

El VIH y las mujeres en México: los efectos sociales

Mónica Hernández Leyva
Eugenia López Uribe
Tamil Kendall

Introducción

En México, el diagnóstico del primer caso de sida en mujeres se registró en 1985, tres años antes de que se publicara *El Sida en México: los efectos sociales*. Durante los primeros diez años de la epidemia, estaba ausente del análisis, el vínculo entre el género, el sexo y las mujeres dentro de la epidemia del sida. El predominio de la mirada epidemiológica y salubrista influyó en la configuración de imaginarios y prácticas sociales en los que se pensó que las personas heterosexuales, en especial las mujeres, no podían adquirir el virus. A finales de la década de los ochenta, los hechos ya mostraban que la presencia de sida no se limitaba a grupos específicos; sin embargo, la construcción social de la epidemia y su influencia en la mirada epidemiológica, ligada a los prejuicios, seguía presente.¹

Esta construcción social del sida tuvo alcance en México y en otros países: las consecuencias de ello fueron patentes en el diseño de política pública, incluidas las estrategias de prevención y atención. Un ejemplo emblemático internacional fue la definición de diagnóstico de los Centros para el control y prevención de Enfermedades de los Estados Unidos de América (CDC, por sus siglas en inglés), basada en manifestaciones clínicas del virus en hombres, en su mayoría hombres gays. Esto tuvo como consecuencia que las mujeres con sida no fueran diagnosticadas, lo que significó que no accedieron a beneficios de la seguridad social durante los primeros años de la pandemia. Frente a esta discriminación, basada en conceptualizaciones de “grupos de riesgo” y nociones hegemónicas sobre la sexualidad y el género, las mujeres se

¹ Mario Brofman. “Prólogo”, en Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer, *Mujer y sida*, México, El Colegio de México, 1992.

organizaron y movilizaron para que los CDC modificaran la definición clínica del diagnóstico.²

El libro coordinado y publicado por Francisco Galván Díaz en 1988 fue un precedente para problematizar estos enfoques epidemiológicos basados en prejuicios —sobre el sexo, el género y la orientación sexual— y plantear la necesidad de comprender la epidemia como un fenómeno biomédico, *político y social*. Por ende, varios de los capítulos muestran la experiencia de cómo las personas que viven con VIH, sus familias, amistades y personas aliadas comenzaron a transformar los estigmas, la discriminación y la negligencia de las autoridades en luchas colectivas, donde la necesidad de garantizar el derecho a la salud, a la vida y la muerte digna fue el eje central.

La lectura de los artículos del libro en los que se aborda la relación entre sida y mujeres deja entrever cómo ellas han estado presentes desde el inicio de la respuesta, ya sea como personas que viven con VIH, como acompañantes y cuidadoras de sus seres queridos o como integrantes del personal de salud en las primeras líneas de atención. No obstante, al realizar una revisión de literatura producida durante la década de los noventa, es constante encontrarse con historias en las que, a pesar de su presencia como compañeras en la lucha desde el inicio o como mujeres que viven con VIH, sobrerrepresentadas como cuidadoras pagadas y no pagadas de la sociedad, el papel de las mujeres como parte de la respuesta al VIH y sida en México fue poco visible.

El presente artículo analiza desde una mirada sociohistórica la relación entre mujeres, VIH y sida. Analizamos cómo las construcciones dominantes de género siguen influyendo en las formas en que las personas experimentan el VIH, desde el ejercicio de la sexualidad hasta la relación con el personal de salud. A partir de esto, se da cuenta de las estrategias desarrolladas en prevención primaria y transmisión perinatal, así como en la salud sexual y reproductiva (SSR), todo esto en el marco de acciones que el movimiento de mujeres con VIH en México ha realizado para lograr una respuesta cada vez más integral y con perspectiva de género, a través de la búsqueda de espacios con tomadores de decisión para posicionar las necesidades, demandas y experiencias de las mujeres mexicanas con VIH.

² Alexis Shotwell. “‘Women don’t get Aids, they just die from it’: Memory, Classification and Campaign to Change the Definition of AIDS”, *Hypatia*, no. 29 (2014), 509-25.

Conceptos clave para comprender la epidemia de VIH desde un enfoque de género

Actualmente se sabe que la epidemia de VIH y sus patrones de transmisión son influidos por construcciones de orden social, político, cultural y geográfico; sin embargo, hay que considerar que esto no siempre fue así; en las primeras décadas de la epidemia, las estrategias de prevención y atención estuvieron basadas en prenociones y prejuicios de los sectores poblacionales en los que se presentaron los primeros casos. El aumento paulatino de casos fuera de las poblaciones clave y las movilizaciones de distintos actores sociales evidenciaron la necesidad de modificar los enfoques comprensivos de la epidemia de VIH y sida.

Cuando se conoció más acerca del virus, se sustituyó la concepción “grupos de riesgo” por “comportamientos de riesgo” para tratar de explicar los factores asociados con la presencia de casos en algunos sectores poblacionales; este concepto buscó relevar el estigma asociado con grupos específicos. Sin embargo, su enfoque tendía a culpabilizar a los individuos,³ situación que tuvo consecuencias, no solo entre los sectores con mayor prevalencia, sino también en la representación social del riesgo; muchas personas que ejercían prácticas de riesgo, específicamente sexo no-prottegido, que podía resultar en la transmisión del VIH, no percibían sus prácticas de tal manera.

Tal es el caso de la epidemia en mujeres mexicanas. A nivel nacional, los primeros casos estuvieron vinculados a la transmisión sanguínea;⁴ con el paso del tiempo, la transmisión sexual comenzó a ser la vía predominante. Las trabajadoras sexuales han sido de los grupos más afectados, debido en gran medida a la desigualdad en el acceso a insumos de prevención, así como a las relaciones desiguales de poder con los clientes, en las que las posibilidades de negociación del uso del condón eran pocas.⁵

³ Al individualizar el tema del comportamiento y, por ende, las “prácticas de riesgo”, se dejaron de lado todas aquellas desigualdades estructurales presentes en la transmisión del VIH y otras ITS.

⁴ En 1985, hubo un aumento considerable de casos en mujeres con historias de transfusiones sanguíneas asociadas a partos; en ese momento aún se desconocía que a través de la sangre se podía transmitir el virus. En 1986, se legisló sobre la obligatoriedad de detección de anticuerpos; para 1987, entró en vigor la ley que prohibía la comercialización de la sangre.

⁵ Conasida. “Informe de actividades 1988-1994”, *Salud Pública de México* 37, no. 6, 669-76.

El hecho de que fueran las trabajadoras sexuales el subgrupo poblacional femenino más afectado reforzó la falsa percepción del VIH como una enfermedad-castigo.⁶ Una de las lecciones aprendidas a través de los años es que las desigualdades estructurales se hacen presentes no solo en la posibilidad de acceder a estrategias de prevención, sino también de atención; esto ilustra por qué la respuesta contra la epidemia por VIH está funcionando para algunas personas, pero no para otras.

Ante este panorama, Onusida⁷ ha generado una respuesta que sigue poniendo énfasis en la importancia de conocer y responder a la epidemia local al mismo tiempo que marca un esfuerzo renovado para reducir las desigualdades estructurales, incluida la de género, el estigma, y la discriminación. En México, un amplio porcentaje de las mujeres con VIH adquirió la infección a través de una relación socialmente normativa; es decir, el sexo con una pareja masculina estable.⁸ Uno de los conceptos clave para entender la relación entre mujeres y VIH es el género como herramienta analítica. Esta categoría da cuenta de cómo las prácticas erótico-afectivas están condicionadas por construcciones culturales normativas de la sexualidad y las atribuciones sociales hechas a partir de la diferencia sexual. Cuestiones que influyen en el riesgo de adquisición del VIH de acuerdo con la identidad de género.

Distintas investigaciones han dado cuenta de cómo estos valores hegemónicos estructuran la vida de las mujeres, de tal manera que se espera que cumplan con actitudes y comportamientos como la virginidad antes del matrimonio, la pasividad, el no reconocimiento o expresión del deseo sexual, la obligación de complacer a la pareja más allá de su propio deseo, la fidelidad sexual, y la procreación como principal motivo para ejercer la sexualidad.⁹ Al

⁶ Esta es una noción sociológica, que dio cuenta de cómo los prejuicios (normas sociales hegemónicas) se hacen presentes en la construcción social de la enfermedad. En el caso de las infecciones de transmisión sexual, ya se han realizado investigaciones que dieron cuenta de cómo a principios del siglo XX se construyeron *valoraciones morales* sobre las personas que la padecían, muchas de ellas ligadas a prácticas sexuales disidentes. Sontag Susan. *La enfermedad y sus metáforas*. México: DeBolsillo, 1980.

⁷ Onusida. "Estrategia Mundial Contra el Sida 2021-2026. Acabar con las desigualdades. Acabar con el sida". <https://www.unaids.org/es/Global-AIDS-Strategy-2021-2026>

⁸ Cristina Herrera et al. *Vivir con VIH en México. Experiencias de mujeres y hombres desde un enfoque de género*. México: El Colegio de México, 2014, 17.

⁹ Ivonne Szasz. *Sexualidad y género: algunas experiencias de investigación en México*. México: El Colegio de México.

mismo tiempo, ha existido un “malentendido compartido”, producto de estas construcciones hegemónicas de la sexualidad, en el que se considera que solo los jóvenes tienen prácticas sexuales de “alto riesgo”, lo que impide que mujeres sexualmente activas consideren hacerse pruebas de VIH o usar condón en sus encuentros sexuales.¹⁰

Si bien estas normas no son llevadas al pie de la letra, es importante recalcar y comprender las formas en las que se condiciona el ejercicio sexual y que se transforman en obstáculos para la prevención del VIH.¹¹ Se observa de forma similar al género, en el ejercicio sexual existen normas y delimitaciones de como vivirlo. Los ideales culturales sobre la fidelidad sexual y la monogamia, aunados a la desigualdad de poder dentro de las relaciones de pareja que condicionan la posibilidad que tienen las mujeres para solicitar el uso del condón a sus parejas, antes y después de un diagnóstico con el VIH, sin generar una confrontación que podría culminar en violencia.¹²

Durante los últimos años, se ha documentado cómo la violencia que viven las mujeres es un factor asociado al incremento del riesgo de adquirir VIH y otras ITS. Esta misma violencia está condicionada por las construcciones culturales que subordina y desvaloriza a las mujeres, exponiéndolas a que asuman que el maltrato físico, económico, psicológico y sexual es parte de la interacción de los vínculos erótico-afectivos con sus parejas, ya sean estas ocasionales o estables. De acuerdo con datos del Instituto Nacional de las Mujeres,¹³ en las relaciones violentas, la violencia sexual y otras formas de coerción sexual son comunes, lo cual, aunado a otros tipos de violencia, repercute en las redes de apoyo, la autoestima, las estrategias de negociación y las prácticas de autocuidado en el ámbito sexual.

La noción de vulnerabilidad, que proviene del área de los derechos humanos, designaba a grupos o individuos fragilizados jurídica o políticamente en

¹⁰ Cristina Herrera et al. *Vivir con VIH en México...*, 24.

¹¹ J. C. Campbell et al. “The intersection of intimate partner violence against women and HIV/AIDS: a review”, *International Journal of Injury Control and Safety Promotion* 15, no. 4 (2008), 221-31.

¹² Ana Luisa Liguori. “Mujeres y Sida: perspectiva poco alentadora”, *Demos*, no. 8 (1995); Tamil Kendall et al. “El uso inconsistente del condón en mujeres mexicanas que viven con VIH: un reto para los servicios de salud”, *Salud Pública de México* 57, suplemento 2 (2015), 183-189.

¹³ Instituto Nacional de las Mujeres. *Informe 2007-2012, Política Nacional de Igualdad entre hombres y mujeres*, 2012. http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101207.pdf.

la promoción, protección y garantía de sus derechos. Aplicada al campo del VIH, la noción de vulnerabilidad amplió el horizonte de comprensión de la epidemia, al superar la noción de riesgo individual para centrarse en las condiciones materiales de existencia y las desigualdades sociales basadas en el género, etnia, edad o preferencia sexual, así como las intersecciones entre estas posiciones sociales.¹⁴ La distinción entre riesgo y vulnerabilidad va más allá de una diferencia semántica: mientras que el riesgo apunta hacia una probabilidad y evoca una conducta individual, la vulnerabilidad es un indicador de la inequidad y desigualdad social a través del cual es posible exigir respuestas que apunten hacia el cambio de las estructuras sociales y políticas que vulneran el derecho y, por ende, la vida de las personas.¹⁵ Al entender esta diferencia, es posible comprender cómo se generan riesgos diferenciales sobre los cuales deben dirigirse las políticas públicas, ya que son las condiciones de desigualdad en las que viven las mujeres las que se transforman en factores de vulnerabilidad al VIH.

Otro de los puntos centrales para comprender el vínculo entre la construcción social del género y la sexualidad con el VIH es que el trato desigual entre hombres y mujeres no solo se refleja en el ámbito doméstico, familiar, sino que permea todas las esferas de la vida social, entre ellas la política, de aquí que también sea importante comprender los sesgos en la respuesta del Estado y el papel del movimiento de personas con VIH en la integración de las necesidades de prevención y atención en la respuesta al VIH.

Este sesgo en el que no se consideraba a las mujeres como población prioritaria se relacionó con la conceptualización epidemiológica, pero también con el hecho de que una buena parte del movimiento de VIH ha estado más articulado con el de diversidad sexual; además de que el movimiento de mujeres con VIH era incipiente en México hasta principios de los 2000, y de que existió poca comunicación con el movimiento amplio de mujeres —donde ya se debatía sobre las construcciones hegemónicas de género y sexualidad—, todo esto tuvo como consecuencia que hubiera poco reconocimiento de la vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH y el sida.

¹⁴ Kimberly Crenshaw. "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color", *Stanford Law Review* 43 (1993), 1241-1299.

¹⁵ José Antonio Izazola et al. "Avances en la comprensión del VIH/SIDA: una visión de conjunto multidisciplinaria", en José Antonio Izazola (coord.), *El SIDA en América Latina y el Caribe: una visión multidisciplinaria*, México: Fundación Mexicana para la Salud, 1999.

En el ámbito de la detección, desde hace treinta años ha persistido que las mujeres sean una población con mayores oportunidades perdidas para el diagnóstico con el VIH, en particular en el contexto de contacto con los servicios de salud por el embarazo, lo cual representa serias consecuencias para su salud y la de sus familias.¹⁶ De acuerdo con distintos estudios, al menos una proporción de las mujeres que se presentan con diagnóstico tardío es consecuencia de oportunidades perdidas en las que el personal de salud no ofreció la prueba de VIH, aun cuando presentaran síntomas. El detonante de la prueba diagnóstica generalmente no es la historia clínica o la sintomatología, sino el diagnóstico de la pareja masculina o hijas/os, que presentan datos clínicos similares.¹⁷

Todos estos elementos en su conjunto constatan cómo, a más de treinta años del inicio de la epidemia, prevalece la percepción de que las mujeres no son vulnerables al VIH.¹⁸ Es importante que la respuesta se transforme, deje de centrarse en el comportamiento individual e incluya perspectivas en las que se dé paso a problematizar cómo es que las desigualdades sociales asociadas al género, etnia, edad y orientación sexual están presentes en las dinámicas de transmisión, así como también en el padecimiento.

Una vez que se conoce el diagnóstico, las mujeres se siguen enfrentando a condiciones de vulnerabilidad: la comunicación del diagnóstico a la familia o la pareja puede conllevar a que se les violente, situación que impacta en su salud mental, adherencia al tratamiento y proyecto de vida. En los servicios de salud, las propias mujeres con VIH consideran que están más orientados a las necesidades de la población de la diversidad sexual masculina;¹⁹ por ejemplo, las mujeres con VIH son más propensas a contraer el virus del papiloma

¹⁶ Tamil Kendall. "Consequences of missed opportunities for HIV testing during pregnancy and delayed diagnosis for Mexican women, children and male partners", *Plos One* 9, no. 11 (2014): e109912. doi: 10.1371/journal.pone.0109912.

¹⁷ Alicia Piñeirua y Ubaldo Ramos. "El personal médico y la visibilidad de las mujeres en la epidemia del VIH en México", en Ana Amuchástegui (coord.), *Mujeres y VIH en México. Diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud*, México: Universidad Autónoma Metropolitana, 2018, 169-86.

¹⁸ Piñeirua y Ramos, "El personal médico y la visibilidad de las mujeres".

¹⁹ Patricia Uribe Zúñiga et al. "Atención a la Salud reproductiva y VIH en mujeres", en Ana Amuchástegui (coord.), *Mujeres y VIH en México. Diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud*, México: Universidad Autónoma Metropolitana, 2018, 21-58.

humano (VPH) y tienen mayor probabilidad de presentar lesiones precancerosas que las mujeres seronegativas. En general, la SSR ha sido uno de los temas pendientes, a la vez que uno de los ámbitos de la salud en el que más denuncias se han realizado.²⁰

La respuesta a la relación entre VIH y mujeres durante los primeros años de la epidemia

Visibilizar la problemática de las mujeres frente al VIH no ha sido sencillo; durante los primeros diez años de la epidemia (1981 a 1991) se consideró que la presencia de casos estaba asociada con “grupos minoritarios de mujeres”, como las trabajadoras sexuales, o con segmentos de clase con menor acceso a la educación formal.²¹ Algunos textos dan cuenta de cómo, a nivel internacional, las mujeres con VIH comenzaron a asistir a reuniones de la Red Global de Personas Viviendo con VIH y Sida. Para ellas, estos eran lugares donde prevalecía la mirada masculina respecto a la epidemia, pero fue en 1992 durante la conferencia de Sida que hicieron un posicionamiento, en el que denunciaron que las mujeres también estaban siendo afectadas, pero nadie se preguntaba qué pasaba con ellas como población ni cuáles eran sus necesidades; sin embargo, de ahora en adelante ellas iban a luchar por sus derechos.²²

En México, al igual que en muchos otros lugares de la región, las acciones de respuesta por parte de la sociedad civil en el tema de mujeres fueron poco visibles; desde mediados de la década de los ochenta comenzaron a surgir esfuerzos en la prevención, atención, incidencia política e investigación. Los primeros materiales dirigidos a mujeres fueron adaptados de aquellos producidos para hombres homosexuales. Entre 1989 y 1990, se crearon los primeros materiales informativos sobre mujer y sida; destacan los trípticos, una radionovela, un banco de medicamentos, el trabajo de acompañamiento en una zona periférica del Estado de México y las primeras actividades de

²⁰ Tamil Kendall et al. “Sexual and reproductive rights of women living with HIV in Latin America”, *Health and Human Rights Journal*, no. 22 (2020), 213-25.

²¹ Cristina Herrera y Lourdes Campero. “La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/Sida constantes y cambios en el tema”, *Salud Pública de México*, no. 44 (2002): 554-64.

²² ICW Latina. *Código de vida, historias de mujeres comunes frente al sida*. Argentina, 2008.

capacitación y entrega de insumos a trabajadoras sexuales, cada una implementada por distintas organizaciones y colectivos de mujeres.²³

A pesar de los obstáculos para abrir espacios y desarrollar acciones que respondieran a las necesidades de las mujeres, a partir de la segunda mitad de 1990 comenzaron a surgir iniciativas de trabajo con mujeres, guiadas por aquellas que viven con VIH. Este acercamiento, en donde las experiencias de las mujeres con VIH eran el centro, fueron fundamentales para la discusión sobre vulnerabilidad, género y su relación con la presencia de VIH. Todo lo anterior, en su conjunto, coadyuvó para que se establecieran alianzas de trabajo entre organizaciones y redes de trabajo involucradas en la respuesta al VIH y al sida, en los que paulatinamente comenzó a emerger mayor interés por incluir activamente a las mujeres con VIH en la respuesta.²⁴ Para el año 2000, las iniciativas para fortalecer el liderazgo y la vinculación entre activistas VIH positivas y negativas generaron una mayor visibilidad de la realidad a la que las mujeres se enfrentaban, así como una mayor inclusión de los temas importantes para las mujeres, tanto en instancias gubernamentales, como de la sociedad civil.

Fue a partir del año 2000 que se aceleraron los procesos de fortalecimiento de mujeres líderes con VIH, actividades que tuvieron como resultado la identificación de demandas específicas. En algunos casos esto implicó fracturas con organizaciones de personas con VIH lideradas por hombres y, por ende, la creación y reivindicación del movimiento de mujeres con VIH, que, aunque se vinculaba con la agenda más amplia, contaba con prioridades y objetivos propios. Al respecto, una líder describió el proceso de reconocer la situación de marginalización que vivían dentro de las redes de personas con VIH —en las que estaban presentes relaciones desiguales de poder basadas en género—, y de rechazar estas dinámicas y reivindicar sus derechos:

Antes pues la organización fuerte era la de los hombres. Y pues, las mujeres na' mas estábamos como para servir. Eso no es lo que nosotras queremos. Sino que queremos hablar por nosotras mismas. Y no permitir que sigan

²³ A. M. Hernández y E. Casanova. "Las ONG que trabajan sobre el SIDA y las mujeres", en S. González (ed.), *Las organizaciones no gubernamentales mexicanas y la salud reproductiva*, México, D.F.: El Colegio de México, 1999, 97-123.

²⁴ Tamil Kendall e Hilda Pérez-Vázquez. *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas: Necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitaria*. México, D.F.: Colectivo Sol, 2004.

ejerciendo ni poder, ni violencia contra nosotras, ¿no? Entonces yo creo que es algo también que nos abrió los ojos, saber que nosotras sabemos pedir por nosotras mismas.²⁵

En 2008, se realizó la Zona de Trabajo de Mujeres como parte del Congreso Internacional de Sida en México, donde ante la falta de mujeres mexicanas líderes con VIH, se hicieron movilizaciones para visibilizar el trabajo de las mujeres con VIH y sus prioridades para la respuesta a la epidemia. A través de este esfuerzo entre aliadas y mujeres con VIH fue que avanzaron en la creación de acciones estratégicas de incidencia política a favor de las mujeres, y su reconocimiento a nivel nacional.²⁶ Para 2010, como parte de este proceso entre mujeres líderes con VIH y otras organizaciones de mujeres, se aprobó el acuerdo para trabajar una agenda de prioridades sobre mujeres, VIH y sida dentro del Comité de Prevención del Consejo Nacional para Prevención y Control del sida, creando así la Mesa de Mujeres del Comité de Prevención del Conasida.²⁷

La Mesa de Mujeres estuvo conformada por representantes de gobierno (Centro Nacional para la Prevención y Control del Sida [Censida], Instituto Nacional de las Mujeres [Inmujeres], Centro Nacional para la Equidad de Género y la Salud Reproductiva [CNEGSR]), organismos autónomos, agencias de cooperación internacional (CNDH, Onusida) y Organizaciones de la Sociedad Civil, con la participación de mujeres afectadas por la epidemia.²⁸ El

²⁵ Tamil Kendall. “‘Todos somos claves’: Epidemiología, género e incidencia política de las mujeres con VIH en México”, en C. Lachenal y K. Pirker (eds.), *Movimientos Sociales, Derechos y Nuevas Ciudadanías en América Latina* [Social Movements, Rights and New Citizenships in Latin America], México: Gedisa / Fundar, 2012, 311-46.

²⁶ Balance. Promoción para el Desarrollo y Juventud A.C. *Evaluación de la zona de trabajo de mujeres*. 2008. <https://balancemx.org/sites/default/files/resources/files/%5Bnode%3Anid%5D/Evaluacio%CC%81n%20AIDS%202008.pdf>.

²⁷ Tanto los procesos de fortalecimiento como la mesa de mujeres estuvieron integrados por representantes de grupos de mujeres en su diversidad, mujeres líderes con VIH, mujeres trans, mujeres trabajadoras sexuales y mujeres de organizaciones aliadas con trabajo en derechos sexuales y reproductivos. Dados los objetivos del artículo, la información se aboca a un sector poblacional; sin embargo, es importante recalcar que como resultado de los procesos de fortalecimiento se generaron insumos para lograr el posicionamiento político de las necesidades de las mujeres en su diversidad.

²⁸ Balance. Promoción para el Desarrollo y Juventud A.C.; CAPSIDA; Centro de Investigaciones en Salud de Comitán; Clóset de Sor Juana; Fundación Arcoiris; Fundar; Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH; ICW México; Mexicanas en

plan de trabajo de la Mesa estaba basado en la *Agenda política en materia de VIH y sida dirigida a mujeres desde el enfoque de género y de Derechos Humanos*.²⁹ La creación de la Agenda Política marcó una diferencia sustancial, era un espacio de organización colectiva en el que los principales actores eran las mujeres con VIH, acompañadas de aliadas.

La integración de las demandas de atención de las mujeres con VIH

Cambios en la NOM-010 como caso de éxito en el reconocimiento de las necesidades en SSR de las mujeres con VIH

En concordancia con las recomendaciones de Onusida para países con epidemias concentradas, en México la respuesta al VIH se enfocó en las poblaciones clave. En el caso de las mujeres, debido a que no forman parte de los subgrupos con mayor prevalencia, las primeras acciones —como ya se comentaba— se focalizaron en mujeres trabajadoras sexuales y embarazadas, reflejo de la aproximación epidemiológica desde la que se les miraba como vectores de transmisión y no como sujetos de derecho.³⁰

Uno de los primeros resultados de la agenda política y alianzas fortalecidas, a favor de dar respuesta a las demandas de las mujeres, fueron insumos para alimentar la modificación de la Norma Oficial Mexicana para la Prevención y el Control de la Infección por VIH, NOM-010, que hasta ese momento mencionaba que únicamente se les ofrecerían servicios a mujeres “de

Acción Positiva; Mujer Libertad; Movimiento Mexicano de Ciudadanía Positiva; Red de Mujeres Trans; Salud Integral para la Mujer.

²⁹ Comisión Nacional de los Derechos Humanos. *Agenda política en materia de VIH y Sida. Dirigida desde el enfoque de género y de derechos humanos*. México: CNDH, 2006. <https://www.cndh.org.mx/documento/la-cndh-distribuye-agenda-politica-en-materia-de-vih-y-sida-dirigida-mujeres-desde-un>.

³⁰ En el caso de la prevención, la NOM-007-SSA2-1993 mencionaba que, dentro de las actividades de control prenatal, se realizará la detección del virus de la inmunodeficiencia adquirida humana VIH en mujeres de alto riesgo (transfundidas, drogadictas y prostitutas), bajo conocimiento y consentimiento de la mujer, y se referirán los casos positivos a centros especializados, respetando el derecho a la privacidad y a la confidencialidad. Secretaría de Salud. NOM-007-SSA2-1993, Atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido. Criterios y procedimientos para la prestación del servicio. México, Secretaría de Salud, 1994.

alto riesgo (transfundidas, drogadictas y prostitutas)”,³¹ lo que representaba una barrera y sesgo en la detección oportuna; el enfoque cambió gracias a la presión de la Mesa de Mujeres y acciones de personas aliadas. Se estableció que la prueba del VIH debía ofrecerse a todas las mujeres embarazadas, garantizando la voluntariedad y confidencialidad, pero también el acceso al tratamiento antirretroviral y el cuidado de la salud. Este fue un paso importante en el reconocimiento de los derechos reproductivos de las mujeres, dando un giro desde concebirlas como vectores de transmisión a reconocerlas como sujetos de derecho.³²

Además de centrarse en la prevención de la transmisión vertical, se dio paso al reconocimiento de los derechos reproductivos de las mujeres con VIH por parte del Estado, entre los que destacaba la decisión de las mujeres respecto al número y espaciamiento de los hijos, incluyendo el seguimiento médico adecuado para las mujeres que deseaban un embarazo.³³

La Mesa de Mujeres trabajó durante 8 años (2010 a 2018) dentro del Conasida para posicionar el tema de mujeres y VIH, y lograr una respuesta integral para las mujeres. Con el paso del tiempo, fue presentando más propuestas, que tuvieron como resultado impulsar un acuerdo para fomentar la coordinación entre las instancias rectoras de los temas de prevención y atención a mujeres: el Censida y el CNEGSR. Hace una década que programas como Salud Materna y Salud Reproductiva, que están a cargo del centro nacional, mencionan, como parte de sus acciones, la prevención de la transmisión perinatal del VIH y la sífilis congénita.

Una de las barreras se encontraba en los mecanismos de coordinación entre ambas instancias y programas; así, a partir de establecer canales de comunicación, desde 2013 el indicador de prevención perinatal pasó de estar

³¹ Secretaría de Salud. Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-1993, Atención de la mujer durante el embarazo parto, puerperio del recién nacido. Criterios y procedimientos para la prestación del servicio. México: Secretaría de Salud, 1993.

³² Tamil Kendall y Eugenia López Uribe. “Improving the HIV response for women in Latin America: Barriers to integrated advocacy for sexual and reproductive health and rights”, *Global Health Governance* 4, no. 1 (otoño de 2010). www.ghgi.org.

³³ Norma Oficial Mexicana NOM-010 SSA2-2010, Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana, Subsección 5.6.5. *Diario Oficial de la Federación*, 10 de noviembre de 2010. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5166864&fecha=10/11/2010#:~:text=NORMA%20Oficial%20Mexicana%20NOM%2D010,Virus%20de%20la%20Inmunodeficiencia%20Humana.

en el Programa de VIH al Plan Sectorial de Salud, lo que implica que todos los programas instituciones vinculados al sector salud están obligados a coordinar acciones a nivel nacional para prevenir la transmisión perinatal del VIH.³⁴

El sistema de salud en México cuenta con la capacidad de brindar atención prenatal, tratamiento antirretroviral (ARV), mejorar la oferta de la prueba de VIH y garantizar el acceso a la elección del tipo de parto,³⁵ elementos que le permitirán al Estado mexicano lograr la meta de prevención perinatal del VIH, y la sífilis congénita, así como disminuir la mortalidad materna e infantil asociada.

Otro avance ha sido lograr que las políticas de prevención y atención estén establecidas desde las necesidades de las mujeres, con enfoque de derechos y en especial de los sexuales y reproductivos. Así, en la nueva propuesta de modificación a la NOM-010-2018 se incluyeron como parte de los grupos en situación de vulnerabilidad y desigualdad a las niñas, niños, adolescentes, mujeres, mujeres que sufren violencia y grupos de la diversidad sexual y de género, y en ella se garantiza que las y los adolescentes puedan acudir a realizarse la prueba sin necesidad del acompañamiento de padres y/o tutores.³⁶

³⁴ Si bien el último cambio de gobierno se realizó en 2018, al momento en que se realizó este artículo no se habían publicado los Programas de Acción Específica, lo que dificulta el seguimiento de metas; sin embargo, sí se publicó el Plan Sectorial de Salud donde, como parte de la estrategia prioritaria 4.5, se menciona: Implementar programas para la prevención y control del VIH y otras Infecciones de Transmisión Sexual para evitar su propagación o en su caso, propiciar su atención oportuna bajo un enfoque de pertinencia cultural y perspectiva de derechos, donde en el punto 4.5.7 aparece que se promoverá la prevención primaria y secundaria del VIH, especialmente en mujeres, considerando todas sus diversidades, contextos y ciclo de vida, que integre a las adolescentes e incluya la prevención de la transmisión perinatal del virus en el marco de derechos sexuales y derechos reproductivos. Secretaría de Salud. *Programa Sectorial Derivado del Plan Nacional de Desarrollo 2019-2024*. México, Secretaría de Salud, 2020. https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5598474&fecha=17/08/2020.

³⁵ Denise Jamieson, Jennifer Read et al. "Cesarean delivery for HIV-infected women: recommendations and controversies", *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 197 (2007), 96-100.

³⁶ Secretaría de Salud. *Proyecto de Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2018 para la prevención y el control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana*. México, Secretaría de Salud, 2018. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5521250&fecha=02/05/2018.

Retos persistentes para la protección y promoción de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con VIH

A pesar de que el derecho a vivir libre de discriminación por condición de salud y el derecho a decidir sobre el número y espaciamiento de los hijos están reconocidos por la Constitución Mexicana y la NOM-010, que rige la respuesta nacional en prevención y respuesta al VIH, existe evidencia sobre la prevalencia del estigma y la discriminación por parte del personal de salud y la falta de información sobre el amplio rango de opciones reproductivas, lo que se ha transformado en importantes barreras para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos por parte de las mujeres con VIH en nuestro país.³⁷

Mientras que la normatividad reconoce la responsabilidad del Estado de garantizar los derechos sexuales y reproductivos, lograr una respuesta adecuada en el terreno ha sido complejo, ya que muchos proveedores de servicios de salud y tomadores de decisión consideran que las personas con VIH, y en especial las mujeres, no tienen vida sexual e incluso se oponen a que la tengan, diciéndoles que puede dañar su salud.³⁸ Distintos estudios realizados en México reportan que no se atienden sus necesidades de SSR y que incluso se violan sus derechos sexuales y reproductivos.³⁹

Por ejemplo, investigaciones evidencian que, ante las malas experiencias en los servicios de primer nivel de atención, las mujeres ya no suelen acercarse a pesar de que es allí donde pueden acceder a los métodos anticonceptivos, y cuando lo hacen, prefieren no comentar su diagnóstico con el personal de salud ante el temor de ser discriminadas. Esto representa una barrera, pues es importante que las mujeres cuenten con información sobre el método anti-

³⁷ Tamil Kendall y Gabriela García. "Prevención y atención al VIH en mujeres y su integración con la salud materno-infantil: Rezagos mexicanos para lograr los objetivos del desarrollo del Milenio y cumplir con la Declaración de Compromiso sobre el VIH y el Sida", en Graciela Freyermuth y Paola Sesia (coord.), *Monitoreos, diagnósticos y evaluaciones en salud materna y reproductiva*, México: CIESAS, 2013, 225-244.

³⁸ Kendall y Pérez-Vázquez, *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas*, 105. Tamil Kendall. "Falling short of universal access to reproductive health: Unintended pregnancy and contraceptive use among Mexican women with HIV", *Culture, Health & Sexuality* 15, suplemento 2 (2013), S166-179.

³⁹ Gabriela García. "Barreras en la coordinación interinstitucional para la atención integral a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con VIH: el papel del Conasida", tesis, FLACSO, 2017.

conceptivo más conveniente; así como las posibles interacciones con el tratamiento que están tomando.⁴⁰

Por otro lado, también se ha documentado que, en el caso de las mujeres embarazadas con VIH, puede existir presión y/o coerción por parte del personal de salud para que opten por la Oclusión Tubaria Bilateral, un método de esterilización permanente, aun contra sus deseos, y en algunos casos se realiza sin el consentimiento expreso o conocimiento de la mujer.⁴¹ De la misma manera, se han documentado casos en los que el personal decide colocar métodos anticonceptivos como el DIU sin el consentimiento expreso de la mujer.⁴²

De acuerdo con la normatividad, la elección de un método anticonceptivo siempre debe ir acompañado del consentimiento informado, con consejería, para que las mujeres puedan tomar la mejor decisión según sus deseos y necesidades. Los estudios internacionales recomiendan el uso de la anticoncepción dual; es decir, un método hormonal y uno de barrera. En el país, los condones masculinos son más accesibles que los femeninos, lo que implica que las mujeres tienen que enfrentar el reto de negociar su uso con la pareja.⁴³ Existe evidencia de que, una vez conocido el estatus serológico positivo, aumenta el uso del condón; sin embargo, el uso no es consistente por las construcciones sociales de género y sexualidad, por ejemplo, su asociación con la infidelidad sexual.⁴⁴

En relación con los derechos reproductivos, las mujeres mexicanas con VIH no acceden a información sobre la interrupción legal del embarazo cuando están frente a un embarazo no deseado, pero tampoco se les proporciona

⁴⁰ Kendall, "Falling short of universal access to reproductive health". Alexandra Martin-Onraët Arciniegas. "Oportunidades perdidas de diagnóstico de VIH entre mujeres mexicanas", en Ana Amuchástegui (coord.), *Mujeres y VIH en México. Diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud*, México: Universidad Autónoma Metropolitana, 2018, 101-18.

⁴¹ Tamil Kendall y C. Albert. "Experiences of coercion to sterilize and forced sterilization among women living with HIV in Latin America", *Journal of the International AIDS Society* 18, no. 1 (enero de 2015). doi.org/10.7448/IAS.18.1.19462.

⁴² Uribe, Villafuerte y Magis, "Atención a la salud reproductiva y VIH en mujeres".

⁴³ Mónica Hernández Leyva. "Estrategias y procesos de alternación en la trayectoria de atención a mujeres embarazadas con VIH en el INPer desde el enfoque biocultural", tesis de maestría, UNAM, 2017. Kendall, "Falling short of universal access to reproductive health".

⁴⁴ Kendall, Castillo y Herrera, "El uso inconsistente del condón en mujeres mexicanas que viven con VIH".

información sobre la prevención de la transmisión perinatal cuando desean embarazarse,⁴⁵ a pesar de que en el último Programa de Acción Específico de VIH publicado (2013-2018) se menciona el acceso a los servicios de reproducción asistida.

Desde 2008, existe evidencia contundente de que el tratamiento ARV y la supresión viral puede prevenir la transmisión sexual del VIH entre parejas estables,⁴⁶ que la profilaxis pre- y pos-exposición es efectiva para prevenir la transmisión del VIH a la pareja serodiscordante, y que es posible efectivamente eliminar la transmisión vertical (madre-hijo).⁴⁷ Sin embargo, estas alternativas no están garantizadas, dado que muchos médicos y tomadores de decisión en el sector salud desconocen la información o se niegan a brindarla. El contexto desfavorable se muestra en la siguiente anécdota, sobre la opinión de un tomador de decisión en el sector salud: “si saben que tienen VIH y quedan embarazadas, creo que tienen un problema psiquiátrico, o les falta información sobre la magnitud de tener VIH y el riesgo real de transmitirlo; si tienen esa información y lo hacen, como digo, ¡psiquiátrica!”⁴⁸

Aun cuando el personal de salud tiene mayor conciencia de los derechos reproductivos de las mujeres con VIH, el estigma y la discriminación representan una barrera para que actúen a favor de la realización de estos derechos; como anécdota, un médico general especializado en VIH, que trabajó en el sector público, comentó: “No quiero aparecer en el periódico, y ya puedo ver

⁴⁵ Mayra Chávez Courtois et al. “Percepción cultural respecto al embarazo no planeado en mujeres gestantes viviendo con VIH”, *Revista Chilena de Salud Pública*, no. 20 (2016), 29-35.

⁴⁶ Pietro Vernazza et al. “Les personnes séropositives ne souffrant d’aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace transmettent pas le VIH par voie sexuelle”, *Bulletin des Médecins Suisses*, no. 89 (2008), 165-169.

⁴⁷ Lynn T. Matthews et al. “Periconception pre-exposure prophylaxis to prevent HIV transmission: benefits, risks, and challenges to implementation”, *AIDS (London, England)* 24, no. 13 (2010), 1975-1982. doi:10.1097/QAD.0b013e32833bedeb. World Health Organization. *Antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants: towards universal access: Recommendations for a public health approach*. Geneva: WHO, 2006.

⁴⁸ Tamil Kendall. “Health-care providers, decision-makers, and the reproductive rights of Mexican women living with HIV”, presentación final de Takemi Fellowship in International Health, Harvard School of Public Health, Boston, Massachusetts. 15 de mayo de 2014.

el titular: 'Dr. quiere embarazar a pacientes con VIH.' Dirán: ¡¿Qué pasa con eso?! ¿Está loco o algo así?'⁴⁹

Otro rubro sobre el que existe poca información es la relativa a la profilaxis pre-exposición (PrEP), que ofrece protección adicional para la pareja serodiscordante. Sin embargo, en México, aún no existe una política que lo regule ni acceso en el sector público de salud para personas que viven con VIH, por lo que su acceso no está garantizado y es poco asequible.

Otro tema relevante es la detección oportuna del cáncer cérvico-uterino (CaCu), una de las principales causas de mortalidad en las mujeres mexicanas. Es fundamental que los servicios y programas de prevención y atención a la SSR de las mujeres, como los servicios de prevención y control del cáncer, puedan vincularse con los de VIH.

Los temas asociados a la SSR de las mujeres que viven con VIH siguen siendo de los rubros en los que aún queda un largo trecho por recorrer. Si bien el trabajo que se ha venido haciendo desde el movimiento de mujeres con VIH ha logrado visibilizar las necesidades específicas respecto a la sexualidad y reproducción, mismos que poco a poco se han visto reflejados en la normativa nacional, las desigualdades de género en los espacios cotidianos siguen prevaleciendo, y las narrativas donde el estigma prevalece están aún presentes en una buena parte del personal de salud.

Por ende, uno de los temas sobre los cuales se insiste de manera cada vez más constante es la necesidad de la inclusión de la perspectiva de derechos humanos en planes y programas (entre otros, los derechos sexuales) y la rendición de cuentas efectiva por parte de los tomadores de decisiones y el personal de salud.

Reflexiones finales

Desde hace más de veinte años, la evidencia científica ha mostrado el papel que las construcciones dominantes de género condicionan, y que se hacen presentes en las dinámicas de transmisión del VIH y otras ITS, así como en las vidas de las personas, una vez que se conoce el diagnóstico.

Las mujeres con VIH, al igual que otros sectores poblacionales, considerados de menor prevalencia en el país, han estado fuertemente involucradas en la respuesta a la epidemia desde sus inicios. Cabe resaltar que muchas de las

⁴⁹ Ídem.

voces de mujeres activistas y aliadas del movimiento de VIH se formaron a partir del trabajo comunitario, de la demanda constante a prestadores de servicios de salud en todo el país. Esta constante de indiferencia y violencia las movilizó para generar mecanismos de demanda a nivel nacional, pues las situaciones a las que se enfrentaron eran una realidad constante en todo el país. La Mesa de Mujeres fue una acción conjunta, que permitió generar un mecanismo de incidencia política que impactó en planes y programas nacionales, para transformar la realidad de las mujeres mexicanas.

Si bien existen importantes avances en la respuesta a las mujeres con VIH, sigue existiendo una agenda pendiente con importantes brechas para lograr la inclusión de la perspectiva de género de forma transversal en el marco normativo y de política pública relacionado con el VIH y sus servicios. La inclusión de la perspectiva de género tendrá beneficios considerables para todas las personas. En el caso de las mujeres, esto implica no solo reconocer las necesidades específicas de las mujeres y garantizar sus derechos humanos —incluyendo los derechos sexuales y derechos reproductivos— a vivir libres de discriminación y de violencia en la normatividad, sino también traducir estas garantías de derechos a la práctica.

Hay importantes temas pendientes: la generación de mecanismos de coordinación intersectorial entre los distintos programas de salud, mejorar la implementación y asegurar presupuesto suficiente para garantizar el cumplimiento de los compromisos y metas adquiridos a nivel nacional e internacional, con énfasis en los adquiridos con la Convención para Eliminar todas las Formas de Discriminación contra las Mujeres. Entre otras acciones, la respuesta al VIH debe vincularse más con la respuesta a la violencia de género. Es una realidad que la violencia de género, entre ellas la sexual, influye directamente en el riesgo de adquirir VIH y, una vez adquirido, en el acceso a la atención médica. Es muy importante aplicar la NOM-046,⁵⁰ para identificar y responder a la violencia en los servicios de salud. Así mismo, es importante fortalecer el acompañamiento y los grupos de pares, espacios que de manera significativa han demostrado ser lugares seguros para que las mujeres con VIH se desenvuelvan, encuentren una escucha activa, acompañamiento y la posibilidad de ampliar sus redes de apoyo.

⁵⁰ Norma Oficial Mexicana 046-SSA2-2005. Violencia familiar, sexual y contra las mujeres. Criterios para la prevención y atención, *Diario Oficial de la Federación*, 16 de abril de 2009. <https://www.gob.mx/salud/cnegrsr/documentos/norma-046-en-el-dof>.

Un motor importante para promover los derechos humanos y la implementación de la perspectiva de género interseccional en el marco normativo y de políticas públicas son las mismas mujeres con VIH, que a través de sus experiencias y procesos de concientización han roto con normas sociales discriminatorias, movilizándose para reclamar políticas públicas y servicios de salud que respondan a sus realidades y necesidades cotidianas.⁵¹ Son ellas quienes nos pueden guiar en el camino; a ellas les toca ser el centro de la respuesta a las mujeres y el VIH.

⁵¹ Tamil Kendall. "Sexual and reproductive rights of women living with HIV in Latin America", *Health and Human Rights Journal*, no. 22 (2020), 213-225.