisis de género. Así, la propuesta de Scott apunta a la necesidad de observar al género desde una mirada crítica y que no puede ser entendida y reconstruida en su totalidad sin la perspectiva interseccional. Y, por último, el cuarto componente de la categoría género es la identidad subjetiva. En este sentido, coincido con Scott en que el psicoanálisis si bien, aporta a la investigación y a la teoría de género mediante la formulación explicativa sobre cómo la sexualidad biológica de los individuos se transforma mediante la aculturación, también constituye una explicación limitada, puesto que deja de lado la agencia de los individuos. Es decir, “los hombres y las mujeres reales no satisfacen siempre o literalmente los términos de las prescripciones de la sociedad ni de nuestras categorías analíticas” (Scott, 2013: 291).

Roles de género

“El género como elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias [biológico-sexuales]”, de manera que el género “es una forma primaria de relaciones significantes de poder”; y los cambios en la organización de las relaciones sociales son paralelas y correspondientes a los cambios en las representaciones de poder (Scott, op. cit.: 289); es decir, que el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales y de poder fundamentado en las diferencias sexuales.

Representaciones de género

Los conceptos normativos que manifiestan las interpretaciones de los significados de los símbolos cuyo objetivo es limitar y contener; donde las representaciones tienden a ser comúnmente contradictorias, por poner un ejemplo, Eva y María, ambos símbolos de lo femenino, pero con significados opuestos donde Eva representa lo indeseable y María lo deseable. Dentro de estas normativas, la moralidad juega un papel importante en la construcción de lo bueno y lo malo. La autora señala que estos elementos conceptuales se pueden ver expresados en “doctrinas religiosas, educativas, científicas, legales y políticas” (Ibidem) que afirman categóricamente los significados de lo masculino y lo femenino, y por tanto de “hombre” y “mujer”. Con relación a las relaciones sociales y la organización de poder, “la posición que emerge como predominante [o deseable] es expuesta como la única posible” (Ibid:290).

Representaciones de la feminidad

Ética femenina

En su libro "Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care", Joan Tronto define el cuidado como una actividad que se enfoca en la satisfacción de las necesidades de los demás y en la promoción de su bienestar. Según Tronto, la ética del cuidado se basa en cuatro fases interconectadas: atención, responsabilidad, capacidad de respuesta y preocupación. La atención se refiere a la capacidad de percibir las necesidades de los demás y de responder a ellas. La responsabilidad se refiere a nuestra obligación de cuidar de los demás, especialmente aquellos que son más vulnerables o dependientes. La capacidad de respuesta se refiere a nuestra capacidad de adaptarnos a las necesidades de los demás y de responder de manera efectiva a ellas. Y la preocupación se refiere a nuestra disposición a involucrarnos emocionalmente en las vidas de los demás y a preocuparnos por su bienestar. Para Tronto, la ética del cuidado no se limita a las relaciones familiares o personales, sino que se extiende a todas las relaciones sociales, incluyendo las relaciones políticas.

Maternidad

Representaciones de la masculinidad

División sexual del trabajo

El tercer aspecto que constituye a esta categoría son las relaciones de género, las cuales, se ven expresadas no solo en relaciones de parentesco, sino también en el mercado de trabajo (la organización y división del trabajo por sexos y géneros), la educación (instituciones masculinas, femeninas o mixtas) y la política (el sufragio, los espacios de toma de decisiones colectivas) (Ibidem). Es en este punto donde se resalta la observación de las estructuras político-económicas representan una parte fundamentalmente importante en los análisis de género.

Trabajo de cuidados

Trabajo doméstico

Trabajo sexual

Trabajo fuera de casa

Capacidades y discapacidades

Adicción a sustancias

Discapacidades físicas

Discapacidades mentales

Trabajo de cuidados y autoatención

Representaciones del cuidado

Apoyo materiales

Los apoyos materiales implican un flujo de recursos materiales o que se pueden materializar. Generalmente implica un compromiso, un "deber".

Apoyos monetarios

Recursos monetarios (dinero efectivo de forma regular o no, remesas, etc.). (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2002:26)

Apoyos materiales

Son aquellos apoyos no monetarios bajo otras formas de apoyo material (comidas, ropa, pago con servicios, etc.). (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2002:26)

Ayuda

Generalmente, la ayuda a diferencia del apoyo no tiene una carga de compromiso o deber (revisar etimología, es en ésta que me basé para su definición y distinción de apoyo).

Apoyo emocional

Los apoyos emocionales, que se expresan mediante los afectos, la confianza, la empatía, la preocupación por el otro, etc. (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2002:26)

Apoyo de carga de trabajo

También conocido como apoyo instrumental: Los apoyos instrumentales, como el transporte, la ayuda en labores del hogar y el cuidado y acompañamiento. (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2002:26)

Apoyo cognitivo

Los apoyos cognitivos, que se refieren al intercambio de experiencias, a la transmisión de información (significado), a la entrega de consejos para entender una situación, etc. (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2002:26)

Ayuda mutua

En la actualidad, los grupos de autoayuda, de acuerdo con Borkman (1991, citado en Villalba, 1996), son personas que comparten ideas y situaciones de vida (como padecimientos de salud), organizadas mediante la participación grupal y voluntaria “para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de

apoyo a través de la acción de compartir sus experiencias personales vividas y de intercambiar otros recursos”, cuya relación entre los miembros que la conforman está basada en la “confianza, comunicación y escucha de situaciones personales e íntimas” (Villalba, 1996). Donde la experiencia común de sus miembros, y que es el criterio principal de pertenencia. Suelen funcionar de manera autónoma. Katz y Bender (1976) señalan que los objetivos de estos grupos pueden ser (1) satisfacer una necesidad común, (2) superar un obstáculo común o problema que perturba la vida, y (3) conseguir cambios sociales o personales (citados en Villalba, 1996). De acuerdo Villalba (1996), la autoayuda y la ayuda mutua son dos procesos diferentes, pero que pueden ser complementarios. La autoayuda, por un lado, implica el asumir la responsabilidad personal sobre el cuidado de uno/a mismo/a, mediante las acciones y decisiones que realizamos con la finalidad de responder a las situaciones de la vida. Una forma de llevarlo a cabo es mediante procesos de ayuda mutua, al participar de estos grupos. [Villalba, Cristina (1996), “Los Grupos de Apoyo basados en la autoayuda: una propuesta para el inicio y acompañamiento profesional”, en Revista Intervención psicosocial, vol. 5, n. 15, España.]

Reciprocidad

La vigilancia

Presencia/compañía

Cuidado individual

Cuidado colectivo

Apoyo simbólico

Creo que hay un apoyo simbólico en cuanto a que, a pesar de que no coinciden en ideas las personas, si eso es lo que quieren, es apoyar el deseo de la otra persona.

Apoyo/ ayuda condicionada

Red de apoyo

Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca señalan que, el pertenecer a una red social, no necesariamente implica apoyo ni que este, en caso de haberlo, sea constante, puesto que éste depende de la disponibilidad, frecuencia, efectividad y calidad, además de variar a lo largo del tiempo y curso de vida. De esta manera se destaca la importancia de estudios que den cuenta de la percepción de las personas de lo que dan y reciben en las redes, y la importancia que tienen estas en su calidad de vida (Ibidem). Además, señalando como aspectos básicos para su estudio “el concepto de apoyo social, la identificación de las fuentes de apoyo, tipo de vínculos, disponibilidad y sostenibilidad de las redes y la complementación entre fuentes formales e informales de apoyo social” (Ibidem). [Guzmán, Miguel; Huenchuan, Sandra y Montes de Oca, Verónica (2002), “Marco teórico conceptual sobre redes de apoyo social de las personas mayores”, en CEPAL-SERIE Seminarios y conferencias, N. 30]

Red de apoyo informal

Los apoyos informales son aquellas constituidas por redes personales (su fuente puede ser la familia, los amigos y la comunidad), a diferencia de las primeras, no cuentan con una estructura fija y toma forma en los afectos.

Tipos de redes de apoyo informal

Pareja

Representaciones de la pareja

Vida en pareja

Familia

Representaciones de la familia

Vida en familia

Amigos

Representaciones de la amistad

Comunidad

Representaciones de la comunidad

Otros

Red de apoyo formal

Los apoyos formales son aquellos que poseen una organización burocrática e institucionalizada, utilizando profesionales o voluntarios para garantizar metas específicas (su fuente es el Estado: acceso a servicios, políticas públicas, instituciones, etc.)

Relación Personal de salud-Paciente

Representaciones del personal de salud

Representaciones de lxs pacientes

“Tipos” de pacientes

“El buen paciente” (in vivo)

“El mal paciente”

“Tipos” de mujeres que viven con VIH

Violencia

Estoy conceptualizando la violencia siguiendo a Paul Farmer

Estigma

Estigma estructural

Una segunda definición de estigma desarrollada también por la antropología es el estigma estructural, el cual, “refiere a las condiciones a nivel social, las normas culturales y las políticas institucionales que limitan las oportunidades, los recursos y el bienestar de los estigmatizados” (Muñoz, 2021:669 refiriendo a Hatzenbuehler, 2016).

Estigma social

La antropología ha aportado al estudio del estigma social, principalmente mediante estudios sobre VIH, a través de la visibilización de otros componentes del estigma basados en las relaciones y no solo en atributos individuales (Muñoz, 2021:668). Así, Parker y Aggleton (2003), retoman el concepto de Goffman de manera crítica y explican que su concepto no es lo suficientemente flexible para el estudio del VIH. En otras palabras, el “estigma” es un término estático, lo cual, imposibilita la observación del estigma como un proceso social en constante cambio. Señalan también que su uso en las investigaciones ha sido vaga y variable (Parker y Aggleton, 2003:15). Siguiendo esta misma línea, enfatizan la individualización de los estudios sobre el estigma mediante la concentración en las percepciones de los individuos y sus consecuencias en las interacciones sociales, así como en los estereotipos; en contraste, son pocas las investigaciones que exponen las condiciones estructurales que producen este tipo de exclusión. Desde la perspectiva individualista, el estigma es visto como algo en la persona estigmatizada, en lugar de una designación que los demás atribuyen a ese individuo (Ibidem), tendencias que han sido reproducidas en los estudios sobre VIH-sida.

En cambio, los autores proponen el estudio del estigma partiendo de las categorías de poder y dominación, con el propósito de observar el funcionamiento de la desigualdad social, e invitan a pensar los conceptos de estigma y discriminación “de forma más amplia con relación a cómo algunos individuos y grupos llegan a ser socialmente excluidos, y en las fuerzas que crean y refuerzan la exclusión en diferentes entornos” (Ibid: 16, mi traducción). De esta manera, Parker y Aggleton apuntan la “importancia de reconocer que el estigma surge y la estigmatización toma forma en contextos específicos de cultura y poder [...] [y] cómo los individuos, las comunidades y el Estado utilizan el estigma para producir y reproducir la desigualdad social” (Ibid:17, mi traducción); fomentando un enfoque desde la economía política y sus vínculos con la exclusión social.

Así, retomando a Muñoz, el estigma social es “un proceso social dinámico que asocia negativamente a un grupo social o a un individuo a atributos compartidos y devaluados relacionados con una condición de salud” (2021:668). El cual, opera

mediante procesos de diferenciación, como creencias culturales dominantes y relaciones de poder y dominación de carácter social, económico y político (Link y Phelan, 2001, citado en Muñoz, 2021).

Estigma individual

De acuerdo con Goffman, surge como una actitud hacia alguien que cuenta con una característica socioculturalmente inaceptable. En este sentido, el estigma no se puede comprender sin una concepción de “normalidad” y “desviación”. Donde la característica que representa la desviación es calificada negativamente y sirve para reducir a la persona que lo posee. Goffman explica que la estigmatización sólo puede ocurrir en una relación entre individuos donde uno de ellos es “normal”. En resumen, el estigma se encuentra en la relación entre un atributo y una audiencia que ve en dicha característica una disrupción con su representación de lo normal (un ideal, expectativa, “el deber ser”), “un desafío” a la norma social. De esta manera, el estigma cuenta también con la cualidad de adjetivo (el sujeto estigmatizado), donde la identidad juega un papel importante, afectando el estatus/carácter moral de un individuo o un grupo minoritario al que le es atribuido el estigma. Goffman elabora tres categorías: (1) “abominaciones del cuerpo” (alteraciones físicas y enfermedades), (2) “estigma de defecto de carácter” (asociado al comportamiento o personalidad como la orientación sexual o la expresión de género) y (3) el “estigma tribal” (como la étnia o la religión).

Autoaislamiento

Discriminación

Exclusión

Ocultamiento/secretismo

Negligencia médica (Mover a desatención)

Conflictos

Críticas

Críticas a la atención

Críticas al sistema de salud

Historia de vida

Vida diaria

Autopercepción

Cambios corporales

Proceso de resiliencia

Salud mental

Religión

Hijxs

Cambios en los procesos de atención al VIH a lo largo de la epidemia

Historia del VIH

Asociaciones civiles

Grupos de ayuda mutua

Gobernanza neoliberal

Derechos humanos

Cambios en la atención

COVID

Representaciones del VIH

Conocimientos sobre el VIH antes del diagnóstico

Conocimientos sobre el VIH después del dx

Percepción social del riesgo

Gramáticas de la inmunidad

Emociones y afectos

Emociones asociadas al VIH

Representaciones de las emociones

Afectos y relaciones sociales

Representaciones del amor

Deseos y necesidades

Preocupaciones

Referencias

Bibliografía

1. Abadía-Barrero, C.E. & Castro, A.
2006 "Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil", *Social Science & Medicine*, vol. 62, núm. 5, pp. 1219-1228.
2. Aguilar Valenzuela, Rubén
2006 *Las organizaciones de la sociedad civil en México: su evolución y principales retos*, tesis para obtener el grado de Doctor en Ciencias Sociales, Universidad Iberoamericana, México, D.F, pp. 138-140.
3. Amuchástegui, Ana.
2017 "Gobernanza neoliberal en la epidemia del VIH/SIDA en mujeres en México: los efectos del paradigma de la vulnerabilidad", en *Revista de Estudios Sociológicos*, núm. 104, pp. 343-371.
4. Amuchástegui, Ana
2017 "Gobernanza neoliberal en la epidemia del VIH/SIDA en mujeres en México: los efectos del paradigma de la vulnerabilidad" en *Revista de Estudios Sociológicos*, núm. 104, El Colegio de México, México, pp. 343-371.
5. Amuchástegui, A. y Evangelista, A.
2022 "Interseccionalidad y condicionantes sociales de la salud: una aproximación teórico-metodológica sobre el efecto del estigma en la vida de mujeres con VIH/sida en Chiapas", en *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género*, vol. 8, pp. 929. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.24201/reg.v8i1.929>
6. Amuchástegui, A. y Ojeda, A.

2021 “If you aren’t married yet, you’ll be married to your treatment from now on’: embodied mediations in a women’s HIV peer advisory project in Mexico”, en *Culture, Health and Sexuality*. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13691058.2020.1852312>

7. Amuchástegui, Ana. y Reartes, Diana.

2017 “La voluntad de ser indetectable como proyecto de felicidad en mujeres viviendo con VIH en México”, *Nueva Antropología*, vol. 30, núm. 86, México.

8. Arechar Lara, Rosalinda.

2009 *Mujeres Positivas de Aguascalientes*, Fundación VIHDA, CENSIDA, México.

9. Arechar Lara, Rosalinda.

2004 *Siluetas del VIH*, Instituto Cultural de Aguascalientes, Unidad Estatal de Culturas Populares, PACMYC, Aguascalientes, México.

10. Arellano, M.

s.a. “Estigma y discriminación a personas con VIH”, *Textos del Caracol*, n. 5. Recuperado en: https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/C-05-A.pdf.

11. Arrivillaga, M. y Useche, B.

2011 “Adherencia Terapéutica y VIH/sida desde el enfoque de la determinación social de la salud: reto conceptual e implicaciones metodológicas”, en Marcela Arrivillaga y Bernardo Useche, *Sida y sociedad. Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia*, Bogotá, Colombia, Ediciones Aurora, pp. 87-105.

12. Arrivillaga, Marcela.

2009 Perspectiva social de la adherencia terapéutica en mujeres con VIH/sida, Tesis de Doctorado en Salud Pública, Universidad Nacional de

Colombia, Bogotá, Disponible en:
<http://www.bdigital.unal.edu.co/6791/1/05597594.2009.pdf>

13. Barfod, T.S., Hecht, F.M., Rubow, C., & Gerstoft, J.
2006 “Physicians' communication with patients about adherence to HIV medication in San Francisco and Copenhagen: a qualitative study using Grounded Theory”, en *BMC Health Services Research*, vol. 6, n. 154.
Disponible en: DOI: 10.1186/1472-6963-6-154

14. Bialik, R.
2002 “Aspectos antropológicos en la Adherencia Terapéutica”,
Revista CONAMED, vol. 7, núm. 3, pp. 61-65.

15. Bronfman, M., Sejenovich, G., & Uribe, P.
1998 “Migración y sida en México y América Central”, en *Serie Ángulos*,
núm. 2, México, CENSADA.

16. brown, a. marie.
2019 *Pleasure Activism: The Politics of Feeling Good*, Estados Unidos, AK Press.

17. Bujanos Buenrostro, I., Rivera Morales, I. M., Ramos Jiménez, J., & Erhard Ramírez, A.
2014 “Lipodistrofia asociada a VIH y sus complicaciones metabólicas”, en *Enfermedades Infecciosas y Microbiología*, vol. 34, núm. 2, pp. 54-58.
Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/micro/ei-2014/ei142c.pdf>

18. Burin, M., Moncarz, E. & Velázquez, S.
1990 *El malestar de las mujeres. La tranquilidad recetada*, Buenos Aires, Argentina, Paidós.

19. Camacho, S. y Padilla, Y.

2021 “Resistencia y oposición a contenidos de educación sexual en libros de texto gratuitos en México: 1974 y 2006”, en *Revista Brasileira de História da Educação*, vol. 21. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/5761/576166162045/html/>

20. Caplan, P.

1987 “Introduction” en Pat Caplan, *The Cultural Construction of Sexuality*, Nueva York, Estados Unidos, Tavistock, pp. 1-30.

21. Carrasco, C., Borderías, C. & Torns, T.

2011 “Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales”, en Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns, *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*, Barcelona, España, Ed. Catarata, pp. 13-96.

22. Castro, A.

2005 “Adherence to Antiretroviral Therapy: Merging the Clinical and Social Course of AIDS”, en *Plosmedicine*, vol. 2, n. 12, pp. 1217-1221.

23. Castro, R., Eroza, E., Orozco, E., Manca, C. & Hernández, J.

1997 “Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar”, *Salud Pública de México*, vol. 39, núm. 1, pp. 32-43.

24. Castro, R. & Erviti, J.

2015 *Sociología de la práctica médica autoritaria: violencia obstétrica, anticoncepción inducida y derechos reproductivos*, Cuernavaca, México, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, Universidad Nacional Autónoma de México.

25. Castro, A., Khawja, Y., & González-Núñez, I.

2009 “Giving birth, contesting stigma: Cuban women living with HIV”, en *NACLA Report on the Americas*, vol. 41, núm. 4, pp. 25-29.

26. Champagne, P.
1993 "La ruptura con las preconstrucciones espontáneas u ocultas", en *Iniciación a la práctica sociológica*, México, S. XXI Editores, pp. 164-220.
27. Chávez Galindo, Ana María; Rodríguez Hernández, Francisco
1988 "El Programa de Solidaridad y la organización comunitaria en el estado de Morelos, México" en *Revista Estudios Demográficos y Urbanos*, Vol. 13, n. 2, El Colegio de México, México, pp. 379-405.
28. Choudry, Aziz; Kapoor, Dip
2013 "Introduction: NGOization: Complicity, Contradictions and Prospects" en *NGOization: Complicity, Contradictions and Prospects*, Zed Books, London.
29. Chin, T., Hicks, C., Samsa, G. & Mckellar, M.
2013 "Diagnosing HIV infection in primary care settings: missed opportunities", *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 27, núm. 7, pp. 392-397. Disponible en: DOI:10.1089/apc.2013.0099
30. Coetzee, D., Boule, A., Hildebrand, K., Asselman, V. & Van Cutsem, G.
2004 "Promoting adherence to antiretroviral therapy: The experience from a primary care setting in Khayelitsha, South Africa", *AIDS*, vol. 18, pp. 27-31.
31. Conley, T.D., Moors, A.C., Ziegler, A. & Karathanasis, C.
2012 "Unfaithful individuals are less likely to practice safer sex than openly nonmonogamous individuals", en *The Journal of Sexual Medicine*, vol. 9, núm. 6, pp. 1559–1565. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02712.x>.
32. Corveleyn, J.
1997 "Acerca de la contratransferencia: ¿obstáculo o instrumento?", *Revista de Psicología de la PUCP*, vol. 15, núm. 2, pp. 157-178.

33. Crabtree-Ramírez, B., Caro-Vega, Y., Belaunzaran-Zamudio, F. & Sierra-Madero, J.
2012 “High prevalence of late diagnosis of HIV in Mexico during the HAART era”, en *Salud Pública de México*, vol. 54, núm. 5, pp. 506-514.
34. Crenshaw Williams, K.
1989 *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*, Illinois, Estados Unidos, University of Chicago Legal Forum, pp. 139.
35. D'Aubeterre, M.E.
1998 *Matrimonio, vida conyugal y prácticas transnacionales en San Miguel Acuexcómac*, Puebla, México, Tesis para optar al grado de Doctora en Antropología, Escuela Nacional de Antropología e Historia.
36. Davine, B. & Lareo, A.L.
2020 “La patologización del cuerpo de las mujeres gordas en la consulta clínica”, *El lugar sin límites Revista de Estudios y Políticas de Género*, núm. 4, pp. 125-139. Disponible en: <https://revistas.untref.edu.ar/index.php/ellugar/article/view/688/691> (Consultado el 30 de julio de 2023).
37. De la Serda, D.
2021 “Feminismo sin cuarto propio”, en Gabriela Jauregui, *Tsunami 2*, Ciudad de México, México, Ed. Sexto Piso, UAM Cuajimalpa, pp. 59-99.
38. De Miguel Llorente, D., García Suárez, J., López Rubio, M. & Burgaleta Alonso de Ozalla, C.
2001 “Protocolo diagnóstico de las poliglobulias”, en *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, n. 8, vol. 52, pp. 2789–2791. Disponible en: doi:10.1016/s0304-5412(01)70527-6.

39. Del Duca, M., Gallegos, Y., Da Col, G. & Trenchi, M.N.
2013 “Adherencia al tratamiento desde la perspectiva del médico de familia”, en *Biomedicina*, vol. 8, núm. 1, pp. 6-13.
40. Duffus, W.A., Davis, H.T., Byrd, M.D., Heidari, K., Stephens, T.G. & Gibson, J.J.
2012 “HIV testing in women: missed opportunities”, en *Journal of Womens Health (Larchmt)*, vol. 21, núm. 2, pp. 170-178. Disponible en: DOI:10.1089/jwh.2010.2655.
41. Esping-Andersen, G.
1999 “Reestructuración de la protección social y nuevas estrategias de reforma en los países adelantados”, en Rolando Franco (compilador), *Sociología del desarrollo, políticas sociales y democracia*, Santiago de Chile y Montevideo: cepal-Siglo XXI, pp. 189-203. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/8b69aeca-6287-4ce4-9967-913d69f7ebe8/content> (15/08/23).
42. Esping-Andersen, G.
2000 *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*, Barcelona, España, Editorial Ariel.
43. Farmer, P.
1996 “On suffering and structural violence: a view from below”, en *Daedalus*, n. 125, pp. 260-283.
44. Farmer, P.
1992 *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*, California, Estados Unidos, Berkeley, University of California Press.
45. Farmer, P.
1994 *The Uses of Haiti*, Monroe, Maine: Common Courage Press.

46. Farmer, P., Connors, M., Simmons, J.
1996 *Women, Poverty & AIDS: Sex, Drugs and Structural Violence*, Common Courage Press.
47. Fassin, D.
2007 *When bodies remember. Experiences and politics of AIDS in South Africa*, Berkeley, EUA, University of California Press.
48. Faur, E. & Pereyra, F.
2020 “La organización social y política del cuidado de niños y adultos mayores”, en K. Batthyány (coord.), *Miradas latinoamericanas a los cuidados*, Ciudad Autónoma de Buenos Aires-Ciudad de México: CLACSO-Siglo XXI, pp. 339-361.
49. Fehringer, J., Bastos, F.I., Massard, E., Maia, L., Pilotto, J.H. & Kerrigan, D.
2006 “Supporting adherence to highly active antiretroviral therapy and protected sex among people living with HIV/AIDS: the role of patient-provider communication in Rio de Janeiro, Brazil”, en *AIDS Patient Care STDS*, vol. 20, núm. 9, pp. 637-648.
50. Fernández, A.M.
1993 *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre hombres y mujeres*, Buenos Aires, Argentina, Paidós.
51. Feyerabend, P.
2007 *Tratado contra el método. Esquema de una teoría anarquista del conocimiento*, Ed. Tecnos.
52. Fisher, B. & Tronto, J.C.
1990 “Toward a Feminist Theory of Caring”, en *Circles of Care*, Nueva York, Estados Unidos, SUNY Press. pp. 36-54,

53. Freidson, E.
1982 *La profesión médica*, Barcelona, España, Península.
54. Galván Sánchez, M.M.
2022 *El arquetipo de la sombra en el uso del preservativo de los hombres que tienen sexo con hombres*, Tesis para recibir el título de Doctorado en Humanidades, Aguascalientes, México, Universidad Santa Fe.
55. García Robles, M.
2021 “La pandemia del VIH en Aguascalientes”, en Vicente Esparza y Guadalupe Rodríguez, *Enfermedades, higiene y epidemias en Aguascalientes, Siglos XVIII-XX*, Aguascalientes, México, IMAC, pp. 269-289.
56. Goffman, E.
2006 [1963] *Estigma. La identidad deteriorada*, Argentina, Amorrortu editores.
57. González Navarrete, C.A.
2015 *La experiencia sociocultural del VIH/sida en mujeres y hombres diagnosticadas/os que migraron a Playa del Carmen, Quintana Roo*, Tesis para obtener el grado de Maestro en Antropología Social, Ciudad de México, México, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS).
58. Guzmán, M., Huenchuan, S. & Montes de Oca, V.
2002 “Marco teórico conceptual sobre redes de apoyo social de las personas mayores”, en *CEPAL-SERIE Seminarios y conferencias*, núm. 30.
59. Hernández Baqueiro, A.
2007 “Características y contribuciones de las organizaciones civiles del VIH-SIDA en la Ciudad de México”, en *Perfiles Latinoamericanos*, n. 30, pp.

60. Hernández Cabrera, M.

2012 “La dimensión performativa de los eventos antisida de la Ciudad de México”, en *Revista Andamios*, vol. 9, núm. 19, pp. 309-335.

61. Herrera, C.

2020 La construcción sociocultural del amor romántico, Madrid, España, Editorial Fundamentos.

62. Herrera, C., Campero, L., Caballero, M. & Kendall, T.

2008 “Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida”, *Revista Saúde Pública*, vol. 2, núm. 42, pp. 249-55. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102008000200009>

63. Hirsch, J. & Nathanson, C.

2001 “Some Traditional Methods Are More Modern than Others: Rhythm, Withdrawal and the Changing Meanings of Sexual Intimacy in Mexican Companionate Marriage” en *Culture, Health & Sexuality*, vol. 3, núm. 4, pp. 413-428.

64. Hirsh, Higgins, Bentley & Nathanson.

2018 “Las construcciones sociales de la sexualidad. Infidelidad marital y las enfermedades de transmisión sexual. El riesgo del vih en una comunidad mexicana de migrantes”, Ana Amuchástegui (coord.), *Mujeres y VIH*, Ciudad de México, México, Universidad Autónoma Metropolitana, pp. 59-101.

65. Iguna, S., Getahun, M., Lewis-Kulzer, J., Odhiambo, G., Adhiambo, F., Montoya, L., et al.

2022 “Attitudes towards and experiences with economic incentives for engagement in HIV care and treatment: Qualitative insights from a randomized trial in Kenya.” en *PLOS Glob Public Health*, vol. 2, núm. 2. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0000204>

66. Katzenstein, D., Laga, M. & Moatti, J.P.
2003 “The evaluation of the HIV/AIDS drug access initiatives in Côte d’Ivoire, Senegal and Uganda; how access to antiretroviral treatment can become feasible in Africa”, *AIDS*, vol. 17, pp. 1-4.
67. Kendall, T.
2014 “Consequences of missed opportunities for HIV testing during pregnancy and delayed diagnosis for Mexican women, children and male partners”, *PLoS One*, vol. 9, núm. 11. Disponible en: doi:10.1371/journal.pone.0109912.
68. Kendall, T., Castillo, A., Herrera, C. & Campero, L.
2015 “El uso inconsistente del condón en mujeres mexicanas que viven con VIH: un reto para los servicios de salud”, en *Salud Pública de México*, núm. 57, pp. 183-189. Disponible en: <https://doi.org/10.21149/spm.v57s2.7607>.
69. Kendall, T. & Pérez, H.
2004 *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas*, México, Colectivo Sol, Red Mexicana de Personas que Viven con VIH-sida, A.C., INMUJERES-DF y Gobierno del Distrito Federal.
70. Kleinman, A.
1981 *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, Medicine and Psychiatry*, USA: University of California Press.
71. Kleinman, A.
1988 *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, New York: Basic Books.
72. Koenig, S., Léandre, F. & Farmer, P.

- 2004 “Scaling up HIV treatment programmes in resource-limited settings: The rural Haiti experience”, *AIDS*, vol. 18, pp. S21–S25.
73. Laín, P.
- 1964 “La relación médico enfermo. Historia y teoría”, en *Revista de Occidente*, vol. 370, Madrid, España.
74. Lang, Sabine
- 2012 *NGOs, civil society, and the public sphere*, Cambridge University Press.
75. Lanièce, I., Ciss, M., Desclaux, A., Diop, K., Mbodj, F., et al.
- 2003 “Adherence to HAART and its principal determinants in a cohort of Senegalese adults”, en *AIDS*, vol. 17, pp. S103–S108.
76. Leibovich Adrab, M.
- 2008 “De CD4 y carga viral”, en *Revista ¡MPACTO!*, pp. 28-29.
- Disponible en: <https://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/dd6000.pdf>.
77. Link, B.G. & Phelan, J.C.
- 2001 “Conceptualizing stigma”, *Annual Review of Sociology*, vol. 27, pp. 363–85.
78. Lombardini, N. & Amuchástegui, A.
- 2018 “Ser mujer y vivir con VIH: la voz de las usuarias y las acompañantes pares”, en Ana Amuchástegui (coord.), *Mujeres y VIH en México. Diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud*, Ciudad de México, México, Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco, Editorial Imagia, pp. 149-168.
79. Lorde, A.

1996 *Zami: A New Spelling of My Name*, Londres, Inglaterra, Ed. Pandora, p. 197.

80. Magis, R.C., Bravo, G.E., Gayet, S.C., Rivera, R.P. & de Luca, M.

2008 “El VIH y el sida en México al 2008. Hallazgos, tendencias y reflexiones”, colección *Ángulos del sida*, núm. 9, México, CENSADA.

81. Margulies, S.

2010 “La adherencia a los tratamientos: un desafío para la atención del VIH/sida. Una lectura desde la antropología”, en *Actualizaciones en Sida*, Volumen 18 No. 68, pp. 63-69.

82. Martin-Onraet, A., Volkow-Fernandez, P., Alvarez-Wyssmann, V., Gonzalez-Rodriguez, A., Casillas-Rodriguez, J., Rivera-Abarca, L., Torres-Escobar, I. & Sierra-Madero, S.M.

2017 “Late diagnosis due to missed opportunities and inadequate screening strategies in HIV infected Mexican Women”, en *AIDS & Behaviour*, vol. 21, núm. 2, pp. 505-514. Disponible en: DOI:10.1007/s10461-016-1560-1.

83. Martin-Onraët, A.

2018 “Oportunidades perdidas de diagnóstico de VIH entre mujeres mexicanas”, Ana Amuchástegui (coord.), *Mujeres y VIH en México*, Ciudad de México, México, Universidad Autónoma Metropolitana, pp. 100-118.

84. Martín-Pérez Rodríguez, A.

2011 “«¿Dónde vas a ir tú con sida?». Intersecciones entre la infección por VIH y la violencia del compañero íntimo”, en *Revista Feminismo/s*, núm. 18, pp. 113-134. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/fem.2011.18.06> (Consultado el 01/10/23).

85. Menéndez, E.L.

1988 “Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria”, en *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*, 30 de abril al 7 de mayo, Buenos Aires, Argentina, pág. 451-464. Disponible en:

https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/816_rol_psicologo/material/unidad2/obligatoria/modelo_medico.pdf.

86. Menéndez, E.

2003 "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas", en *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 1, núm. 8, pp. 185-207.

87. Menéndez, E.

2018 "Autoatención de los padecimientos y algunos imaginarios antropológicos", en *Desacatos*, núm. 58, pp. 104-113.

88. Menéndez, E.L.

1998 "Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes", en *Estudios Sociológicos*, núm. 46, pp. 37-65.

89. Menéndez, Eduardo L.

1984 "Hacia una Práctica Médica Alternativa. Hegemonía y Autoatención (Gestión) en Salud", *Cuadernos de la Casa Chata* No. 86, México, CIESAS, capítulo 1, pp.1-23.

90. Menéndez, Eduardo, L.

2009 "Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos: de exclusiones ideológicas y articulaciones prácticas" en *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*, Buenos Aires, ed. Lugar, cap. I., pp. 25-72.

91. Muñoz Martínez, R.

2018 "El estigma y la discriminación en los procesos de falta de adherencia al tratamiento antirretroviral. Un análisis en el contexto familiar, comunitario e institucional médico en Guayaquil (Ecuador)" en *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 78, pp. 33-67, <http://apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/rubmuma.pdf>

92. Muñoz Martínez, Rubén

2021 "Covid-19 and Social Stigma in Hospitals: A New Epidemic of Signification?" en *Medical Anthropology*, vol. 40, n.7, pp. 667-681.

93. Muñoz Martínez, Rubén

2022 "Determinantes sociales y culturales y estrategias en salud en la atención médica especializada a población maya con VIH en Chiapas" en *Estudios de cultura maya*, n. 59, pp. 265-296, <https://doi.org/10.19130/iifl.ecm.59.22X880>

94. Muñoz, Rubén

2022 "El vih en los pueblos indígenas de Oaxaca, México: de la inmunidad étnica a la vulnerabilidad estructural" en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, vol. 67, núm. 245, Universidad Nacional Autónoma de México, México. Disponible en: <https://doi.org/10.22201/fcpys.2448492xe.2022.245.71834>.

95. Muñoz, Rubén

2014 "Cultura organizacional de Cuidados médicos, violencia institucional y desadherencia al tratamiento antirretroviral de las personas indígenas que viven Con VIH-sida en los altos de Chiapas" en *Revista Liminar, Estudios Sociales y Humanísticos*, vol. 12, núm. 2, julio-diciembre, México.

96. Muñoz, Rubén

2023 *Pueblos indígenas ante la epidemia del VIH: Política, culturas y prácticas de la salud en Chiapas y Oaxaca*, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS), Ciudad de México, Casa Chata.

97. Muñoz, Rubén; Ponce, Patricia; Stival, Matías

2018 "La epidemia de VIH en Pueblos originarios de México: Panorama nacional y un estudio de caso etnográfico en Los Altos de Chiapas" en *Entre Diversidades, Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*. DOI: <https://doi.org/10.31644/ED.10.2018.a06>.

98. Nemes M, Carvalho H, Souza M
2004 "Antiretroviral therapy adherence in Brazil" en *AIDS*, vol. 18, S15-S20.
99. Nieto Espinosa, José Luis
2019 "Entre la adherencia terapéutica y la adherencia simbólica: alcances y limitaciones de la auto-atención en el ámbito del VIH" en *RELIGACIÓN. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, vol. 4, núm. 13, Enero-Marzo, pp. 129-144, Centro de Investigaciones en Ciencias Sociales y Humanidades, Quito, Ecuador.
100. Nieto Espinosa, José
2018 *El empoderamiento ante el diagnóstico VIH positivo: el caso de un grupo de ayuda mutua en la ciudad de Quito*, tesis para obtener el grado de Maestro en Antropología, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Ecuador.
101. Núñez Noriega, Guillermo
2009 *Vidas vulnerables. Hombres indígenas, diversidad sexual y VIH-Sida*, Hermosillo: Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo, A.C. México.
102. Núñez Noriega, Guillermo
2011 "Hombres indígenas, diversidad sexual y vulnerabilidad al VIH-Sida: una exploración sobre las dificultades académicas para estudiar un tema emergente en la antropología" en *Desacatos*, núm. 35, pp. 13-28.
103. Núñez Noriega, Guillermo
2008 "Pueblos originarios y afrodescendientes, diversidad sexual y genérica y vulnerabilidad al VIH/sida", *Conferencia magistral en encuentro Pueblos Indios, originarios, afrodescendiente frente al VIH/sida, las Sexualidades y los Derechos Humanos*, México.

104. Obiols, Julieta; Stolkiner, Alicia
2018 "Mujeres viviendo la maternidad con VIH/SIDA: la salud mental y el sostén compartido de los cuidados" en *Perspectivas en psicología*, vol. 15, núm. 2, pp. 56-68.
105. Orozco-Rocha, Karina; González-González, Cesar
2021 "Familiarización y feminización del trabajo de cuidado frente al trabajo remunerado en México" en *Revista Debate Feminista*, vol. 62, Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 117-141.
106. Osorio, M. J. A.
2019 "Cistitis, una infección de alta incidencia", en *Revista El Farmacéutico*, n. 576. Disponible en: <https://www.elfarmacutico.es/uploads/s1/21/42/ef576-protocolos-cistitis.pdf>
107. Padilla, Yolanda; Contreras, Guadalupe; Valdez, Susana
2021 "Recuperando saberes. Las mujeres y los orígenes de las carreras de enfermería y medicina en el Instituto de Ciencias" en López Arellano, Marcela (Coord.), *El centenario del Instituto de Ciencias en Aguascalientes (1867-1967)*, Ed. Universidad Autónoma de Aguascalientes, México.
108. Paredes, M. D. y Salerno, M. L.
2014 *La toma de decisiones entre las emociones y la racionalidad*. Villa María: Universidad Nacional de Villa María.
109. Parker, R., & Aggleton, P.
2003 "HIV and AIDS related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action" en *Social Science and Medicine*, 57, pp. 13-24.
110. Parker, R; Aggleton, P

- 2021 *Estigma, discriminação e AIDS*, Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, Rio de Janeiro. Disponible en: <https://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2021/05/livro-digital-final-ESTIGMA-DISCRIMINAÇÃO-E-AIDS-pagina-espelhada-10052020.pdf>
111. Perel, Esther
2017 *The state of affairs: Rethinking Infidelity*, Harper Collins Publisher, Nueva York.
112. Pérez J, Pérez D, González I, Jidy MD, Orta M, et al.
2004 "Approaches to the Management of HIV/AIDS in Cuba. Perspectives and Practice in Antiretroviral Treatment (Case Study)" en *Geneva: World Health Organization*. Disponible en: http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/cuba.pdf. Accessed 25 August 2005.
113. Pichon-Rivière, Enrique
1971 *Del psicoanálisis a la psicología social*, Buenos Aires, Galerna.
114. Pisani, E.
2012 *La sabiduría de las putas: Burocracia, burdeles y el negocio del Sida*, Madrid, España: Sexto Piso.
115. Ponce Jiménez, Patricia
2021 *VIH y sida en Veracruz. Voces y testimonios, Grupo multisectorial VIH/sida e ITS del Estado de Veracruz*, Grupo Interdisciplinario sobre Mujer, Trabajo y Pobreza.
116. Ponce, Patricia; Muñoz, Rubén y Stival, Matías
2017 "Pueblos indígenas, VIH y políticas públicas en Latinoamérica: una exploración en el panorama actual de la prevalencia epidemiológica, la prevención, la atención y el seguimiento oportuno" en *Salud Colectiva*, Vol. 3, n. 13, México.

117. Ponce, Patricia; Núñez Noriega, Guillermo
2011 "Pueblos indígenas y VIH-Sida" en *Desacatos*, núm. 35, pp. 7-10.
118. Priego H
1995 "¿Por qué cliente y no paciente en los servicios de salud?" en *Salud Pública de México*, núm. 37, pp. 381-382. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10637501>
119. Quesada, James; Hart, Laurie y Bourgois, Philippe
2011 "Structural Vulnerability and Health: Latino Migrant Laborers in the United States" en *Medical Anthropology*, vol. 30, núm. 4, pp. 339–362.
120. Reygadas, Rafael
2022 "Surgimiento y participación de organizaciones de la sociedad civil en la transformación de México y algunos desafíos actuales, 1968-2020" en *Desacatos*, núm. 69, pp. 23-47.
- a. Richardson, Eugene; Collins, Sean; Kung, Tiffany; Jones, James; Hoan, Khai; Boggiano, Victoria; Bekker, Linda y Zolopa, Andrew
2014 "Gender Inequality and HIV Transmission: A Global Analysis" en *Journal of the International AIDS Society*, núm. 17, 19035. doi: <http://doi.org/10.7448/IAS.17.1.19035>
121. Ríos-Cázares, G. y López-Moreno, S.
2018 "Comprendiendo El cuidado y los cuidados: tipología del cuidado desde la salud colectiva" en Jarillo Soto, Edgar y López Arellano, Oliva (Coord.), *Salud Colectiva en México: Quince años del Doctorado en la UAM*, pp. 127-155, Ciudad de México: Universidad Autónoma Metropolitana.

122. Rivero Casas, Jesús
_____. *Historia y crítica de la Teoría de la Elección Racional. Una introducción a la enseñanza de los modelos matemáticos*, disponible en:
[file:///C:/Users/DELL/Downloads/Historia y critica de la Teoria de la EI%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/DELL/Downloads/Historia_y_critica_de_la_Teoria_de_la_EI%20(1).pdf) (2023-04-25)
123. Robles, Leticia.
2004 "El cuidado en el hogar de los enfermos crónicos: un sistema de autoatención" en *Saúde Publica*, vol. 20, n. 2, pp. 618-625.
124. Rojas R, de Castro F, Villalobos A, Allen-Leigh B, Romero M, Braverman-Bronstein A, Uribe P
2017 "Educación sexual integral: cobertura, homogeneidad, integralidad y continuidad en escuelas de México" en *Revista Salud Publica*, n. 59, México, pp. 19-27. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v59n1/0036-3634-spm-59-01-00019.pdf>
125. S. Katz, Amy; Hardy, Billie-Jo; Firestone, Michelle; Lofters, Aisha & E. Morton-Ninomiya, Melody
2020 "Vagueness, power and public health: use of 'vulnerable' in public health" en *Critical Public Health*, Vol. 30, N. 5, pp. 601-611.
126. Sangaramoorthya, Thurka; Jamisonb, Amelia; Dyerb, Typhanye
2017 "Intersectional stigma among midlife and older Black women living with HIV" en *Culture, Health & Sexuality*, vol. 19, n. 12, pp. 1329-1343, DOI: 10.1080/13691058.2017.1312530.
127. Sasaki MG, Souza CA, Siciliano RF, Leite AG, Padilha SL
2000 "Polycythemia vera in a patient with the human immunodeficiency virus: a case report" en *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, vol. 4, núm. 4, pp. 204-207.

128. Singer M, Castillo Z, Davison L, Flores C
1990 "Owning AIDS: Latino Organizations and the AIDS Epidemic" en *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, n. 12, pp. 196-211.
129. Singer M, Flores C, Davison L, Burke G, Castillo Z, Scanlon K, Rivera M
1990 "SIDA: The Economic, Social, and Cultural Context of AIDS" en *Latinos Medical Anthropology Quarterly*, n. 4, pp. 72-114.
130. Stolkiner, A., Ardila Gómez, S.
2012 "Conceptualizando la Salud Mental en las prácticas: consideraciones desde el pensamiento de la medicina social /salud colectiva latinoamericanas" en *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría*, 23(101), pp. 52-56.
131. Torres, César
2019 "Biomedicina, vulnerabilidad, género y cuerpo en vínculos erótico-afectivos serodiscordantes en la Ciudad de México" en *Debate feminista*, 57, pp. 36-58.
132. Vasallo, Brigitte
2018 *Pensamiento monógamo, terror poliamoroso*, Editorial La Oveja Roja.
133. Vera-Gamboa, Ligia y Velázquez-García, Minerva
2005 "Percepción de riesgo para la infección por VIH en mujeres mayas de Yucatán, México" en *Archivos Hispanoamericanos de Sexología*, 11(2), pp. 219-232.
134. Villalba, Cristina
1996 "Los Grupos de Apoyo basados en la autoayuda: una propuesta para el inicio y acompañamiento profesional" en *Revista Intervención psicosocial*, vol. 5, n. 15, España.

135. Watkins-Hayes, Celeste
2019 *Remaking a Life: How Women Living with HIV/AIDS Confront Inequality*, University of California Press.
136. Wilton, James
2012 "Putting a Number on it: The Risk from an Exposure to HIV" en *Prevention in Focus, Spotlight on Programming and Research*. Recuperado de <https://www.thebodypro.com/article/putting-a-number-on-it-the-risk-from-an-exposure-t>
137. Wolf, Naomi
1991 *El mito de la belleza*, Emecé, España.
138. Zorrilla Velázquez, Daniel Jair
2021 "El estado actual del sector sin fines de lucro en México: análisis y consideraciones" en *Revista Gestión y estrategia*, n. 59, Universidad Autónoma Metropolitana Azcapotzalco, pp. 7-21.

Páginas Web

139. CONAPO
2010 *Intensidad migratoria a nivel estatal y municipal*. Disponible en:
http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/intensidad_migratoria/pdf/IIM_Estatal_y_Municipal.pdf
140. INEGI
2020 *Censo de población y vivienda*. Disponible en:
<https://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/ags/poblacion/educacion.aspx?tema=me&e=01>

141. INEGI
2020 *Censo de población y vivienda*. Disponible en:
<https://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/ags/poblacion/hogares.aspx?tema=me&e=01>
142. INEGI
2020 *Censo de población y vivienda*. Disponible en:
<https://www.inegi.org.mx/temas/migracion/>
143. INEGI
2020 *Censo de Población y vivienda*. Disponible en:
<https://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/ags/poblacion/default.aspx?tema=me&e=01>
144. INEGI
2020 *Censo de población y vivienda*. Disponible en:
<https://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/ags/poblacion/comotu.aspx?tema=me&e=01>
145. INEGI
2020 *Censo de población y vivienda*. Disponible en:
<https://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/ags/poblacion/distribucion.aspx?tema=me&e=01>
146. INEGI
2021 *Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares (ENDIREH)*, Disponible en:
[https://www.inegi.org.mx/tablerosestadisticos/vcmm/#:~:text=Mientras%20que%20los%20estados%20con,%25\)%20y%20Aguascalientes%20\(48.0%20%25\)\(Fecha%20de%20acceso%202022-04-25\).](https://www.inegi.org.mx/tablerosestadisticos/vcmm/#:~:text=Mientras%20que%20los%20estados%20con,%25)%20y%20Aguascalientes%20(48.0%20%25)(Fecha%20de%20acceso%202022-04-25).)
147. INEGI

- 2014 *Estructura Económica de Aguascalientes*, en síntesis. Disponible en: http://en.www.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825081768.pdf
148. INEGI
2015 *Información De Migración Internacional Con Datos De La ENOE Durante 2015*. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2017/especiales/especiales2017_01_02.pdf
149. INEGI
2020 *Población de 5 años y más que profesa religión católica por entidad federativa según sexo y grupo quinquenal de edad, serie de años censales de 1990 a 2020*. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Religion_Religion_01_a7ac48a2-4339-47d4-841e-f34d0d2b3382&idrt=135&opc=t
150. INEGI
2022 *Violencia contra las mujeres en México Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares ENDIREH 2021, Aguascalientes*. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/endireh/2021/doc/01_aguascalientes_resultados.pdf
151. Instituto Aguascalentense de las Mujeres
2010 *Infecciones de transmisión sexual (its) y vih/sida en mujeres en el estado de Aguascalientes. Un estudio desde la perspectiva de género*, Gobierno del Estado de Aguascalientes, Aguascalientes, México.
152. Instituto Nacional de Estadística y Geografía

- 2020 *Densidad de población por entidad federativa*. Disponible en: <https://en.www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Poblacion Poblacion 07 fb7d5132-39f0-4a6c-b6f6-4cbe440e048d>
153. Medical News Today
- 2019 *¿Cómo funciona la terapia antirretroviral?*, Disponible en: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/es/medicamentos-antirretrovirales-para-el-vih#cuando-comenzar-la-terapia>
154. Organización Mundial de la Salud
- 2022 *Infección por VIH*. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
155. Organización Mundial de la Salud
- 2008 *Informe sobre VIH y Salud Mental*. 124º Reunión Consejo Ejecutivo, 20 de noviembre. En http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB124/B124_6-sp.pdf
156. ONU SIDA
- 1999 *Enfermedades oportunistas relacionadas con el VIH*. Actualización técnica del ONUSIDA. Disponible en: https://data.unaids.org/publications/irc-pub05/opportu_es.pdf
157. ONU SIDA
- 2021 *Estadísticas mundiales sobre el VIH*. Disponible: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Fact_Sheet_es.pdf
158. ONUSIDA
- 2018 *Indetectable = Intransmisible, la salud pública y la supresión de la carga vírica del VIH*. Disponible en: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/undetectable-untransmittable_es.pdf

159. Secretaría de Economía
2016 *Aguascalientes y sus principales sectores productivos y estratégicos.* Disponible en:
<https://www.gob.mx/se/articulos/aguascalientes-y-sus-principales-sectores-productivos-y-estrategicos#:~:text=Entre%20las%20principales%20actividades%20productivas,de%20bienes%20muebles%20e%20intangibles>
160. Secretaría de Salud
2022 *Guía de Atención para Otorgar Profilaxis Pre-Exposición en México, CENSIDA/Secretaría de Salud, México.* Disponible en:
https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/704510/GUI_A_DE_ATENCIO_N_PARA_OTORGAR_PROFILAXIS_2022.pdf
161. Secretaría de Salud
2022 *Informe Histórico Día Mundial VIH, Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH.* Disponible en:
https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/782936/InformeHistorico_VIH_DVEET_DIAMUNDIALVIH2022.pdf

Ponencias

162. Balam, D. y Arechar, L.
2022 *Mujeres y VIH*, ponencia presentada en el I Congreso Nacional de personas viviendo con VIH. Nuevas realidades del VIH, Aguascalientes, México, 10 de diciembre.
163. Ponce, Patricia
2015 *Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica*, ponencia presentada en el II Encuentro sobre Salud Indígena, CIESAS, La Riochia, La Guajira, Colombia, marzo.

Podcast

164. Galicia, Cesar; Aguilar, Paola
2021 "Amistades Eróticas" en *Coger rico y amar bonito*, podcast, Episodio de podcast, Temporada 1, episodio 10, México, Sonoro, 25 de noviembre. Disponible en: <https://open.spotify.com/episode/0cK9KOIVZzChULEXg2eVgc?si=1609e3e130f141c9>

Normas

165. NORMA Oficial Mexicana
1993 *Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana*, NOM-010-SSA2-1993. Disponible en: <http://www.cnts.salud.gob.mx/descargas/NOM-010-SSA2-1993.pdf>
166. NORMA Oficial Mexicana
2010 *Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana*, NOM-010-SSA2-2010. Disponible en: <http://www.cnts.salud.gob.mx/descargas/NOM-010-SSA2-2010.pdf>