

El mundo de las mujeres
Hilda Pérez Vázquez

Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas

Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas

Necesidades y apoyos en el ámbito
médico, familiar y comunitario



Tamil Kendall
Hilda Pérez Vázquez

Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas

Necesidades y apoyos en el ámbito
médico, familiar y comunitario

Tamil Kendall

Hilda Pérez Vázquez



Red Mexicana de Personas
Que Viven con VIH/SIDA, A.C.



GOBIERNO DEL DISTRITO FEDERAL
México • La Ciudad de la Esperanza

Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas
Necesidades y apoyos en el ámbito medico, familiar y comunitario

ISBN: 970-94172-0-7

Primera edición, 2004
Colectivo Sol, A. C.
Cuauhnochtli No. 11 Col. Pueblo Quieto
Tlalpan, México D.F. CP 14040
colsol@prodigy.net.mx

Impreso y hecho en México
Printed and made in Mexico

Corrección de estilo:
Félix Vergara López

Diseño:
Laura Villa Torres

Se permite la reproducción, parcial o total, de este libro, siempre y cuando sea sin fines de lucro y se cite la fuente original.

Esta edición consta de 1 000 ejemplares.



Contenido

AGRADECIMIENTOS	7
SOBRE LAS AUTORAS	8
PREFACIO	9
I. ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN, VULNERABILIDAD Y GÉNERO EN EL VIH/ SIDA	11
ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN	11
VULNERABILIDAD	12
GÉNERO	14
GÉNERO Y VULNERABILIDAD ANTE EL VIH/SIDA	16
II. EPIDEMIOLOGÍA DEL VIH/ SIDA EN MÉXICO	30
EPIDEMIOLOGÍA DE CASOS FEMENINOS DE SIDA EN MÉXICO	30
MUJERES PAREJAS DE HOMBRES VULNERABLES: MIGRANTES Y HOMBRES QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES	33
III. MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN	38
RECOLECCIÓN DE DATOS	38
ANÁLISIS DE LOS DATOS	43
CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA	43

IV. RESULTADOS	49
<hr/>	
V. LA RESPUESTA MEXICANA EN MUJERES Y SIDA	51
<hr/>	
LA RESPUESTA GUBERNAMENTAL	51
LA RESPUESTA DE LA SOCIEDAD CIVIL	63
VI. EXPERIENCIAS DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN	72
<hr/>	
EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN EN SERVICIOS MÉDICOS	72
EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN DENTRO DE LA FAMILIA	74
EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN EN LA COMUNIDAD	76
VII. ÁMBITO MÉDICO	79
<hr/>	
SISTEMA MÉDICO, GÉNERO, CALIDAD Y ACCESO A SERVICIOS	79
ACCESO A SERVICIOS	82
ACCESO A TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL	84
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	92
SEXUALIDAD Y PREVENCIÓN DEL VIH	93
LOS SERVICIOS DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	100
DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS	105
VIII. ÁMBITO FAMILIAR	109
<hr/>	
REDES DE APOYO	109
REDES FAMILIARES	112
AMIGOS Y MIEMBROS DE LA COMUNIDAD	119
IX. ÁMBITO COMUNITARIO	122
<hr/>	
REDES COMUNITARIAS: BENEFICIOS Y BARRERAS	122
LIDERAZGO DE LAS MUJERES	131

X. REFLEXIONES FINALES Y PASOS A SEGUIR	136
RESPUESTA GUBERNAMENTAL Y DE LA SOCIEDAD CIVIL	137
ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN	138
EL SISTEMA MÉDICO	139
SERVICIOS DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	141
REDES SOCIALES, FAMILIARES Y COMUNITARIAS	146
EPÍLOGO	149
TALLER: RESPONDIENDO A NUESTRAS PROPIAS NECESIDADES	151
<i>MODULO I. SEXUALIDAD</i>	152
<i>MODULO II. COMPARTIR EL DIAGNÓSTICO</i>	163
<i>MODULO III. NUTRICIÓN</i>	171
<i>MODULO IV. ADHERENCIA</i>	175
CONCEPTOS, EJEMPLOS Y MATERIALES DE APOYO PARA EL TALLER	179
BIBLIOGRAFÍA	194

Para Jannet y Azucena, dos compañeras valientes que participaron en diferentes etapas de esta iniciativa y que fallecieron antes de la publicación de este libro.

Agradecimientos

Primero, queremos agradecer profundamente a las mujeres VIH positivas, activistas y profesionales de la salud quienes compartieron con nosotras sus experiencias, las cuales forman la base de este libro. También reconocemos el apoyo de nuestras organizaciones, la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA y Colectivo Sol, específicamente a Anuar Luna Cadena y Juan Jacobo Hernández, quienes fueron asesores durante la investigación, y a Leticia Villegas y Patricia Cruz, que aunque no participaron en la etapa del estudio, con su trabajo y entusiasmo han contribuido a la continuidad del proyecto de mujeres. Warren O'Brian de AIDS Vancouver y el equipo de Tratamiento del British Columbia Persons with AIDS Society apoyaron el desarrollo de la propuesta inicial. Además, Mirka Negroni, Lourdes Campero, Cristina Herrera y Alejandra Trossero leyeron y comentaron un borrador inicial. El trabajo mejoró mucho gracias a sus críticas, por supuesto los errores son responsabilidad completa de las autoras. Carlos Magis y Pilar Rivera, de CENSIDA, compartieron información actualizada sobre la epidemiología mexicana. Finalmente, queremos reconocer el apoyo financiero que recibimos de la Agencia Canadiense del Desarrollo Internacional (ACDI-CIDA), GLAMS, el Global Health Council, e INMUJERES -DF.

Sobre las autoras

Tamil Kendall

Tiene una Licenciatura en Historia y Estudios de la Mujer por la Universidad de Ottawa, Canadá, y es Maestra en Comunicación por la Universidad Simon Fraser de Burnaby, British Columbia, Canadá. Ha trabajado en VIH/SIDA y Salud Sexual y Reproductiva desde 1998 en diversas instituciones académicas, gubernamentales y organizaciones de sociedad civil, en Canadá, El Caribe inglés y México. Actualmente es Coordinadora del Centro Colaborador de ONUSIDA en el Instituto Nacional de Salud Pública, en Cuernavaca, Morelos, México. Sus principales líneas de investigación e interés son género, sexualidad, estigma y discriminación, derechos sexuales y reproductivos de las personas que viven con el VIH, y el impacto de redes sociales en la calidad de vida de las personas que viven con el virus.

Hilda Pérez Vázquez

Es egresada de la Licenciatura en Psicología por la Universidad Nacional Autónoma de México. Ha trabajado como activista en VIH/SIDA y Salud Sexual desde 1995. Actualmente es responsable del Programa de Fortalecimiento a Organizaciones No Gubernamentales de Colectivo Sol, en donde ha coordinado los Proyectos de Fortalecimiento de Nuevos Liderazgos, Jóvenes y Derechos Sexuales, y Mujeres y VIH/SIDA. Sus principales líneas de trabajo son la investigación para la acción comunitaria, así como la facilitación de procesos de fortalecimiento organizacional y de desarrollo de capacidades en el marco del mejoramiento de la respuesta de la sociedad civil. Es también persona recurso del Programa Colaborativo Alianza - México.

Prefacio

El contacto directo con diversas organizaciones que trabajan en la respuesta al virus de inmunodeficiencia humana y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/SIDA) y con mujeres que viven con el virus, nos permitió identificar, en primera instancia, que quienes se acercan a las organizaciones pocas veces tienen acceso a servicios o intervenciones diseñados especialmente para ellas. Por esta razón, la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA y Colectivo Sol decidimos unir nuestros esfuerzos en una propuesta para contribuir al proceso de las organizaciones y de las mujeres involucradas en la respuesta a la epidemia, con el fin de desarrollar acciones apropiadas que atiendan las necesidades de las mujeres con el VIH/SIDA.

Los objetivos planteados fueron obtener un mejor entendimiento de los contextos que hacen vulnerables a las mujeres mexicanas a adquirir la infección por el VIH, y que hacen vulnerables a las mujeres que viven con el VIH/SIDA a la progresión de enfermedades y pérdidas en términos de calidad de vida; asimismo, identificar necesidades y vacíos en apoyos familiares, médicos y comunitarios, y factores que impiden a las mujeres que viven con el virus participar como líderes en las organizaciones comunitarias del VIH/SIDA. A partir de los hallazgos del diagnóstico planteamos una serie de recomendaciones sobre acciones que pueden tomar las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales para atender a las mujeres que viven con el VIH/SIDA, y desarrollamos un taller

enfocado a incrementar las capacidades de mujeres VIH positivas para responder a sus propias necesidades y a las definidas por otras mujeres VIH positivas. La última sección comprende una descripción del proceso de capacitación y las cartas descriptivas del taller.

La publicación de este libro se inscribe en la intención de atender la carencia de material disponible sobre la experiencia de mujeres VIH positivas en México. Esperamos que sea útil para activistas dentro y fuera de instancias gubernamentales y no gubernamentales, tomadoras de decisiones, académicos, y los mismos hombres y mujeres que viven con el virus.



I. Estigma y discriminación, vulnerabilidad y género en el VIH/SIDA

Estigma y discriminación

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) define el estigma como un medio poderoso de control social que se aplica a través de la marginación, exclusión y ejercicio del poder sobre individuos que exhiben determinados rasgos, y precisa que la discriminación se produce cuando “se realiza contra una persona una distinción que dé lugar a que sea tratada parcial e injustamente por pertenecer, o se perciba que pertenece, a un grupo particular”¹

En la mayoría de los países, un aspecto del estigma y la discriminación relacionado con el VIH es que el virus, en el proceso inicial de la epidemia, ha afectado grupos que de por sí son discriminados y definidos como “ajenos” o “diferentes”, ya sea por su preferencia sexual, etnia, fuente de ingreso u otras características. Este aspecto discriminatorio es propio del estigma que acompaña al virus, porque el síndrome es percibido como una enfermedad fatal y, por lo tanto, la gente teme ser infectada, las vías de transmisión están asociadas con comportamientos que, por

¹ Aggleton P, Parker R. Campaña mundial contra el SIDA 2002-2003. Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Ginebra: ONUSIDA; 2002:9.

su lado, se encuentran estigmatizados (sexo y uso de drogas); y porque lógicas culturales enfocadas en comportamientos individuales conciben que el ser infectado es resultado de decisiones propias; en este sentido la consecuencia, digámoslo así, es justa.

El estigma y la discriminación originan contextos sociales en donde los comportamientos preventivos son psicológica y materialmente difíciles de implantar y pueden por ello propiciar el desarrollo de la enfermedad porque el miedo al estigma desalienta pruebas voluntarias del VIH, lo que deriva en diagnósticos tardíos de la enfermedad pues el estigma es una barrera para la búsqueda de tratamiento, y porque el estigma y la discriminación impactan las redes sociales de quienes viven con el virus y, por ende, los apoyos recibidos. Estas dos nociones contribuyen en gran medida a la vulnerabilidad de la infección por el VIH y el desarrollo del SIDA; por eso, han sido identificadas por ONUSIDA como uno de los obstáculos más importantes para una respuesta efectiva ante la epidemia.

Vulnerabilidad

La vulnerabilidad es el concepto que refiere mayor probabilidad de daño en unas personas sobre otras a causa de sus condiciones sociales, por ejemplo, la situación social de un individuo puede influir negativamente en su capacidad para ejercer control sobre su propia salud. La mayor parte de las infecciones por el VIH son resultado de la actividad sexual y del uso de drogas inyectables, que son comportamientos profundamente personales. La respuesta

I. Estigma y discriminación, vulnerabilidad y género en el VIH/ SIDA

inicial a la epidemia consistió en la tentativa de influir en esos comportamientos; se creyó que si las personas conocían el peligro de los mismos y se disponía de servicios básicos, como los de distribución de preservativos y tratamiento de las infecciones de transmisión sexual (ITS) modificarían ese comportamiento. Sin embargo, los comportamientos de riesgo están, a su vez, configurados por una serie de determinantes mucho más amplios y menos claros. Las condiciones económicas, la estructura de la sociedad y las normas culturales pueden influir en el comportamiento de las personas en distintas circunstancias, e incluso dictar ese comportamiento.² La diferencia entre vulnerabilidad y riesgo es más que una sofisticación semántica. El concepto riesgo expresa una probabilidad cuya base son las decisiones y comportamientos individuales. El concepto de vulnerabilidad señala la importancia de factores sociales, económicos, culturales, biológicos y epidemiológicos que condicionan decisiones y comportamientos, y por lo tanto, señalan la necesidad de respuestas basadas en cambios estructurales y no sólo en cambios de comportamientos individuales.³

² Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Guía para la planificación estratégica de una respuesta nacional al VIH/SIDA: análisis de la respuesta. Ginebra: ONUSIDA; 1998: 12-13.

³ Delor F, Hubert M. Revisiting the concept of "vulnerability". *Social Science and Medicine* 2000; 50 (11): 1557-1570; Ross MW, Ferreira-Pinto JB. Towards a public health of situations: the recontextualization of risk. *Cad Saude Publica* 2000; 16 (1): 59-71.

Género

“Uno no nace mujer, se hace mujer”

Simone de Beauvoir escribió la frase anterior en su libro *El segundo sexo* en 1949 como una llamada de atención sobre el proceso de construcción de género en las mujeres, pero es igualmente relevante para los hombres. El género constituye una serie de atributos y funciones que van más allá de lo biológico, son construidos culturalmente, y atribuidos/construidos a partir de los sexos para justificar diferencias y relaciones inequitativas de poder entre los mismos. El género se implanta a través de un fuerte proceso de socialización que empieza en el nacimiento y continúa a lo largo de la vida de cada persona. Esta socialización comprende un proceso complejo de cómo uno se representa y actúa en el mundo, y cambia según su cultura y periodo histórico.

En general, los roles de género privilegian a los hombres más que a las mujeres, y más aún a los hombres que conforman al modelo dominante:

La masculinidad que define a los blancos, de clase media, adultos jóvenes heterosexuales, es el modelo que establece los standards para otros hombres, en base al cual se miden otros varones, y al que, más comúnmente de lo que se cree, ellos aspiran.⁴

⁴ Kimmel MS. Homofobia, temor, vergüenza y silencio en la identidad masculina. En: Valdés T, Olavarría J, eds. Masculinidad/es: poder y crisis. Santiago de Chile: Isis Internacional y FLACSO; 1997: 50.

I. Estigma y discriminación, vulnerabilidad y género en el VIH/ SIDA

La construcción de género y las relaciones de poder correspondientes privilegian más a quienes conforman este modelo que a los hombres de minorías étnicas o raciales, minorías sexuales, etcétera; de igual modo, las experiencias de género de las mujeres son matizadas conforme a su clase, etnia, raza y orientación sexual. Lo sustancialmente singular es que dentro de cada una de estas otras categorías de opresión las mujeres tienden a sustentar menos poder y menores privilegios. Visto lo cual la subordinación social prevaleciente de las mujeres puede tener efectos diversos sobre la salud, y no significa tampoco una mejor posición de los varones frente a los riesgos, por ejemplo en las sociedades industriales modernas, donde las desigualdades de género en el acceso a recursos no son muy agudos y donde las enfermedades crónicas son las más importantes: las mujeres se enferman más que los hombres, pero tienen una mayor sobrevivencia respecto de éstos.⁵ Algunos aspectos de la construcción de masculinidades pueden tener costos altos en términos de la salud, en particular en relación con los accidentes de vehículos, las adicciones y la sexualidad. Por el tema que nos ocupa interesa específicamente la relación entre la afirmación de la identidad de género y el comportamiento sexual, lo cual es un factor importante en la vulnerabilidad de hombres y mujeres ante la infección por el VIH.

⁵ Szasz I. Género y salud. Propuestas para el análisis de una relación compleja. En: Bronfman M, Castro R. Salud, cambio social y política: perspectivas desde América Latina. México, DF: Instituto Nacional de Salud Pública/ Edamex; 1997: 109-121.

Género y vulnerabilidad ante el VIH/SIDA

Se ha hablado de que la mayor vulnerabilidad de las mujeres frente al VIH posee múltiples rostros: socioeconómico, biológico, epidemiológico,⁶ y se ha suscitado por diversas expresiones de culturas sexuales. Es importante subrayar que estas vulnerabilidades se traslapan y refuerzan. La vulnerabilidad biológica se suma a prácticas construidas culturalmente, por ejemplo el sexo anal y la violencia de género. De manera semejante, la vulnerabilidad epidemiológica se funda en patrones socioculturales como el noviazgo entre hombres mayores y mujeres menores, y construcciones de masculinidad cuyo énfasis estriba en la toma de riesgos, lo que se traduce en prácticas sexuales, uso de drogas y una serie de normas socioeconómicas que alimentan la migración masculina. Con base en los conocimientos existentes sobre género y vulnerabilidad ante el VIH/SIDA en México discutiremos la vulnerabilidad de las mujeres frente a la infección por el VIH y la vulnerabilidad de desarrollar el SIDA.

Vulnerabilidades relacionadas con condiciones socioeconómicas

En cuanto a la vulnerabilidad social, las mujeres, en la mayoría de los países, en especial aquellos de bajo o mediano ingreso, siguen teniendo menor acceso a la educación, al ingreso y al poder político. Esto las hace vulnerables a la infección por el VIH y

⁶ Herrera C, Campero L. La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. Salud Publica Mex 2002; 44: 554-564.

I. Estigma y discriminación, vulnerabilidad y género en el VIH/ SIDA

acrecenta la progresión al SIDA de varias maneras. Revisemos algunos de los indicadores generales que apuntan a las relaciones de género (educación, participación en el sector formal laboral y participación política) antes de discutir cómo la inequidad en estos ámbitos puede impactar la vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA.

En el caso de México hay más mujeres analfabetas que hombres (11.3% vs. 7.4%), y ligeramente más mujeres de 15 años de edad o mayores sin instrucción o con la escuela primaria incompleta (29.9% vs. 26.4%).⁷ Pero a pesar de esta inequidad educativa en los sectores más marginados de la sociedad, y sobre todo en los de una generación más vieja, en 1999-2000 mujeres y hombres jóvenes de entre 15 y 24 años de edad logró paridad en el analfabetismo e inscripción en la edad secundaria.⁸ Desafortunadamente, estos avances en la educación de la población femenina no se ven reflejados en la participación económica ni en los sueldos y beneficios recibidos por mujeres mexicanas. En 2000, 29.9% de éstas participaron en la economía formal, en comparación con 70.3% de los hombres mexicanos.⁹ En la región de Latinoamérica y El Caribe, mujeres que trabajan en el sector no agropecuario ganan

⁷ Instituto de Estadística, Geografía e Informática. Estados Unidos Mexicanos. XII Censo General de Población y Vivienda, 2000. Aguascalientes, Aguascalientes, México; 2001.

⁸ Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer. Progress of the World's Women. Nueva York:UNIFEM; 2002: 16-22.

⁹ Instituto de Estadística, Geografía e Informática. Estados Unidos Mexicanos. XII Censo General de Población y Vivienda, 2000. Aguascalientes, Aguascalientes, México; 2001.

I. Estigma y discriminación, vulnerabilidad y género en el VIH/ SIDA

78% menos de lo que ganan los hombres,¹⁰ y en México el Programa Nacional de la Mujer calcula que éstas reciben entre 10 y 30% menos que los hombres incluso cuando tienen la misma educación y realizan un trabajo comparable. Además, las mujeres tienden a recibir menores prestaciones laborales y beneficios; sólo 6 de los 12 millones de las trabajadoras mexicanas son derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) o del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), y sólo 32% de las mujeres empleadas reciben beneficios como vacaciones y aguinaldo.¹¹ Finalmente, la participación de las mujeres en la política formal es otra de las áreas en donde la brecha de género es evidente; en México las mujeres ocupan 16% de los lugares en el Congreso.¹²

Las inequidades socioeconómicas hacen vulnerables a las mujeres ante la infección por el VIH de maneras directas e indirectas. Un menor grado de educación puede perjudicar las posibilidades de una mujer de protegerse de dicha infección si carece de la información básica acerca de la transmisión del virus y métodos para prevenirlo. De formas indirectas, una menor educación también puede influir en las posibilidades de una mujer para protegerse; por ejemplo, si su pareja cuenta con más educación y entonces es considerado como más inteligente o con mayor capacidad para decidir en

¹⁰ Disponible en: <http://www.ilo.org/public/english/region/europro/london/download/discrimam.pdf>. Consultado el 25 de julio de 2003.

¹¹ La Botz D. Women and Children -Labor Base of Mexican, North American Economy. Mexican Labor News and Analysis, March 2, 1999. Disponible en: <http://www.corpwatch.org/issuess/PID.jsp?artilceid=799>. Consultado el 25 de julio de 2003.

¹² Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer. Progress of the World's Women. Nueva York: UNIFEM; 2002: 43.

muchos campos, no sólo en el sexual; o si a causa de su bajo grado de educación ella no cuenta con los ingresos justos y por este motivo se vuelve dependiente económicamente, dichas situaciones reducen su poder de negociación en general y, en particular, acerca de su sexualidad. Menos educación, ingresos económicos y experiencia en el mercado de trabajo derivan en un menor acceso a los servicios de salud que son beneficios para trabajadores del sector formal, mas no para quienes trabajan en el sector informal o doméstico no pagado. La falta de cobertura en servicios de salud, incluyendo el acceso a antirretrovirales, hace a las mujeres más propicias a desarrollar el SIDA. Conviene mencionar que el trabajo doméstico considerado tradicionalmente como femenino, y la asignación cultural a la mujer del rol de cuidadora, con frecuencia implican que las mujeres valoren menos su propio bienestar que el bienestar ajeno, de modo que la responsabilidad del cuidado del VIH se recarga en las mujeres, ya se vean infectadas o no por el virus.¹³

Vulnerabilidades biológicas

En el caso de la vulnerabilidad biológica se ha comprobado que en la relación heterosexual la mujer es más vulnerable que el hombre debido a que la vagina tiene una zona de exposición al virus de mayor superficie que el pene, y porque la carga viral es mayor en el semen que en los fluidos vaginales. En el caso de las mujeres jóvenes la mucosa vaginal es más frágil, y como consecuencia hay

¹³ Warwick I, Bharat S, Castro R, García R, Leshabari MT, Singhanetra-Renard A *et al.* Household and community response to HIV and AIDS in developing countries. *Critical Public Health* 1998; 8: 311-328.

mayor probabilidad de un trauma resultante que permita la entrada del virus. Además, la transmisión es más probable durante sexo anal, o sexo violento o forzado.¹⁴ Estas vulnerabilidades biológicas de las mujeres se combinan con prácticas y comportamientos sexuales asociados más bien con lo cultural. Como ejemplos podemos considerar el sexo anal y la violencia sexual.

Sexo anal

El sexo anal puede ser introducido en el repertorio sexual de una cultura no solamente por placer o por placer mutuo, sino por motivos como conservar la virginidad femenina, evitar el embarazo o porque durante la menstruación la sangre se considera “sucia”. Independientemente de los motivos, en México el sexo anal entre hombres y mujeres suele ser común; en encuestas centinela hechas en más de la mitad de las entidades federativas de la República, en 1991-1997, de los hombres que tuvieron sexo con mujeres alguna vez en su vida ($n= 9\ 777$), 1 415 (14.4%) reportaron nunca haber tenido sexo anal, mientras que 7 342 (81.2%) dijeron tener sexo anal con su pareja siempre o casi siempre.¹⁵

Violencia doméstica y violencia sexual

Además de la mayor probabilidad de trauma físico durante el sexo forzado, que puede incrementar la probabilidad de infección por el VIH, los investigadores han propuesto por lo menos tres mecanismos

¹⁴ World Health Organization. Women and HIV/AIDS (Fact Sheet No. 242). Geneva, WHO, 2000; Center for Health and Gender Equity. Women at Risk: Why are STIs and HIV different for women? Takoma Park, Maryland, USA: Center for Health and Gender Equity; 1999.

¹⁵ Fuente: Dirección General de Epidemiología, Secretaría de Salud, Encuesta Centinela. Información procesada por CENSIDA, octubre de 2002.

I. Estigma y discriminación, vulnerabilidad y género en el VIH/ SIDA

en los cuales la violencia incrementa la vulnerabilidad a la infección por el VIH en las mujeres: a) el sexo coercitivo con una pareja infectada, b) la violencia como limitante de la habilidad de la mujer para negociar comportamientos preventivos como el uso del condón, y c) el abuso sexual o físico durante la niñez que ha sido asociado con comportamientos sexuales de alto riesgo durante la adolescencia y la edad adulta.¹⁶

La violencia doméstica es común en el contexto mexicano. La Encuesta Nacional de Violencia contra las Mujeres, un estudio representativo nacional que se llevó a cabo en 2002, reveló que una de cada cinco mujeres sufren violencia de su pareja actual, una de cada tres han sufrido violencia de pareja alguna vez en la vida, y dos de cada tres han sufrido violencia alguna vez en la vida. Este estudio se efectuó entre las usuarias de los servicios de salud (unidades de primer y segundo nivel de atención de la Secretaría de Salud, IMSS e ISSSTE) y la definición que se utilizó para violencia incluyó violencia psicológica (humillación, menosprecio frente a otras personas, celos, golpear o patear objetos, destruir cosas, amenazas con arma punzocortante o arma de fuego, amenazas de muerte contra ella, él, o los menores); violencia física (empujones, golpes, heridas de arma de fuego o punzocortantes); violencia sexual (forzar físicamente a la mujer al coito) y violencia económica (ejercicio de control por el dinero). De acuerdo con estas categorías, cada uno de los tipos de violencia de pareja actual destaca estos porcentajes: psicológica 19.6%, física 9.8%, sexual 7%

¹⁶ Maman S, Campbell J, Sweat MD, Gielen AC. The intersections of HIV and violence: directions for future research and interventions. Soc Sci Med 2000; 50: 459-478.

y económica 5.1%.¹⁷ En 1994, en Ciudad Nezahualcóyotl, en el Estado de México, 33% de 342 mujeres alguna vez casadas o en unión libre había vivido una relación violenta; de éstas, 66% reportaron violencia física, 76% psicológica y 21% sexual.¹⁸ En 1996, en Guadalajara, hubo una prevalencia de violencia sexual por parte de la pareja actual de 12%.¹⁹ En 1997 se reportó que 36% de las mujeres aceptaron haber sido forzadas a sostener relaciones sexuales alguna vez durante su vida adulta.²⁰ En 1998 la prevalencia de violencia doméstica en la ciudad de Durango, México, de una muestra transversal de 384 mujeres unidas (casadas o en unión libre) seleccionadas al azar y representativas de los niveles socioeconómicos alto, medio y bajo, registró que 42% había sufrido algún tipo de violencia sexual, 40% violencia física y 39% violencia emocional.²¹ Un estudio cualitativo nacional de la violencia doméstica indica que se percibe una obligación marital por mantener relaciones sexuales con el varón, independientemente del deseo de la mujer, lo que conduce con frecuencia a la violencia sexual. La insatisfacción sexual que el hombre experimenta con su

¹⁷ Olaiz G, Rico B, Del Río A, coords. Encuesta Nacional sobre Violencia contra las Mujeres. Cuernavaca, Morelos, México: Instituto Nacional de Salud Pública; 2003: 67-68.

¹⁸ Heise LL, Pitanguy J, Germain A. Violence against women. The hidden health burden. Washington, DC: Banco Mundial; 1994.

¹⁹ Ramírez-Rodríguez JC, Patiño-Guerra MC. Mujeres de Guadalajara y violencia doméstica: resultados de un estudio piloto. *Cad Saude Publica* 1996;12 (3):405-409.

²⁰ Díaz-Olavarrieta C, Castillo S, Paz F, García-de la Cadena C, Campbell J, Villa AR. Detección de mujeres maltratadas en un hospital de tercer nivel [abstract]. VII Congreso Nacional de Investigación en Salud Pública; 1997 marzo 2-5; Cuernavaca, Morelos, México.

²¹ Alvarado-Saldivar G, Salvado-Moysén J, Estrada-Martínez S, Terrones-González A. Prevalencia de violencia doméstica en la ciudad de Durango. *Salud Publica Mex* 1998; 40: 481-486.

pareja suele expresarse con el argumento de que “ella ya no le sirve”, y esto justifica que busque otra pareja.²²

Vulnerabilidades relacionadas con la construcción de identidades sexuales: estereotipos heterosexuales y homosexuales

Construcciones dominantes de la heterosexualidad

La cultura sexual dominante hace a los hombres y las mujeres vulnerables a la infección por el VIH. Del lado de los hombres, el imperativo cultural de “ser hombre y ser macho” se orienta en tomar riesgos y no cuidarse a sí mismo. En el campo de la sexualidad, los patrones dominantes pueden expresarse en poseer múltiples parejas, no usar condón y combinar relaciones sexuales con el uso de droga o alcohol. Las expectativas de género que sostienen que los hombres deben ser agresivos y controlar sus relaciones sexuales puede impedir que hablen con su pareja para expresar sus dudas o falta de conocimiento sobre la sexualidad, lo que propiciaría que la pareja femenina adopte un papel más activo y establezca las condiciones del acto sexual. En las mujeres, la moral de género desalienta el conocimiento de su propio cuerpo y su sexualidad, y aun en los casos en que ellas tienen la información adecuada acerca del VIH, transmisión y protección, ciertas reglas culturales pueden dificultar que hablen abiertamente de sexo si no desean despertar suspicacias que las tachen de ser una “mala mujer”. En este sentido, es sustancial reconocer que los métodos

²² Olaiz G, Rico B, Del Río A, coords. Encuesta Nacional sobre Violencia contra las Mujeres. Cuernavaca, Morelos, México: Instituto Nacional de Salud Pública; 2003:115.

para prevenir el VIH, propuestos tanto para mujeres como para hombres —abstinencia, fidelidad mutua y el condón masculino—, son estrategias que no están al alcance de las mujeres dentro del patrón dominante de la heterosexualidad.

Algunos estudios indican que las mujeres mexicanas mantienen poco poder de decisión y tienden a no hablar de sexualidad, contracepción ni sexo protegido con sus parejas masculinas.²³ Por ejemplo, entrevistas en profundidad con esposas de migrantes muestran que incluso cuando las mujeres perciben vulnerabilidad a la infección por el VIH, sus habilidades de protección se ven limitadas por dificultades de comunicación con la pareja, dificultades para influir en el comportamiento sexual de ésta o negociar métodos de protección.²⁴ Otra investigación con mujeres de la comunidad migrante en México y los Estados Unidos de América revela que la sugerencia de la mujer en usar condón puede resultar negativa y acarrear amenazas como buscar otra pareja sexual, y a veces, violencia masculina.²⁵

²³ Ligouri AL, González-Block M, Aggleton P. Bisexuality and HIV/AIDS in México. In: Aggleton P, Ed. *Bisexuality and AIDS: International Perspective*. London: Taylor and Francis; 1996: 76-98; Uribe P, Panebianco S. Situación de la mujer mexicana frente a la infección por VIH/SIDA. Una agenda de investigación-acción. En: Rico B, Vandale S, Allen B, Ligouri AL, eds. *Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina*. Cuernavaca, Morelos, México: Instituto Nacional de Salud Pública; 1997:125-133.

²⁴ Ortiz-Mondragón R, Magis-Rodríguez C, Loya SM, Silva BZ, Uribe-Zúñiga P. Riesgo de VIH/SIDA en mujeres parejas de migrantes temporales a los Estados Unidos [abstract]. II Conferencia de Cooperación Técnica Horizontal en VIH/SIDA y ETS; 2000 noviembre 6-11; Rio de Janeiro, Brasil.

²⁵ Hirsh J, Higgins J, Bentley ME, Nathanson CA. The Social Construction of Sexuality: Marital Infidelity and Sexually Transmitted Disease-HIV Risk in a Mexican Migrant Community. *Am J Public Health* 2002 (92):1227-1237; Bronfman M, Minello N. Hábitos sexuales de los migrantes temporales mexicanos a los Estados Unidos. Prácticas de riesgo para la infección por el VIH. En: Bronfman M, Amuchástegui A, Martina RM,

Los ideales culturales sobre fidelidad sexual y monogamia vuelven difícil en las mujeres el reconocer la posibilidad o probabilidad de que su relación no sea congruente con estos ideales, aun cuando existan evidencias o sospechas de lo contrario, con la consecuencia de no tomar medidas de prevención que confirmen a la relación como no conforme con los ideales dominantes. Esta dinámica fue documentada en un estudio de mujeres urbanas africano-americanas de bajos ingresos hace casi 10 años,²⁶ y acaba de ser identificada en mujeres migrantes mexicanas que viven en Atlanta y tienen cuñadas en México.²⁷ Aunque no se identifica como tal por los autores, la negación del riesgo de infección por el VIH es evidente en comentarios de mujeres unidas monógamas de la Ciudad de México, quienes consideraron implícitamente su fidelidad sexual a su marido —y una fidelidad asumida de los esposos— como protección contra el VIH; la negación es, por un lado, evidente en el hecho de que algunas de las mujeres sugirieron la eventualidad de que los esposos tuvieran “aventuras” sexuales pero que no llegaran al coito.²⁸ Además de las dificultades para hablar de la sexualidad y los ideales culturales que dificultan el reconocimiento de la infidelidad de sus parejas, un estudio de mujeres en la Ciudad de México que buscaron realizarse la prueba del VIH ($n= 454$) relacionó

Minello N, Rivas M, Rodríguez G. SIDA en México: migración, adolescencia y género. México, DF: Colectivo Sol; 1999: 34-82.

²⁶ Sobo E. Choosing Unsafe Sex: AIDS-Risk Denial Among Disadvantaged Women. Philadelphia (PA): University of Pennsylvania; 1995.

²⁷ Hirsch J, Higgins J, Bentley ME, Nathanson CA. The Social Constructions of Sexuality: Marital Infidelity and Sexually Transmitted Disease-HIV Risk in a Mexican Migrant Community. *Am J Public Health* 2002 (92):1227-1237.

²⁸ Martina RM, Bronfman M. La población femenina ante el SIDA. En: Bronfman M, Amuchástegui A, Martina RM, Minello N, Rivas M, Rodríguez G. El SIDA en México: migración, adolescencia y género. México, DF: Colectivo Sol; 1999:222-225.

un menor número de parejas sexuales en la vida con mayor probabilidad de estar infectada por el VIH,²⁹ lo cual nos sugiere otro factor que las vuelve vulnerables: no se ven expuestas al virus porque ejerzan conductas sexuales de mayor riesgo, sino como resultado del comportamiento de riesgo de sus parejas masculinas.

Homofobia y la vulnerabilidad de hombres homosexuales y bisexuales

El contexto cultural latinoamericano que contribuye a la vulnerabilidad de los hombres que tienen sexo con hombres y mujeres a ser infectados por el VIH, y la vulnerabilidad de sus parejas femeninas, merece una discusión. La homofobia, esto es, el odio a personas que tienen sexo con personas del mismo sexo,³⁰ y el estigma y discriminación asociados resultan en contextos en los cuales sus comportamientos de riesgo son clandestinos y las prácticas preventivas son psicológica y materialmente difíciles de implantar, volviendo más vulnerables a estos hombres y a sus

²⁹ Uribe-Salas F, Hernández C, Conde-González C, Cruz-Valdez A, Juárez L, Uribe-Zúñiga P *et al.* Las características relacionadas a ETS/SIDA en mujeres que acudieron a realizarse la prueba de VIH en un centro de CONASIDA en la ciudad de México [abstract]. V Congreso Nacional sobre SIDA; 1995.

³⁰ “La homofobia está íntimamente entrelazada tanto con el sexismo como con el racismo. El miedo —a veces consciente, otras no— de que otros puedan percibirnos como homosexuales nos presiona a ejecutar todo tipo de conductas y actitudes exageradamente masculinas, para asegurarnos de que nadie pueda formarse una idea errada sobre nosotros. Una de las piezas centrales de esa exagerada masculinidad es rebajar a las mujeres, tanto excluyéndolas de la esfera pública como con descalificaciones cotidianas en el lenguaje y conductas que organizan la vida diaria del hombre estadounidense. Las mujeres y los hombres gay se convierten en el otro contra los cuales los hombres heterosexuales proyectan sus identidades, contra quienes ellos barajan el naipes de modo de competir en condiciones que les asegure ganar, y de este modo al suprimirlos, proclaman su propia virilidad.” Kimmel MS. Homofobia, temor, vergüenza y silencio en la identidad masculina. En: Valdés T, Olavarría J, eds. Masculinidad/es: poder y crisis. Santiago de Chile: Isis Internacional y FLACSO; 1997:59.

parejas, ya sean hombres o mujeres. Un ejemplo concreto es la construcción de sexo con otros hombres como “un accidente”, es decir, el encuentro sexual no está contemplado previamente y por ello los actores no están preparados con métodos de prevención del VIH, como el condón;³¹ o bajo la influencia de alcohol, cuando se considera que uno no es responsable de sus actos.

En Latinoamérica existen subculturas de hombres que se juzgan, y son juzgados por otros, como “machos” porque se apropian del rol “activo” y penetran hombres o mujeres.³² En México, las referencias culturales a sexo entre hombres son comunes y la categoría de “macho probado” o “macho calado”, que alude a que el hombre es tan macho que tiene sexo con hombres como con mujeres, es una categoría cultural establecida.³³ Otros hombres que tienen sexo con hombres pueden asumir conscientemente una identidad bisexual o gay, y casarse con una mujer, tener hijos y cumplir con las normas dominantes de masculinidad dentro de su cultura le resulta útil para evitar estigma y discriminación.³⁴

³¹ Hernández JC. Homofobia: causa de prácticas sexuales de alto riesgo en la adolescencia y la juventud temprana; 1994 (manuscrito).

³² Cáceres CF. Male Bisexuality in Peru and the Prevention of AIDS. In: Aggleton P, Ed. Bisexuality and AIDS: International Perspectives. London: Taylor and Francis; 1996:138.

³³ Ligouri AL, González-Block M, Aggleton P. Bisexuality and HIV/AIDS in México. In: Aggleton P, Ed. Bisexuality and AIDS: International Perspectives. London: Taylor and Francis; 1996:76-98.

³⁴ De Moya AE, García R. AIDS and Bisexuality in the Dominican Republic. In: Aggleton P, Ed. Bisexuality and AIDS: International Perspectives. London: Taylor and Francis; 1996: 128-129; Cáceres CF. Male Bisexuality in Peru and the Prevention of AIDS. In: Aggleton P, Ed. Bisexuality and AIDS: International Perspectives. London: Taylor and Francis; 1996: 142-143.

La homofobia y las diferencias entre comportamientos e identidades bisexuales dificultan la prevención del VIH, en parte porque mientras muchos hombres gays reciben, de las organizaciones civiles y otros canales, por lo menos algunos mensajes relevantes de transmisión del VIH, los hombres que tienen sexo con hombres y no se identifican como gays no los reciben.³⁵ Además, pese a que tener parejas sexuales múltiples es un aspecto de la construcción social de la sexualidad del hombre mexicano, existe otro discurso acerca del amor romántico y el matrimonio que insiste en el valor de la monogamia y la fidelidad. Como consecuencia, la comunicación sobre la infidelidad sexual se dificulta, aun cuando la infidelidad masculina puede ser un “secreto a voces”.³⁶ Hablar abiertamente de un comportamiento doblemente estigmatizado, como es la infidelidad sexual con otros hombres, es poco probable. Además, es posible que los hombres tengan su propia forma de negación de riesgo; estudios de hombres con comportamientos bisexuales y hombres con parejas múltiples indican que aquellos que tienen una pareja femenina estable frecuentemente se consideran monógamos, aunque tienen otras parejas sexuales.³⁷

³⁵ Parker RG. Bisexuality and HIV/AIDS in Brazil; Ligouri AL, González-Block M, Aggleton P. Bisexuality and HIV/AIDS in Mexico; Cáceres CF. Male Bisexuality in Peru and the Prevention of AIDS. In: Aggleton P, ed. *Bisexualities and AIDS: International Perspectives*. London: Taylor and Francis; 1996.

³⁶ Hirsch J, Higgins J, Bentley ME, Nathanson CA. The Social Constructions of Sexuality: Marital Infidelity and Sexually Transmitted Disease-HIV Risk in a Mexican Migrant Community. *Am J Public Health* 2002 (92):1231.

³⁷ Uribe P, Panebianco S. Situación de la mujer mexicana frente a la infección por VIH/SIDA. En: Rico B, Vandale S, Allen B, Ligouri AL, eds. *Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina. Una agenda de investigación-acción*. Cuernavaca, Morelos, México: Instituto Nacional de Salud Pública; 1997: 129.

I. Estigma y discriminación, vulnerabilidad y género en el VIH/ SIDA

Este panorama amplio de vulnerabilidades asociadas con condiciones de género fue considerado en la construcción de las guías para las entrevistas con actores clave en la respuesta mexicana a la mujer y al SIDA, así como en las guías de discusiones grupales con mujeres mexicanas que viven con el virus. Algunos temas que incluimos en este marco teórico, como la migración y negociación del condón, fueron explorados en el trabajo que presentamos a continuación; otros, como la violencia doméstica o el sexo anal, no lo fueron pero los incluimos como pistas promisorias para otros investigadores y activistas.



II. Epidemiología del VIH/SIDA en México

En el caso de México las mujeres no son la población más afectada en términos epidemiológicos; los hombres que tienen sexo con otros hombres constituyen esta población, con una prevalencia estimada de 15%.³⁸ De los casos reportados de SIDA hasta el 30 de septiembre de 2002, 85.4% son hombres y 14.6% mujeres y la razón actual hombre/mujer es de 6:1; esta razón ha sido estable en los últimos cinco años.³⁹ Al parecer, y conforme a nuestra investigación, las mujeres mexicanas son mayormente vulnerables a la infección por el VIH por relaciones sexuales, las condiciones de migración de éstas y de sus parejas masculinas, y los comportamientos bisexuales de tales parejas.

Epidemiología de casos femeninos de SIDA en México

El primer caso femenino de SIDA que se notificó fue en 1985; para 1987 había 23 casos de hombres con SIDA por cada caso femenino;⁴⁰

³⁸ Magis-Rodríguez C, Bravo-García E, Uribe-Zúñiga P. Dos décadas de la epidemia del SIDA en México. Mexico: CENSIDA; 2002: 10.

³⁹ Uribe-Zúñiga P. Presentación de Powerpoint. CENSIDA; 2003.

⁴⁰ Uribe-Zúñiga P, Panebianco S. Situación de la mujer mexicana frente a la infección por VIH/SIDA. En: Rico B, Vandale S, Allen B, Liguori AL, eds. Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina. Una agenda de investigación-acción. Cuernavaca, Morelos, Mexico: Instituto Nacional de Salud Pública; 1997.

por este motivo, la razón actual hombre/mujer de 6:1 representa un cambio importante en la epidemia del VIH en el país. Existen también entidades federativas con razón 3:1 o hasta de 12:1. El patrón urbano se presenta en grandes ciudades y en la frontera norte con predominio en hombres, transmisión por relaciones sexuales hombres-hombres y periodos de duplicación del número de casos nuevos mayores a 18 meses. El patrón rural, en el centro y sur del país, se caracteriza por una mayor proporción de casos entre mujeres, mayor transmisión por relaciones sexuales hombre-mujer, y periodos de duplicación alrededor de ocho meses.⁴¹

La prevalencia del VIH en diferentes poblaciones de mujeres mexicanas nos indica mejor el estado actual de la epidemia que los casos acumulados del SIDA. En 2000, la prevalencia en la población general fue de 0.1% (es decir, una mujer por cada 1 000 mujeres es infectada por el virus). La prevalencia en mujeres embarazadas es menor (0.09%), y entre trabajadoras sexuales ha bajado de 0.4% en 1987, a 0.3% en 1999. Estable desde 1990, la prevalencia en mujeres entre 15 y 19 años de edad es de 0.3%.

Si consideramos la vía de infección de las mujeres en México, el peso de casos acumulados de SIDA en mujeres adultas, según tipo de transmisión, es: heterosexual, 71.2%; transmisión de sangre, 26.9%; donadoras, 1.1%; UDI, 0.7%, y exposición ocupacional, 0.1%. La epidemia empezó con un brote en donadores y receptores de

⁴¹ Magis-Rodríguez C, Bravo-García E, Rivera P. El SIDA en México en el año 2000. En: Uribe P, Magis-Rodríguez C, ed. La respuesta mexicana al SIDA: mejores prácticas. México, DF: CONASIDA; 2000: 13-22.

sangre, y en 2000 no se reportó ningún caso de SIDA por vía de transfusión de sangre. En cambio, la infección de mujeres por su pareja masculina ha ido aumentando y en el 2000 representa el 100% de los casos de SIDA reportados.

En términos epidemiológicos, las mujeres son vulnerables por los patrones de formación de pareja vigentes en la mayoría de las sociedades, incluida la mexicana, los cuales propician que mujeres más jóvenes mantengan relaciones sexuales y establezcan parejas con hombres de mayor edad. Esto hace que algunos grupos de edad de mujeres más jóvenes estén en amplio riesgo de infectarse por el VIH y demás ITS, al practicar sexo desprotegido con un grupo de edad de hombres en el que los niveles de prevalencia del VIH e ITS son más elevados. También están en amplio riesgo si tienen relaciones sexuales con ciertas subpoblaciones masculinas, dentro de éstas destacan migrantes y hombres que tienen sexo con hombres y mujeres.

Mujeres parejas de hombres vulnerables: migrantes y hombres que tienen sexo con hombres

Migrantes

Aunque no sabemos la incidencia del VIH entre migrantes mexicanos a los Estados Unidos de América, y gente de Centroamérica que migra a México para posteriormente llegar a la frontera norte, en sus estudios cualitativos, el grupo de Mario Bronfman describe que en el contexto de migración, la violación de los derechos humanos de los migrantes es común y dificulta comportamientos preventivos para la infección por el VIH; asimismo, se describe que los contextos sociales de migración incrementan comportamientos que colocan a hombres y mujeres migrantes en riesgo de infección por el VIH. En particular, los contextos sociales hacen que los comportamientos de riesgo de hombres migrantes aumenten (insolación social, sexo entre hombres, sexo con trabajadoras sexuales que pueden ser usuarias de drogas inyectables y uso del alcohol),⁴² y el hecho de migrar pone a mujeres migrantes en situaciones de gran vulnerabilidad a la infección (sexo a cambio de pasaje, protección o bienes, violación).⁴³ La relación entre migración e infección por el VIH entre mujeres mexicanas no ha sido documentada

⁴² Bronfman M, Amuchástegui A, Martina RM, Minello N, Rivas M, Rodríguez G. SIDA en México: migración, adolescencia y género. México, DF: Colectivo Sol; 1999; Bronfman M, Leyva R, Negroni M, Rueda C. Mobile populations and HIV/AIDS in Central America and Mexico: research for action. AIDS 2002; 16 suppl 3: S42-S49.

⁴³ Caballero M, Dreser A, Leyva R, Rueda C, Bronfman M. Migration, Gender and HIV/AIDS in Central America and México. Bologna, Italy: Monduzzi Editore; 2002.

cuidadosamente, pero es considerada un factor importante por muchos trabajadores de salud y académicos mexicanos entrevistados.

Hombres que tienen sexo con hombres

La epidemia en México se ha concentrado en hombres que tienen sexo con hombres; en 2003, CENSIDA estimó que la prevalencia del VIH en esta categoría era entre 10 y 15 %.⁴⁴ Con los datos existentes no es posible confirmar o descartar la importancia de la práctica bisexual como un puente entre la epidemia del VIH/SIDA entre hombres gays y la población heterosexual. Con base en un análisis de un estudio poblacional, Izazola-Licea y colaboradores argumentan que los hombres bisexuales tienen comportamientos sexuales de menor riesgo con otros hombres que los homosexuales, y por esta razón, es posible que los primeros tengan menor prevalencia del VIH que otros hombres que tienen sexo con hombres; por tanto, ellos serían menos efectivos como un puente para la población heterosexual. Sin embargo, este mismo estudio reportó que los bisexuales tienen sexo anal con mujeres más frecuentemente que los hombres heterosexuales.⁴⁵ El trabajo conjunto con la comunidad de hombres y mujeres que viven con el VIH, las discusiones con activistas comunitarias y académicos, y los estudios que tratan el vínculo entre comportamiento bisexual y la infección por el VIH en mujeres, nos lleva a considerar probable la

⁴⁴ Magis-Rodríguez C, Bravo-García E, Uribe-Zúñiga P. Dos décadas de la epidemia del SIDA en México. México, DF: CENSIDA; 2003:10.

⁴⁵ Izazola-Licea JA, Gortmaker SL, DeGruttola V, Tolbert K, Mann J. Bisexual behavior and HIV risks in Mexican men in a population based survey [abstract]. Conferencia Internacional de SIDA; 1996 julio 7-12, Vancouver, Canada.

hipótesis de que el comportamiento bisexual es una importante vía de infección por el VIH en las mujeres mexicanas.

Relativamente temprano, a finales de la década de 1980, varios autores notaron que el SIDA en México comenzó afectando a estratos socioeconómicos medios y altos, primordialmente hombres gays, y señalaron la importancia que los comportamientos bisexuales de hombres de los estratos sociales bajos, y medio bajos, podría tener para la epidemia.⁴⁶ Sólo una década después veremos que aunque la epidemia sigue concentrándose en hombres que tienen sexo con hombres, la mayoría de las mujeres infectadas son de los estratos sociales bajos. Lo que sabemos de las relaciones sexuales, afectivas y domésticas de hombres que han tenido sexo con otros hombres, y hombres VIH positivos que viven con mujeres, indica que es una fuente de riesgo para ellas. En la Ciudad de México, en 1992-1993, una investigación aleatoria representativa poblacional de un muestreo acerca del comportamiento sexual de los hombres ($n= 8\ 068$), registraba que 2.1% (170) de éstos tuvieron prácticas bisexuales durante su vida (sexo con hombres y con mujeres); 120 hombres eran preferentemente heterosexuales (es decir, en el año anterior sólo habían tenido sexo con mujeres) y solamente 20 (11.7%) eran activamente bisexuales (tuvieron sexo con hombres y mujeres en el año anterior). De los 120 preferentemente heterosexuales, 80 eran casados o vivían en unión

⁴⁶ Izazola-Licea JA, Valdespino JL, Sepúlveda J. Factores de riesgo asociados a infecciones por VIH en hombres homosexuales y bisexuales. *Salud Publica Mex* 1988; 30: 555-566; González-Block MA, Liguori AL, Bazúa LF. SIDA y estratos sociales en México: la importancia del bisexualismo. *Salud Publica Mex* 1990; 32: 26-37.

libre, tres eran divorciados y 37 eran solteros.⁴⁷ Otro estudio de comportamiento sexual y prevalencia del VIH entre hombres bisexuales en la Ciudad de México encontró que, en esta categoría, quienes habían tenido sexo exclusivamente con hombres en los últimos seis meses tenían seroprevalencia de 31%; en el rubro de quienes habían tenido sexo exclusivamente con mujeres fue de 21%, y con los dos sexos, de 23%. Los autores concluyeron que los comportamientos heterosexuales protegen a los hombres bisexuales.⁴⁸ Pero a pesar de esto, los comportamientos bisexuales representan un importante riesgo para las parejas femeninas de tales hombres. Un análisis del impacto del comportamiento bisexual en los casos del SIDA en México encontró que entre 1981 y 1990, de los 766 casos femeninos notificados, 31.1% eran por transmisión sexual, y en el rubro de aquéllas cuyos factores de riesgo de su pareja eran conocidos, 46.1% eran parejas de hombres bisexuales.⁴⁹ Un estudio retrospectivo de 150 hombres infectados por el VIH que consideraban tener una pareja estable femenina describió que 92% de éstos tuvieron coito anal con otros hombres durante sus vidas, y 70% no usaron condón durante su práctica con otros hombres en los tres años anteriores al estudio. De las parejas femeninas de estos hombres, sólo dos sospechaban la posibilidad de prácticas homosexuales de su pareja y 100% no habían considerado el condón necesario excepto para uso ocasional y como un método de

⁴⁷ CONASIDA. Comportamiento sexual en la Ciudad de México: Encuesta 1992-1993. CONASIDA, México, DF; 1994.

⁴⁸ García ML, Izazola-Licea JA, Valdespino JL, Magis-Rodríguez C, Ornelas G, Uribe P *et al.* Male bisexuality and AIDS. Present status and perspectives in Mexico. Conferencia Internacional de SIDA; 1989 junio 4-19; Montreal, Canada.

⁴⁹ García ML, Valdespino JL, Salcedo RA, Magis-Rodríguez C, Sepúlveda J. Impact of bisexuality on AIDS cases in Mexico [abstract]. Conferencia Internacional de SIDA; 1992 junio 16-21; Amsterdam, Holanda.

planificación familiar.⁵⁰ Este breve panorama nos señala que los hombres que tienen sexo con otros hombres son altamente vulnerables a la infección por el VIH; que los hombres que han tenido comportamientos bisexuales tienden a vivir en uniones estables con parejas femeninas, y las parejas femeninas de hombres VIH positivos que han tenido sexo con otros hombres no están al tanto de las prácticas sexuales, actuales o pasadas, de sus parejas y no se perciben en riesgo a la infección por el virus.

En conclusión, la epidemia mexicana del VIH sigue estando concentrada en hombres que tienen sexo con hombres, con una prevalencia baja estimada dentro de la población heterosexual general. Por lo tanto, la prevención para hombres que tienen sexo con hombres debería ser una clara prioridad nacional. Si la vulnerabilidad femenina suele estar relacionada con los comportamientos sexuales de sus parejas masculinas, entonces, además del trabajo continuo de promover la equidad de género en todos los ámbitos, y en particular, el de construir una perspectiva de género en educación y servicios de salud sexual y reproductiva, con intervenciones de corto y mediano plazo para detener la epidemia, la respuesta a las mujeres debería enfocarse en identificar y apoyar a mujeres vulnerables ante la infección por el VIH tomando en cuenta la migración y los comportamientos bisexuales como fuentes de riesgo.

⁵⁰ Mireles-Vieyra MP, López-Aguilera ML, Cruz-Mireles RM. Intrafamily HIV exposure as the major risk to a Mexican women population [abstract]. XIV International AIDS Conference; 2002 July 7-12; Barcelona, España.



III. Métodos de investigación

Los métodos empleados para este estudio corresponden a una combinación de métodos tradicionales de las ciencias sociales: entrevistas grupales e individuales, semiestructuradas, y métodos participativos procedentes de diagnósticos comunitarios. En primera instancia, para recabar la experiencia mexicana y alimentar la construcción de las guías de entrevistas, se realizó una revisión de la literatura disponible producida en México sobre mujeres y VIH/SIDA. Después realizamos entrevistas semiestructuradas con activistas y profesionales que trabajan en el campo del VIH/SIDA, y entrevistas grupales a mujeres que viven con el virus. Los aportes de las entrevistas individuales y grupales, y las observaciones y discusiones entre las investigadoras contribuyeron a la evolución de la guía para entrevistas posteriores.

Recolección de datos

Las investigadoras participaron en todas las entrevistas individuales y grupales. En todos los casos, ambas tomaron notas extensas durante las entrevistas y llevaron un diario de campo; además, la mayoría de las entrevistas fueron grabadas.

Entrevistas individuales

En total, se realizaron 14 entrevistas semiestructuradas con seis mujeres activistas comunitarias, cinco proveedores de servicios de la salud (tres médicas, una trabajadora social y un psicólogo), y tres académicos que trabajan en el VIH/SIDA. Empleamos contactos establecidos a través de Colectivo Sol y la Red Mexicana de Personas que Viven con el VIH para reclutar a los primeros informantes clave, y luego usamos “bola de nieve” (es decir, consultar con tales informantes a quienes consideraban valiosos en el campo de la mujer y el SIDA en México para también reclutarlos y entrevistarlos). La guía de preguntas incluyó percepciones acerca de la vulnerabilidad de las mujeres ante la infección por el VIH y desarrollo de la enfermedad; conocimiento de programas y políticas actuales y anteriores de prevención y atención o servicios en mujer y SIDA ofrecidos por su propia organización u otras organizaciones; barreras culturales y logísticas para la participación de mujeres en programas de apoyo social y médico; evaluación de la calidad de tratamiento médico; y barreras políticas e institucionales para la integración de prevención y diagnóstico del virus dentro de la salud reproductiva.

Todos los participantes fueron informados de los objetivos del estudio, que sus comentarios serían confidenciales, que no existían riesgos ni beneficios de participar en el estudio, y que podrían no contestar cualquiera de las preguntas o terminar la entrevista cuando lo desearan.

Entrevistas grupales

Hubo siete entrevistas grupales con mujeres que viven con el VIH en las que participaron 30 mujeres. La guía de la entrevista grupal incluyó los siguientes aspectos: el momento del diagnóstico, relaciones sexuales y afectivas antes y después del diagnóstico, el proceso de compartirlo, las responsabilidades familiares y apoyos familiares, relaciones con proveedores de servicios de la salud y acceso a servicios, beneficios y barreras para el acceso a servicios comunitarios y liderazgo de mujeres en la respuesta comunitaria al VIH/SIDA. El tema de la bisexualidad de la pareja y las relaciones entre hombres gays y mujeres heterosexuales en el ámbito comunitario surgió sobre la marcha.

Además, las 30 mujeres contestaron una encuesta que incluía la exploración de información demográfica básica, ruta de infección sospechada del VIH, acceso a servicios médicos, historia de tratamientos, y la percepción de ayuda emocional y material de grupos comunitarios y de sus redes sociales de apoyo.

En todos los casos, las mujeres fueron contactadas a través de grupos de autoapoyo con los que se acordó previamente el encuentro con las investigadoras. El día de la entrevista grupal éstas explicaron a las mujeres los fines del estudio: conocer más de cerca el hecho de vivir con el VIH desde la perspectiva de las propias mujeres, e identificar cuáles son los problemas y necesidades prioritarias para plantear respuestas y mejorar servicios que respondan a esas necesidades. También fueron consultadas sobre su

III. Métodos de investigación

consentimiento de participar, se les informó que hacerlo era voluntario, que podían no contestar cualquier pregunta por el motivo que fuere o dar por terminada su participación en cualquier momento si así lo deseaban, y se estableció un convenio verbal de confidencialidad con todas las participantes.

Incluimos en el análisis información proveniente de grupos focales con 10 mujeres, hechos en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, por Jannet Nitsch, de la organización Casa Abierta para Chiapas, quien nos autorizó analizar y presentar esta información.

Métodos participativos

Los métodos participativos responden a la preocupación de proveer herramientas para que los “sujetos” de estudio adopten un rol activo, expresen su entendimiento del mundo y sean incluidos como participantes activos en la identificación, descripción y análisis del problema de estudio. Incluimos métodos participativos en la mitad de las entrevistas grupales; por su parte, tres activistas comunitarias también los utilizaron con la finalidad de identificar problemas de las mujeres para acceder a apoyos médicos y sociales ofrecidos en su comunidad. Los métodos participativos que utilizamos fueron los siguientes:

El mapa del cuerpo humano

El objetivo de este ejercicio fue explorar cómo las normas respecto del hombre y la mujer ideal afectan la vulnerabilidad de la mujer ante la infección por el VIH y la progresión al SIDA, y cómo influyen

III. Métodos de investigación

en la experiencia de vivir con el virus, y en particular, vivir la sexualidad. Las participantes dibujaron la silueta del cuerpo de un hombre y de una mujer y enlistaron las principales características del hombre y la mujer ideal dentro de la comunidad. Después de dibujarlos, las participantes presentaron sus mapas al grupo. Más adelante, las investigadoras facilitaron una discusión de diferencias en los ideales y el impacto de éstos en el transcurso de la vida y en la salud sexual.

Línea de vida

La intención fue aprender acerca de la trayectoria de vida de las mujeres, discutir historias sexuales de una manera general y abrir un espacio para poder reflexionar acerca de cómo llegó el virus a sus vidas y cómo eran éstas antes y después del diagnóstico. Se procedió a una división en grupos pequeños y ellas dibujaron la línea de vida de una “típica” mujer que vive con el VIH. Se discutieron los principales eventos en la vida de una mujer, y se incluyó el diagnóstico VIH-positivo.

La bitácora

Entender la vida cotidiana de una “típica” mujer que vive con el VIH fue el objetivo de este ejercicio. Con esta herramienta se obtuvo información relacionada con trabajo doméstico y trabajo remunerado, contacto con redes sociales, dar y recibir apoyo, impacto del VIH en su vida, y actividades de atención y cuidado relacionado con el virus (tomar antirretrovirales, citas médicas, ejercicio, etcétera).

Análisis de los datos

Las investigadoras nos reunimos después de cada entrevista individual o grupal, para compartir nuestras impresiones, identificar los temas sobresalientes y adecuar la guía de entrevista. Al final de la recolección de los datos agrupamos las experiencias y actitudes, y las necesidades expresadas más frecuentemente, relacionando estos patrones con el acceso a servicios de salud descrito por las mujeres y el tipo de grupo de autoapoyo en el cual participaban y donde vivían. Después de identificados los temas analizamos los materiales por “casos contradictorios”, es decir, excepciones para las generalizaciones que habíamos construido.

Características de la muestra

Construcción del muestreo

Las mujeres VIH positivas no pertenecen a un grupo homogéneo: algunas son campesinas, otras son exitosas empresarias en la Ciudad de México, mientras que otras son amas de casa en los suburbios. Nuestro muestreo teórico estaba dirigido a explorar la heterogeneidad en la experiencia, como mujer en México, de vivir con el VIH. Entrevistamos a mujeres de pequeños pueblos y grandes ciudades de seis estados del centro, sur y norte del país, y hubo cuidado en entrevistar a mujeres con y sin seguridad social, y con y sin acceso a tratamientos antirretrovirales.

III. Métodos de investigación

Mujeres de seis entidades federativas participaron en el estudio: Chiapas, el Distrito Federal, Guerrero, Hidalgo, el Estado de México y Nuevo León. Seleccionamos estos estados por varios motivos. Uno fue lograr un amplio alcance geográfico (norte, centro y sur) y, por ende, una variedad de contextos sociogeográficos: zonas urbanas (el Distrito Federal, Monterrey, en Nuevo León), conurbadas (Naucalpan y Chimalhuacán, del Estado de México), turísticas (Taxco, Guerrero), y ciudades capitales que ofrecen servicios a poblados rurales (Pachuca, Hidalgo y Tuxtla Gutiérrez, Chiapas). Otro motivo fue incluir mujeres de estados con diferentes patrones epidemiológicos; la Ciudad de México y Monterrey se caracterizan por epidemias fuertemente concentradas en hombres que tienen sexo con hombres, mientras que Hidalgo, Chiapas y Guerrero registran epidemias más heterosexuales. Finalmente, un aspecto primordial del estudio fue explorar los apoyos ofrecidos por la sociedad civil a mujeres VIH positivas y, como consecuencia, reclutamos participantes por medio de grupos de autoapoyo; de éstos, buscamos heterogeneidad en sus características: liderazgo masculino, liderazgo femenino, grupos mixtos y grupos exclusivos para mujeres.

Casos femeninos de SIDA en México y características del muestreo del estudio

A continuación, presentamos algunas características de la muestra en relación con datos nacionales existentes de casos de SIDA en mujeres. Los cuadros comparan características sociodemográficas de la muestra con el perfil de los casos femeninos de SIDA en México.

III. Métodos de investigación

Casos acumulados de SIDA en hombres y mujeres en el año 2000 en los seis estados estudiados				
Entidad	Hombres	Mujeres	Total	Razón H/M
País (México)	57 438 (84.9%)	10 226 (15.1%)	67 664 (100%)	6/1
Chiapas	983 (79.0%)	261 (21.0%)	1 244 (100%)	4/1
Distrito Federal	12 028 (89.9%)	1 353 (10.1%)	13 381 (100%)	9/1
Guerrero	1 835 (84.5%)	336 (15.5%)	2 171 (100%)	5/1
Hidalgo	539 (79.1%)	142 (20.9%)	681 (100%)	4/1
Estado de México	6 297 (83.6%)	1 233 (16.4%)	7 530 (100%)	5/1
Nuevo León	1 741 (90.4%)	184 (9.6%)	1 925 (100%)	9/1

Edad de las mujeres VIH positivas del estudio en comparación con el total de los casos femeninos de SIDA en México		
Edad	Casos femeninos de SIDA (n=10 169)	Muestreo (n=30)
>18 años	8%	0
18 a 25 años	17%	20%
26 a 35 años	36%	43%
36 a 45 años	23%	27%
46 a 55 años	11%	10%
56 o más años	6%	0

Estado civil de las mujeres VIH positivas del estudio en comparación con el total de los casos femeninos de SIDA en México		
Estado civil	Casos femeninos de SIDA (n= 8 675)	Muestreo (n= 30)
Soltera	22.9%	13.3%
Divorciada	7.6%	0
Viuda	15.9%	36.7%
Unión libre	14.3%	20%
Casada	39.3%	30%

III. Métodos de investigación

Número de hijos de las mujeres VIH positivas del estudio en comparación con el total de los casos femeninos de SIDA en México

	Casos femeninos de SIDA (n= 8 675)	Muestreo (n= 30)
Hijos - Sí	72.1%	86.6%
Hijos - No	27.9%	13.4%
Número medio de hijos	2	2

Nivel educativo de las mujeres VIH positivas del estudio en comparación con el total de los casos femeninos de SIDA en México

Educación	Nacional (n= 6 585)	Muestreo (n= 30)
Primaria parcial	24.6%	10%
Primaria completa	36.3%	16.6%
Secundaria parcial	3.9%	13.3%
Secundaria completa	20.6%	23.3%
Preparatoria	7.5%	13.3%
Universidad	7.1%	23.3%

Ingreso familiar por mes en pesos mexicanos (2001)
(n= 30)*

< \$1 200	\$1 200 a \$2 400	\$2 400 a \$3 600	\$3 600 a \$4 800	> \$4 800
30% (9)	40% (12)	7% (2)	13% (4)	10% (3)

* Datos no disponibles para casos nacionales de SIDA

III. Métodos de investigación

La mayoría de las mujeres 19 (63%) detallaron haber hecho algún tipo de contribución económica a sus hogares; 11 de ellas tenían un trabajo de tiempo completo, y ocho, un trabajo temporal. Once (38%) dijeron ser las únicas proveedoras de recursos económicos. Cinco (17%) dependen exclusivamente de su pareja masculina. En otros casos mencionaron que la economía familiar era sostenida por una combinación de ingresos provenientes de los hijos, los suegros, o de la combinación de ingresos de la pareja. Dos mujeres, específicamente, se refirieron a que su principal fuente de ingresos era una pensión. A pesar de ser económicamente activas, la mayoría mantiene a sus familias con un ingreso menor de \$3 600 pesos mensuales. El promedio de los ingresos familiares fue de \$1 200 a \$2 400 pesos por mes.

Comparación de las características sociodemográficas de la muestra y casos femeninos de SIDA en México

En cuanto a la edad, el número de hijos y el estado civil (estar unidas, en los casos femeninos nacionales [53.6%] y en nuestro muestreo [50%]), esta muestra es semejante al perfil nacional de mujeres con SIDA, con la salvedad de que en la muestra el número de viudas es mucho mayor que en la base de datos nacionales.

La diferencia relevante se halla en el campo de la educación. Conforme a los casos nacionales del SIDA, 60.9% de las mujeres no alcanzaron más que la educación primaria, y menos de 15% lograron ingresar a la preparatoria, universidad o carrera técnica. En cambio, la muestra de este estudio fue relativamente bien educada: sólo

III. Métodos de investigación

16.6% se quedaron con una educación primaria parcial o completa, y 36.6% recibieron educación postsecundaria. Esta diferencia puede ser resultado del hecho de que, aunque participaron mujeres rurales en nuestro estudio, condujimos las entrevistas grupales en zonas urbanas, motivo por el cual éstas no predominaron. Otra razón del alto porcentaje en la muestra de mujeres con mayores posibilidades de educación puede deberse a que las reclutamos mediante los grupos de autoapoyo. Lo anterior sugiere que estas mujeres con mayor educación tienen más habilidades y disposición para buscar el apoyo de la sociedad civil. Finalmente, nos hace pensar que las dificultades expresadas por las mujeres participantes, como negociar sexo más seguro antes y después del diagnóstico; exigir de los proveedores de servicios un trato digno e informarse acerca del tratamiento y cuidados de salud; enfrentar estigma y discriminación de sus propias familias, de los servicios médicos y la comunidad, y tomar papeles de liderazgo, son aún más agudas en la mayoría de las mujeres que viven con el virus.



IV. Resultados

El diagnóstico situacional exploró los apoyos existentes y las necesidades expresadas por las mujeres VIH positivas en tres ámbitos: el médico, el familiar y el comunitario. Consideramos la importancia del género y cómo sus roles podrían hacer vulnerables a las mujeres a la infección por el VIH, además de la progresión de la enfermedad. Por lo tanto, exploramos dos momentos distintos de tiempo con ellas –las circunstancias de su infección y su diagnóstico, y posteriormente, sus experiencias de vivir con el virus– respecto de las tres esferas identificadas (médica, familiar y comunitaria). Lo que no habíamos considerado desde un principio, y destacó en las narraciones de las mujeres, fue el impacto negativo del estigma y discriminación asociado con el VIH y el ser mujer, en su calidad de vida y en sus posibilidades de buscar y recibir apoyos. Compartimos a continuación algunos ejemplos de la dinámica de este impacto negativo en las tres esferas consideradas. Los ejes transversales de este estudio son el estigma y la discriminación relacionados con el VIH, la vulnerabilidad y el género.

Hemos organizado los hallazgos del diagnóstico situacional en cinco secciones: la primera se ocupa de un resumen de la respuesta gubernamental y no gubernamental a la problemática en México de mujer y SIDA hasta la fecha; la segunda, del estigma y la

IV. Resultados

discriminación experimentados en los servicios médicos, dentro de la familia y en la comunidad; la tercera, de los servicios médicos, lo cual incluye al género dentro de tales servicios, el acceso a éstos e historia con antirretrovirales, así como necesidades en cuanto a servicios de salud sexual y reproductiva, lo que a su vez se divide en la sexualidad de las mujeres antes del diagnóstico, en el momento del diagnóstico (relacionado con el diagnóstico tardío y el embarazo) y una discusión de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con el VIH. La cuarta se concentra en los apoyos recibidos y necesidades sentidas de las mujeres en lo referente a sus redes familiares; y la última, en las ventajas y barreras para acudir y asumir papeles de liderazgo dentro de la respuesta comunitaria. Las conclusiones pretenden ofrecer sugerencias de cómo mejorar la respuesta mexicana para las mujeres, poniendo énfasis en incrementar la participación de las mujeres que viven con el VIH en la respuesta comunitaria. A manera de epílogo, con la esperanza de que este material pueda ser de utilidad a nuestras compañeras y compañeros en la lucha, incluimos una descripción de los talleres diseñados de acuerdo con este diagnóstico situacional y las metodologías con las que la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA y Colectivo Sol ofrecieron un primer taller a mujeres de siete estados de la República; posteriormente, Colectivo Sol ejecutó un proyecto en el que se capacitó a mujeres de cuatro estados, quienes lo replicaron y ensayaron con mujeres de su comunidad.



V. La respuesta mexicana en mujeres y SIDA

La respuesta gubernamental

El Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA, CENSIDA (antes CONASIDA), es la instancia gubernamental creada para articular la respuesta nacional a la epidemia en México.

Una revisión de los informes anuales disponibles que hizo públicos este organismo durante 1992-2000, así como otros documentos vinculados con el tema, nos permitió un recuento del tipo de acciones, estrategias y políticas que desde el sector gubernamental se han diseñado para responder a las mujeres en materia de VIH/SIDA. Antes de 1992 y después de 2000 no se han elaborado informes públicos, por lo que a pesar del seguimiento de acciones en la materia, es probable que algunas hayan quedado fuera de esta síntesis.

El tipo de respuesta registrada incluye trabajo de intervenciones educativas y campañas (que por su parte incluyen diseño y difusión de materiales impresos y audiovisuales), servicios de salud, emisión de criterios y normas para guiar la respuesta nacional, investigación

y, en los últimos años, enlace con la sociedad civil para abrir espacios de comunicación y liderazgo.

Intervenciones educativas y campañas

Por lo general, la respuesta del gobierno en materia educativa y en campañas se caracteriza por una escasa respuesta para la población general femenina, y algunas campañas importantes enfocadas en trabajadoras sexuales y mujeres embarazadas.

Parte de la invisibilidad de las mujeres en la epidemia, y la consecuente falta de conciencia de su vulnerabilidad al virus, la constituyen los pocos mensajes y materiales centrados en este grupo de la población. Los materiales dirigidos a la población femenina que se diseñaron y reimprimieron por varios años para su distribución masiva son los trípticos *La mujer y el SIDA* y *Sólo para mujeres*. En cuanto a campañas en medios de comunicación masiva, los informes refieren promocionales de televisión en mujer y SIDA apoyados con cuatro *spots* de radio diseñados en 1994 y difundidos en 1996.

A partir de la información generada en los proyectos con las usuarias del Centro de Información Benito Juárez, se diseñaron, elaboraron y evaluaron tres trípticos educativos sobre ITS/VIH, dirigidos específicamente a mujeres dedicadas al trabajo sexual, y a sus clientes. Además, se llevaron a cabo intervenciones educativas en la frontera sur. En 1996 se impartieron 17 talleres a trabajadoras sexuales de Chiapas (320 mujeres) en ciudades como Tuxtla

Gutiérrez y Comitán, con resultados satisfactorios como bajar 80% la incidencia de ITS, aumentar en 28% el uso de condón, y formar replicadoras de información con compañeras y clientes en la propuesta de un modelo de intervención educativa con trabajadoras sexuales.⁵¹ Esta experiencia se probó en otro proyecto desarrollado en 1998 en Ciudad Hidalgo, Chiapas. El objetivo fue probar un modelo de estrategia preventiva aplicable a las trabajadoras sexuales de zonas fronterizas, con gran movilidad, que favoreciera la prevención y el control de las ITS/SIDA a partir del uso de métodos de barrera o prácticas de sexo más seguro. Entre los resultados de esta intervención sobresale el que se haya incrementado el ofrecimiento del condón por parte de las trabajadoras sexuales a los clientes, y con ello su empleo, así como los niveles de información sobre ITS/SIDA.⁵²

Se ha constatado la promoción de la prueba voluntaria entre mujeres embarazadas mediante carteles en hospitales y centros de salud; y muy recientemente, una campaña televisiva de sensibilización, además de la distribución de carteles y trípticos por otra instancia gubernamental, el INMUJERES.

⁵¹ Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades, Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Informe de Labores; 1996: 14.

⁵² Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades, Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Informe de Labores; 1998.

Servicios de salud

Respecto de proveer servicios de salud en VIH para la población general existen antecedentes de convenios con el Instituto Nacional de Perinatología para el desarrollo de programas y actividades conjuntas de investigación, detección, prevención y control del SIDA en mujeres, y de trabajo coordinado con la Dirección General de Salud Reproductiva con el fin de incorporar actividades de prevención del VIH/SIDA en sus acciones. Los documentos no profundizan sobre los resultados de tal colaboración, pero consideramos que es sustancial retomar lecciones aprendidas de estas experiencias, y de acuerdo a los hallazgos de esta investigación, fortalecer el vínculo con la salud reproductiva.

Entre los servicios de atención del sector gubernamental, uno de los más relevantes fue la puesta en operación del Centro de Información Benito Juárez, que brindó servicios en la Ciudad de México entre 1993 y 1999. En este centro se atendía principalmente a trabajadoras sexuales (y desde 1994 se incluyó también a hombres trabajadores sexuales) para la detección del VIH e ITS, con un promedio anual de 3 000 usuarias de este gremio. Los logros con este trabajo fueron acceso a este grupo de población, la propuesta de un modelo de atención y detección del VIH/ITS, la elaboración de un marco conceptual sobre el trabajo sexual en la Ciudad de México, el diseño de un modelo de intervención educativa, mantener una prevalencia del VIH baja en las zonas estudiadas, y

favorecer la creación de un grupo interinstitucional para la atención integral del VIH/ITS entre dicha población.⁵³

En cuanto a las mujeres embarazadas, se desarrollaron en 1997 y al año siguiente proyectos de prevención de la transmisión materno-infantil del VIH por detección temprana, tratamiento con AZT y estudio de aspectos virológicos e inmunológicos en la transmisión; también, se hizo difusión sobre la prevención perinatal entre mujeres en edad fértil con prácticas de riesgo, y se impartieron cursos de capacitación al personal de salud para el manejo de la mujer embarazada VIH positiva en seis estados.

Normatividad

La respuesta de los diferentes sectores involucrados en la respuesta al VIH/SIDA es guiada por ciertos principios que establecen los compromisos y prioridades de acuerdo a la situación de la epidemia. En el ejercicio de su función normativa, el CENSIIDA ha emitido, en diferentes momentos, lineamientos clave que constituyen el marco de referencia para la respuesta en México, y aunque su planteamiento no necesariamente significa su práctica, existen algunos lineamientos específicos para la respuesta a las mujeres. Entre los más importantes se encuentra la Norma Oficial Mexicana, que, entre otros aspectos, en términos preventivos establece la promoción de condones masculinos y femeninos, advertir a la

⁵³ Secretaría de Salud, Subsecretaría de Coordinación y Desarrollo, Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Informe de Labores; 1992:15.

población sobre prácticas de riesgo en la donación de sangre, leche materna, tejidos y células germinales.⁵⁴

Después de que en Estados Unidos de América se notifica que el uso de AZT disminuye la transmisión perinatal, en nuestro país se emitió, en 1995, una recomendación para su uso y se elaboró una propuesta de protocolo.

Dentro del plan de acción para 1996-2000 se destaca la tasa creciente de casos heterosexuales en contextos rurales, por lo que entre los objetivos se plantea la prevención de la transmisión perinatal, actividades educativas que hacen hincapié en planificación familiar en mujeres infectadas con el VIH y en mujeres compañeras de hombres infectados, y disminución de la transmisión perinatal mediante la administración de tratamiento durante el embarazo, el parto y el recién nacido. La meta del plan fue una reducción de 50% de niños infectados durante el embarazo, parto o lactancia, mediante la administración de tratamiento antirretroviral a todas las mujeres infectadas embarazadas.

Para el periodo 2001-2006, el plan de acción se propone promover de manera integral la incorporación de la perspectiva de género e identifica a las mujeres como una población vulnerable con

⁵⁴ Secretaría de Salud. Modificación a la Norma Oficial Mexicana. NOM-010-SSA-1993 para la Prevención y Control de la Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. México, DF: Secretaría de Salud/CONASIDA; 2001:19-24.

necesidades específicas en acciones de prevención y atención.⁵⁵ De igual modo, el plan 2001-2006, vigente en la actualidad, y otros documentos,⁵⁶ colocan el mayor peso en el trabajo con mujeres y SIDA en el tema de la transmisión perinatal. La meta actual es una reducción a 75%; para ello se establecen las siguientes estrategias: ofrecer la detección de VIH/SIDA e ITS a 100% de las mujeres embarazadas, y control de sífilis para éstas y su pareja; antirretrovirales gratuitos a 100% de las mujeres embarazadas infectadas que acuden al control prenatal, y garantizar alimentación artificial, segura y adecuada a 100% de los hijos de madres infectadas por el virus. Parte de este esfuerzo involucra capacitación al personal y supervisión del cumplimiento de la Norma Oficial de los Servicios de Planificación Familiar y los lineamientos para el manejo de la mujer embarazada con infección por el VIH/SIDA e ITS, para así fortalecer la coordinación de los programas de salud reproductiva, de promoción de la salud y de salud de la infancia y de la adolescencia.

Investigación

Investigación clínica

Uribe y Panebianco señalan que la investigación sobre aspectos clínicos en mujeres mexicanas comenzó tardíamente y es poco lo que se ha hecho, pues la práctica común es que, en este tipo de estudios, se incluya a las mujeres cuando cubren los criterios de los

⁵⁵ Secretaría de Salud. Programa de Acción: VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). México, DF: Secretaría de Salud; 2002: 9-42.

⁵⁶ Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Guía de atención médica de pacientes con infección por VIH/SIDA en consulta externa y hospitales. México, DF: CONASIDA; 2000:101-106; Uribe P, Hernández G. Guía para el manejo de la mujer embarazada con infección por el VIH. México, DF: CONASIDA; 2000.

protocolos; sin embargo, es raro que los estudios clínicos tomen en cuenta el sexo como factor importante.⁵⁷ Es decir, el que las mujeres participen en los estudios clínicos no significa que la finalidad sea profundizar el conocimiento en relación con ellas.

Existen algunas excepciones en el contexto mexicano. En 1989 y 1990 se elaboró un estudio en parejas femeninas de hombres infectados por el VIH con el objetivo de identificar los factores de riesgo para el contagio heterosexual. Los resultados fueron que 34% de las mujeres tenían anticuerpos al VIH, y la probabilidad de infección fue seis veces mayor en mujeres que reportaron úlceras genitales y casi dos veces mayor en quienes tenían flujo vaginal, lo cual señala la importancia de la detección y el tratamiento de las ITS.

En 1999 se realizó un estudio sobre prevención de transmisión materno-infantil del VIH por detección temprana, tratamiento con AZT y estudios de aspectos virológicos e inmunológicos. Los objetivos fueron determinar la prevalencia de la infección por el VIH en mujeres embarazadas usuarias de servicios (centros de salud y hospitales) de la Secretaría de Salud en el Distrito Federal y el Estado de México; establecer perfiles socioeconómicos y conductas de riesgo para el VIH entre las mujeres embarazadas encuestadas; capacitar al personal de salud (médico, de enfermería y trabajo

⁵⁷ Uribe P, Panebianco S. Situación de la mujer mexicana frente a la infección por VIH/SIDA En: Rico B, Vandale S, Allen B, Ligouri AL, eds. Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina. Una agenda de investigación-acción. Cuernavaca, Morelos, México: Instituto Nacional de Salud Pública;1997:127-132.

social) de los centros referidos, en consejería pre y posprueba, seguimiento de embarazo y atención de parto a mujeres con el VIH, observación de normas de bioseguridad, detección de factores de riesgo de infección por el virus, así como vigilar principios éticos y derechos humanos de las personas y demostrar la viabilidad de la detección temprana del VIH durante la gestación, con los recursos humanos disponibles en cada dependencia. Este proyecto se concluyó en agosto de 2000.

Investigación epidemiológica

La investigación epidemiológica tiene una historia mayormente establecida y es más común en México que la investigación clínica. Desde 1988 se llevaron a cabo estudios centinela de vigilancia epidemiológica en diferentes sectores de la población, en los que se incluyó a mujeres embarazadas, trabajadoras sexuales, mujeres con tuberculosis y estudiantes. A lo largo de los años, y de manera constante, este tipo de estudios ha seguido considerando a las trabajadoras del sexo comercial y a las mujeres embarazadas.

Para 1993 se hizo una investigación sobre eficiencia de la transmisión heterosexual del VIH y factores de riesgo asociados entre parejas concordantes y discordantes de la Ciudad de México.

Investigación social

En 1993 también se inició un estudio en la Ciudad de México con mujeres que viven con pareja estable, y con hombres que tienen múltiples parejas sexuales. El hallazgo de este estudio fue que las mujeres poseen niveles de conocimiento sobre el SIDA menores que

los hombres adultos de la Ciudad de México, y que las mujeres cuya pareja es polígama carecen de una mayor percepción de riesgo que las mujeres de pareja monógama.⁵⁸ Otro tipo de estudios en donde participaron mujeres del personal de salud, estudiantes universitarias y trabajadoras del sexo comercial son sobre conocimientos, actitudes y prácticas.

En 1993 se desarrolló un estudio multicéntrico de intervención para la prevención del VIH entre mujeres dedicadas al trabajo sexual y una evaluación de aceptabilidad del condón femenino en esta población. Entre 1993 y 1995 el estudio *Relaciones de género, negociación sexual, empoderamiento de la mujer y condón femenino en México* consideró cómo influyen la cultura y la religión en el poder de negociación sexual de la mujer. En este estudio se investigaron conocimientos sobre el SIDA y las ITS, percepción de riesgo, y se enseñaron estrategias para la prevención de las mismas incluyendo el uso del condón femenino.

Entre 1998 y 1999 se hizo el estudio *Mujer, embarazo y VIH/SIDA: los riesgos de portar VIH y el proceso de gestación*, cuyo propósito fue identificar situaciones de vulnerabilidad en las mujeres a la infección por el VIH, conocer las representaciones de mujeres embarazadas acerca del riesgo de portar el virus y de su transmisión vertical, y analizar el proceso mediante el cual las mujeres embarazadas deciden conocer o no su estado serológico respecto

⁵⁸ Secretaría de Salud, Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Informe de Labores. Enero - diciembre de 1993; 1993: 42.

del VIH. En septiembre de 2000 inició una investigación sobre trayectoria de vida y diagnóstico de infección por el VIH durante el embarazo.

Una coordinación muy fructífera ha tenido lugar con el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP), instancia de la Secretaría de la Salud, especialmente en relación con proyectos de investigación que han incluido componentes de intervención, por ejemplo los proyectos con trabajadoras sexuales en la frontera sur. A finales de 1993 se llevó a cabo el taller *Agenda Nacional de Investigación sobre Mujer y SIDA*, organizado por el INSP y el CONASIDA. Allí se abordaron temas sobre la situación del SIDA en el mundo y su relación con la salud de las mujeres en México, perspectivas de ese fenómeno e implicaciones para la investigación a escala nacional. A mediados de 1994 se presentó el proyecto del Grupo Latinoamericano de Trabajo sobre Mujeres y SIDA (GLAMS). El objetivo del proyecto era reunir a mujeres y hombres investigadores y activistas con el fin de perfilar las prioridades regionales de investigación y acción en este tema, y formar una red de comunicación e información entre personas y organizaciones interesadas en el ámbito regional. Para el año 1995 se hizo la primera reunión latinoamericana y se produjo la agenda de prioridades de investigación. Entre 1997 y 2002 GLAMS ha ofrecido importante apoyo técnico y financiero a la sociedad civil con el fin de desarrollar investigación para la acción y proyectos de intervención.

Articulación con la sociedad civil

GLAMS, unidad del Centro Colaborador ONUSIDA, del INSP, desde 1998 ha ofrecido apoyo técnico y financiero a una red de organizaciones de la sociedad civil denominada Organizaciones y Mujeres Decidiendo Frente al SIDA (OMUJSIDA). En 2002 CENSIDA reconoció la importancia de esta iniciativa invitando a OMUJSIDA a participar como vocales del Consejo Nacional de SIDA (CONASIDA) y en las mesas de trabajo sobre prevención, atención, derechos humanos y normatividad y monitoreo y evaluación. Otra iniciativa surgida en 2003, nueva pero muy significativa, es el Grupo de Trabajo de Mujeres VIH Positivas que se articula con CENSIDA y con el Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva.

De manera general, salta a la vista que el trabajo se ha concentrado en dos grupos de mujeres: las trabajadoras sexuales y las mujeres embarazadas, dejando casi fuera de la respuesta a otros grupos e identidades femeninas. Esta concentración se imprime fuertemente en las primeras intervenciones educativas y en la concentración de servicios de salud en la prevención de la transmisión perinatal. Mientras que ese enfoque en las mujeres como vectores del virus es inadecuado, ha dado origen a una normatividad que podría ofrecer respuesta a muchas de las necesidades de las mujeres en edad reproductiva frente a la epidemia (por ejemplo, ofrecer prueba voluntaria con consejería en mujeres embarazadas podría incrementar la percepción de riesgo y, por lo tanto, facilitar las conductas preventivas; recibir un diagnóstico positivo durante el embarazo pero antes de desarrollar la fase del SIDA ofrece una

oportunidad a la mujer de mejorar su cuidado sobre la salud); desafortunadamente, la normatividad es sólo un primer paso. Para que ésta se vuelva una realidad cotidiana es necesario garantizar los mecanismos, procedimientos e instancias responsables de su ejecución y, en algunos casos, las consecuencias de su omisión.

El campo de investigación es un poco más variado en las poblaciones de mujeres que se abarcan (estudiantes, parejas de hombres polígamos o seropositivos, etcétera), pero la concentración de esfuerzos en trabajadoras sexuales y embarazadas se distingue también en este campo. Los espacios específicos en donde el gobierno se vincula con organizaciones de mujeres involucradas en el tema, y en particular con mujeres que viven con el VIH, son un fenómeno reciente.

La respuesta de la sociedad civil

Desde los inicios de la epidemia las mujeres VIH positivas, aunque poco visibles, han estado presentes en la respuesta. Además, las madres, hermanas, trabajadoras de la salud, parejas y amigas han acompañado y brindado apoyo a los hijos, hermanos, esposos, familiares o amigos con el VIH o el SIDA. Desde el activismo, muchas mujeres han aportado creatividad, esfuerzo, tiempo y capacidades, contribuyendo así a sostener el trabajo de las organizaciones de la sociedad civil con servicio en el SIDA.

Como la respuesta gubernamental, la respuesta de la sociedad civil se puede categorizar en cuatro rubros: intervenciones educativas, servicios de atención y apoyo, investigación y *advocacy* (abogacía), la actividad que es contraparte del enlace del gobierno y otras instancias de toma de decisión.

Intervenciones educativas

Es hasta la segunda mitad de la década de 1980 cuando surgen los primeros esfuerzos para responder a las mujeres, con dos tendencias predominantes: la utilización de los mismos materiales y acciones aplicadas para hombres homosexuales, luego modificadas con el ánimo de responder a las realidades específicas de las mujeres frente al VIH/SIDA;⁵⁹ y la preocupación por un sector de mujeres socialmente estigmatizado, las trabajadoras del sexo comercial. Las primeras acciones educativas surgieron en 1989: el primer tríptico informativo sobre la mujer y el SIDA, editado por el grupo lésbico Patlatonalli, de Guadalajara, y los talleres de sexo seguro de AVE de México. Mexicanos contra el SIDA produce “*Rocío, una mujer de nuestro tiempo*”, la primera radionovela de mujeres y SIDA.

En la década de 1990 también se produjeron algunos materiales específicos. En 1994 Colectivo Sol edita la carpeta de trabajo en mujer y VIH/SIDA para brindar información actualizada a

⁵⁹ Hernández AM, Casanova E. Las ONG que trabajan sobre el SIDA y las mujeres. En: González-Montes S, comp. Las organizaciones no gubernamentales mexicanas y la salud reproductiva. México, DF: El Colegio de México; 1999:97-123.

organizaciones de la región latinoamericana, y Calacas y Palomas produce el audiovisual “*Nosotras también*”, que muestra historias de vida de mujeres positivas y en 1995 “*La vida sigue*”, que aborda el vínculo entre mujeres, el VIH y la migración. En el ámbito del trabajo sexual APROASE y Brigada Callejera impulsaron acciones de capacitación para su gremio, y la segunda ha fortalecido de manera importante el mercadeo social de condones.

Servicios de atención

Otra acción emprendida en 1990 por Mexicanos contra el SIDA, con el apoyo de ENLACE y CIDHAL, en respuesta al brote del VIH/SIDA en Ciudad Nezahualcóyotl como consecuencia de la transmisión sanguínea en bancos clandestinos de sangre fue la formación de replicadoras y promotoras, y el acompañamiento para la conformación de SOLVIDA, organización que actualmente ya no existe, pero que fuera la primera organización de mujeres viviendo con el VIH y el SIDA. Estas mujeres desempeñaron un valioso trabajo de acompañamiento, autoapoyo y sensibilización en la zona de Nezahualcóyotl, y participaron en los primeros esfuerzos por dar visibilidad al VIH/SIDA en las mujeres compartiendo historias de vida, por ejemplo con el audiovisual “*Para que tú lo sepas*”, realizado por CIDHAL. Otro de los primeros grupos integrado por mujeres seropositivas fue ORAIN, en la Ciudad de México, en el cual inauguraron un grupo de autoapoyo, y ante la vulnerabilidad económica como constante en las mujeres del grupo, brindaron apoyo material con un banco de medicamentos y despensas, e incluso, antes de cerrar, también incursionaron en la implantación de proyectos productivos.

En la década de 1990 organizaciones establecidas con servicios de salud específicos para mujeres o en VIH/SIDA empezaron a interesarse en el campo de la mujer y el SIDA. En 1991, SIPAM inauguró un Centro de Orientación y Detección de ITS y VIH, dirigido por y para mujeres, y ofreció prueba de detección gratuita de 1991 a 1998. Hasta la fecha, esta organización continúa con programas de VIH/SIDA y mujeres. En la Fundación Mexicana para la Lucha contra el SIDA se impulsó un grupo terapéutico con el que se desarrollaron varias sesiones; el grupo no funcionó porque las mujeres tenían demasiadas responsabilidades familiares y dejaron de asistir. Más recientemente, esta organización ha trabajado un proceso para incluir la perspectiva de género en sus servicios de atención.

A pesar de los obstáculos para abrir espacios y acciones para responder a las mujeres dentro de las organizaciones existentes, lideradas en general por hombres de la comunidad gay, y superando la ausencia de espacios de capacitación y apoyo al liderazgo de mujeres, en la segunda mitad de 1990 surgen las primeras iniciativas de trabajo con mujeres guiadas por aquéllas que viven con el VIH. Es el caso del grupo de autoapoyo El Roble, en Nuevo León, que desde 1998 y hasta la fecha mantiene un espacio de grupo de autoapoyo exclusivo para mujeres y aborda los problemas económicos por medio de proyectos productivos. Otro ejemplo de finales de 1990 es la Casa Abierta para la Lucha contra el VIH/SIDA en Chiapas, que brindó acompañamiento, abrió un grupo de autoapoyo exclusivo de mujeres y desarrolló un proceso de empoderamiento que, aunque temporalmente corto, dio frutos en

cuanto a cambios en la vida de las mujeres y también en el surgimiento de nuevas iniciativas dirigidas por mujeres, como Abracemos a Tonalá, en Chiapas. En el norte del país, Compañeros, de Ciudad Juárez, abrió espacios de trabajo con mujeres en los cuales brinda grupos de autoapoyo, albergue, gestión de servicios médicos, talleres para mujeres y para parejas de usuarios de drogas; en Aguascalientes la Fundación VIH/DHA brinda acompañamiento, defensoría y capacitación a las mujeres que viven con el VIH/SIDA.

Este acercamiento de las mujeres que viven con el virus a las organizaciones, y las discusiones sobre la vulnerabilidad de género y su relación con la epidemia, forman parte del contexto en el cual surgen las iniciativas de trabajo conjunto, y donde las redes de trabajo involucradas en la respuesta al VIH/SIDA paulatinamente se interesan en incluir activamente a las mujeres positivas en las iniciativas, o bien incrementar su trabajo comunitario enfocado a mujeres.

Ejemplos de ello son el FRENPAVIH (Frente de Personas Viviendo con el VIH/SIDA) red nacional que lucha por el acceso a medicamentos, y en la que a lo largo de los años la participación de las mujeres como representantes de personas que viven con el VIH ha ido en aumento; o el SISEX, que en sus líneas estratégicas promueve el trabajo en mujer y SIDA y se plantea fortalecer a líderes comunitarias que viven con el VIH/SIDA para apoyar el ejercicio de sus derechos sexuales y su capacidad de autogestión frente a diferentes actores sociales; en diciembre de 2002 esta red organizó

un taller nacional de mujeres que viven con el virus. En VAMPAVIH, otro esfuerzo de red integrado mayoritariamente por personas que viven con el VIH/SIDA (PVVS), se desarrollan grupos de trabajo para reflexionar acerca de vivir con el VIH, y trabajo de *advocacy* para elevar la calidad de la atención y acceso a medicamentos. A principios de 2001, Colectivo Sol y la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA suman esfuerzos y desarrollan una iniciativa con la que logran un diagnóstico situacional y el Primer Encuentro-Taller de Mujeres que Viven con el VIH en marzo de 2002, así como la inclusión de mujeres VIH positivas para coordinar un grupo exclusivo de discusión para mujeres.

Investigación

Desde la comunidad, las iniciativas de investigación son muy escasas y en el tema de la mujer y el SIDA no son la excepción. De 1998 a 2002, GLAMS apoyó proyectos de investigación con un enfoque de participación-acción con 12 ONG mexicanas, y trató temas como Formación para la prevención del VIH/SIDA, CIDHAL; Mujeres promotoras indígenas, Costa Unida contra el SIDA; Calidad de la atención con perspectiva de género, SIPAM; Empoderamiento y autogestión de mujeres líderes, SISEX; Respuesta de la sociedad civil en mujer y el SIDA en México, Colectivo Sol; y Sensibilización a trabajadoras de la salud y mujeres organizadas, OMUJSIDA.

Advocacy

A principios del año 2000, el mayor involucramiento de mujeres VIH positivas en organizaciones como FRENPAVIH, las iniciativas para fortalecer el liderazgo de las mujeres VIH positivas y la vinculación entre activistas VIH positivas y negativas generó una mayor visibilidad de la problemática y una mayor inclusión de los temas importantes para mujeres tanto en instancias gubernamentales como de la sociedad civil. Asimismo, la creciente visibilidad de la problemática ha influido en que los donantes muestren mayor inquietud y que instancias como GLAMS e INMUJERES-DF hayan facilitado concretar el interés de algunas organizaciones por trabajar en mujeres y el SIDA al apoyar sus proyectos. En los años 2002 y 2003 organizaciones como CODESEX, en el Estado de México, iniciaron proyectos para un trabajo de prevención; por su parte, UNASSE lo hizo para la formación de recursos humanos con perspectiva de género en Yucatán; Xochiquetzal, para una iniciativa de prevención con prestadores de servicio social en Veracruz; CIMAC, para un proyecto de promoción de derechos humanos y medios de comunicación; AVE de México, para fortalecer la atención de mujeres en la línea telefónica Diversitel, y CAPPSIDA, para desarrollar talleres de capacitación a mujeres positivas y no positivas.

En términos de *advocacy* es importante resaltar la iniciativa de OMUJSIDA, primera red mexicana para trabajar específicamente en el tema de las mujeres y el SIDA cuya misión es catalizar y articular una respuesta nacional para disminuir el impacto del VIH/SIDA en

las mujeres mexicanas. La red está integrada por alrededor de 12 organizaciones y actualmente desarrolla un proceso de planificación estratégica. Entre los logros más importantes de OMUJSIDA destaca su inclusión como integrante del CONASIDA.

Considerando el involucramiento de las mujeres desde el inicio de la respuesta de la sociedad civil cabe meditar acerca de la pregunta: ¿por qué si hay tantas mujeres involucradas en la respuesta al VIH/SIDA, la respuesta específica o estratégica al tema de mujeres y SIDA en nuestro país ha sido más bien lenta y esporádica?

Tanto por el perfil de la epidemia como por el antecedente en el movimiento gay de las primeras organizaciones civiles con trabajo en VIH/SIDA, la mayoría de sus acciones tenían como público prioritario a hombres homosexuales. Es sabido que para las organizaciones con servicio en SIDA las mujeres no han sido una prioridad, mientras que para las organizaciones cuyo público prioritario son las mujeres, otros temas y problemáticas son abordados por encima del VIH/SIDA. En la mayoría de las organizaciones que atienden a mujeres ha tenido lugar una inclusión del tema del SIDA en su trabajo de educación en salud sexual y reproductiva, pero como algo adicional, con vínculos poco claros con otros temas como el embarazo, aborto, anticoncepción, y derechos sexuales y reproductivos. En una reflexión sobre la insuficiente atención del tema en las iniciativas comunitarias que luchan para beneficiar a las mujeres se señala que:

V. La respuesta mexicana en mujeres y SIDA

Algunas autoras críticas dentro de este movimiento (...) han señalado que la escasa atención al tema del VIH/SIDA dentro de las corrientes hegemónicas del feminismo –aun cuando la epidemia movilice temas que han estado por largo tiempo en sus agendas– podría deberse a una aceptación acrítica de los discursos dominantes. Según estos discursos, el SIDA ‘es un problema de hombres’, lo que reportaría a muchos grupos de feministas el beneficio de no poner en duda la identidad de ‘mujeres’ que los aglutina.⁶⁰

El panorama en la respuesta de la sociedad civil es alentador en términos de una creciente sensibilización e interés sobre la problemática del SIDA y las mujeres, pero un gran reto en la perspectiva mexicana y latinoamericana es cómo responder a las mujeres en el contexto de epidemias concentradas mayoritariamente en hombres que tienen sexo con hombres, sin caer en la descalificación, en la competencia o en la repetición inconsciente del estigma sobre los grupos vulnerables; sin duda, es necesario reflexionar profundamente para diseñar respuestas realmente estratégicas, equitativas y efectivas.

⁶⁰ Herrera C, Campero L. VIH/SIDA y las mujeres en América Latina. Disponible en: <http://www.insp.mx/glams/biblioteca/documents/original2.htm>.



VI. Experiencias de estigma y discriminación

El estigma y la discriminación hacia las mujeres VIH positivas pueden ser identificados en los ámbitos considerados: dentro de la familia, en los servicios médicos y las relaciones con proveedores de servicios de la salud, y en la comunidad. El estigma se expresa, con frecuencia, por medio de actos discriminatorios asociados con el miedo a la transmisión del virus por contacto casual: la hermana que aparta los trastos, el médico que usa cubre bocas y guantes cuando se entera que su paciente es VIH positivo, o los vecinos que niegan a sus hijos jugar con los de una madre seropositiva. Relacionar el SIDA con la muerte, y no respetar la confidencialidad del diagnóstico, es otra forma común de concreción del estigma.

El estigma y la discriminación en servicios médicos

Según las narraciones de las mujeres, los proveedores de servicios de salud demuestran los mismos miedos sin fundamento del contacto casual, como en general ocurre entre la población. Ellas describían cómo el miedo al contacto casual conlleva cuidados de salud de baja calidad: los dependientes de las farmacias eluden tocar las recetas; las enfermeras evitan discretamente acudir a las salas donde se encuentran aislados los pacientes; y los médicos

VI. Experiencias de estigma y discriminación

rehusan capacitarse en el tratamiento específico del virus porque saben que esto tendrá como consecuencia trabajar con determinadas personas. Una de las anécdotas más reveladoras fue compartida por una mujer enviada al Hospital de la Mujer para recibir cuidados prenatales: *“Cuando le dije al médico que yo era VIH positiva se salió del consultorio y regresó vestido como un astronauta”*. Es extremadamente desafortunado, en la vida cotidiana de las mujeres y sus familias, asimilar la condición de vivir con el VIH cuando los profesionales de la salud difunden mitos acerca de su transmisión casual; una mujer, diagnosticada a mediados de 1990, reportó que su médico le dijo: *“Ya no puedes abrazar a tus hijas o usar los mismos platos. Quema toda la ropa de tu esposo [difunto]”*.

El estigma también se halla representado por una ecuación del SIDA cuya resolución es igual a una sentencia de muerte. Se reportaron casos continuos de médicos que notificaron el diagnóstico en estos términos: *“Tienes SIDA, y por eso te vas a morir. Díselo a tu familia”*, a pesar de que los tratamientos de triple terapia antirretroviral han incrementado considerablemente las expectativas de vida. Que los médicos comparen el síndrome con la muerte es inhumano, médicamente incorrecto, y desanima a las personas que viven con el virus a buscar alternativas para cuidar su salud, y mejorar la calidad y tiempo de vida.

El estigma y la discriminación dentro de la familia

Muchas mujeres VIH positivas están mal informadas acerca de situaciones que pueden causar infección. Esto se hizo evidente por las preguntas que ellas formularon sobre el contacto casual. *“Tenemos una vida normal, duermo con mi hermana, comemos juntos, nomás que lavo los trastes con cloro”*, un cuidado completamente innecesario ya que el virus sólo se transmite por vía sexual, perinatal o sanguínea. Las mujeres denotan especial temor por infectar a sus hijos: *“Ellas querían que yo las apapachara, pero yo no podría apapacharlas porque podría infectarlas. Me daba mucho miedo”*. Este miedo, consecuencia de una mala información, puede ocasionar serios daños pues limita la intimidad física y emocional entre la madre y los hijos en momentos particularmente difíciles, como la muerte del padre, la enfermedad de la madre, o lo más frecuente, cuando el niño o la niña se han lastimado:

El doctor me dijo que cuando ellos se cortaran, que yo no podría tocarlos. Ayer mi hijo se cortó y yo no podía tocarlo. Se me hizo un nudo en la garganta, quería llorar.

Puesto que la posibilidad de transmitir el virus sólo existe si la mujer tiene, en un caso como el anterior, una herida abierta y sangrante, que pone en contacto directo con la herida de su hijo, la prohibición de tocar al niño tiene un impacto negativo en éste, quien busca el confort de su madre, y en ella, quien siente impotencia frente al dolor de su hijo.

Otras mujeres señalaron que los miembros de su familia inmediata, como hermanos y hermanas, rehusaron ingerir la comida que ellas habían preparado, y quemaron toda la ropa prestada por miedo a infectarse con el virus. En algunos casos las mujeres, refiriéndose a otros episodios, describieron un trato de otros miembros de la familia como inhumano:

Hay gente que tiene a sus familiares encerrados en las azoteas, en un cuartito, y les llevan de comer como si fueran animalitos. No dejan convivir a esas personas, no los dejan convivir con sus sobrinitos, piensan que se van a infectar con un vaso contaminado por él.

Aunque tal experiencia no pertenezca a la persona que la relata, el conocer situaciones de esta naturaleza desanima a quienes viven con el virus a compartir el diagnóstico con los miembros de su familia y de su comunidad.

Un cuidado irracional en prevenir la transmisión aísla a las mujeres VIH positivas de sus redes sociales, y concreta el estigma, como una huella que separa a una persona de las demás. Estos testimonios demuestran que el personal de salud sustenta, con actitudes, conductas e información errónea, un importante rol en la perpetuación de mitos acerca de la transmisión casual, y, por lo tanto, del estigma y la discriminación.

El estigma y la discriminación en la comunidad

Entre los miembros de su comunidad, las mujeres identificaron un miedo a la transmisión por contacto casual como una de las razones por las cuales eran rechazadas y discriminadas:

Todavía no entienden que podemos vivir con ellos sin lastimarlos. Nosotras queremos enseñarles que pueden vivir con nosotras sin miedo, nos ven como leprosas.

Otra fuente de discriminación, o por lo menos, de temor a la discriminación en las mujeres, es el siguiente:

Tener VIH es tomado como evidencia de que has andado con uno y con otro. Aunque tú sepas que no es verdad y que no tienes la culpa, eso no importa.

La idea de que las mujeres VIH positivas son “prostitutas” o “mujeres perdidas” impide que reconozcan su vulnerabilidad a la infección por VIH, puesto que no cumplen con este perfil y construyen una idea de protección en torno a vivir con una pareja estable; además, es una barrera para que las mujeres se enteren de su diagnóstico y lo compartan.

Violar la confidencialidad es una forma de discriminación hacia las PVVS. Identificamos diversos casos en los cuales otros individuos fueron informados antes de que las mujeres supieran su estatus. Una patrona que había pagado para que su empleada se hiciera la prueba fue informada antes que la mujer, quien ni entendía que procederían a una prueba del VIH: “Yo no sabía, nada más me

llevaron los análisis, pero yo no sabía nada". En otro caso, el personal del hospital notificó al esposo de una mujer antes de decírselo a ella. En ambos casos, afortunadamente, las personas a quienes fuera revelado el seroestatus tuvieron una actitud de apoyo. Sin embargo, conviene reconocer que el revelarlo a empleadores, esposos u otras personas, sin consentimiento, puede tener consecuencias desastrosas para el bienestar emocional, físico y económico de las mujeres.

Algunas mujeres de comunidades pequeñas reportaron que el personal de salud a menudo viola la confidencialidad. Las violaciones de esta índole son atribuidas directamente a las personas que trabajan en dicho sistema y llegan a tener repercusiones difíciles de enfrentar por parte de las mujeres. Un doctor preguntó a una amiga que acompañaba a una mujer VIH positiva a su visita médica: *"¿Sabes que tu amiguita es portadora de VIH?"* En un pueblo pequeño una enfermera difundió el rumor de que una mujer y su hija eran portadoras del virus, y dijo a los vecinos y a los miembros de la familia que podían infectarse a través del contacto casual. La mujer y su hija fueron estigmatizadas y aisladas de la comunidad, incluyendo a los miembros de la familia, y eventualmente emigraron del pueblo a una ciudad más grande: *"Siguen diciendo cosas, hasta a mi familia le tienen miedo [de infectarse], por eso me vine para acá"*.

La pérdida de confidencialidad es resultado de una organización institucional que no respeta la privacidad de los pacientes; las mujeres señalaron que las consultas médicas tienen lugar en

VI. Experiencias de estigma y discriminación

espacios donde es común que circule personal de limpieza, enfermeras y otros médicos. Por otro lado, identificaron, en los servicios de salud, un constante recambio del personal que las atiende, y por consiguiente la certeza de que en la clínica o el hospital se difunde quiénes son VIH positivos; de esta manera, la información emerge a la comunidad. *“Porque se va pasando de voz en voz quiénes somos, y nos conocen. Desde que nos conocen, nos critican, dicen: ‘allí vienen los sidosos’”*.

Estos son sólo algunos ejemplos abrumadores del estigma y la discriminación relatados por quienes participaron en este diagnóstico situacional. En conclusión, el estigma y la discriminación son parte del contexto cotidiano de las mujeres mexicanas que viven con el VIH/SIDA, y tienen un impacto importante en sus relaciones con el personal de la salud, su familia, la comunidad, y, por consecuencia, en su participación en estos ámbitos y los apoyos recibidos.



VII. Ámbito médico

En cuanto a los servicios médicos, dividiremos la discusión en tres áreas: a) las relaciones entre las mujeres y sus médicos, la calidad de atención en general y el acceso a los servicios médicos y al tratamiento antirretroviral; b) la salud sexual y reproductiva, que incluye una discusión del impacto de la cultura sexual dominante en las posibilidades de prevención inicial de la transmisión sexual del virus y las posibilidades de tener una vida sexual plena como persona seropositiva, y c) la relación entre el momento del diagnóstico, la calidad de servicios de salud reproductiva (incluyendo el embarazo), y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres seropositivas. Es importante precisar que pese a hablar con algunos médicos de altos cargos administrativos y otros proveedores de servicios del sector salud, la visión que exponemos es fundamentalmente la de quienes participaron en el estudio, y no el resultado de una observación directa ni un análisis de actitudes y conocimientos de los proveedores de servicios.

Sistema médico, género, calidad y acceso a servicios

Convendría reconocer que el sistema mexicano de la salud tiene tanto debilidades como fortalezas, y que una debilidad importante es la tendencia a un trato paternalista de los proveedores de salud hacia las y los usuarios. Este paternalismo puede resumirse en la

frase común “pacientito”. La carga de sentido al usar adjetivos como este frecuentemente contribuye a establecer relaciones jerárquicas y de mala comunicación entre los proveedores de servicios y los usuarios. Lo mismo hombres que mujeres son sujetos de este paternalismo, pero debido a que los primeros culturalmente reciben mayor respeto, también en el sistema de salud son sujetos de un relativo mayor respeto; por este motivo, las interacciones entre prestadores de servicios del sexo femenino y los pacientes varones tienden a ser menos jerárquicas que cuando el profesional es varón y la paciente mujer.⁶¹ Los resultados concretos de estas actitudes son los siguientes: algunos estudios muestran mayores tiempos de espera para las mujeres y una menor atención a los síntomas, sobre todo en situaciones de emergencia.⁶² Varios profesionales de la salud entrevistados comentaron que la cultura mexicana médica no ofrece una atención de calidad o incluso adecuada para las mujeres. Al describir esta clase de cultura, un especialista en el VIH comentó: “*Primero atendemos al niño, luego a la pareja y después a la mujer.*” En el caso de las mujeres que viven con el virus, el trato paternalista se exagera por el estigma y la discriminación relacionados no sólo con el VIH, sino con el género.

En algunos casos los estereotipos de los roles de género contribuyen a sabotear la comunicación entre las pacientes femeninas y los

⁶¹ Castro R, Bronfman M. Teoría feminista y sociología médica: bases para una discusión. En: Figueroa JG, coord. La condición de la mujer en el espacio de la salud. México, DF: El Colegio de México; 1998: 230-231.

⁶² Frenk-Mora J. Realidad de la violencia. En: Uribe-Elías R, Billings LD, eds. Violencia sobre la salud de las mujeres: ¿por qué hoy? México, DF: Femego/Ipas; 2003: 19.

doctores varones. Muchas mujeres VIH positivas afirmaron no sentirse escuchadas por los doctores varones: *“No voy a confiarle a él mi vida, porque no me escucha”*. Los estereotipos culturales acerca de las mujeres también influyen en una pobre calidad de la atención. Por ejemplo, una mujer que experimentaba cambios menstruales y padecía mayores dolores menstruales luego de haber iniciado su tratamiento antirretroviral, al describir sus síntomas a su médico varón, él contestó: *“Ese es el dolor de toda la vida, y le da a todas las mujeres”*. Este tipo de comentarios pone de relieve la misoginia alrededor de algunos aspectos de la cultura mexicana que permean la provisión de servicios, más allá de la preparación académica de los profesionales de la salud. Las malas relaciones entre los proveedores de servicios y las mujeres que acuden para ser atendidas es en sí un problema grave, sobre todo en el contexto del SIDA, que requiere relaciones más estrechas e intensas entre médicos y usuarios por el peso continuo de una enfermedad crónica y, hasta donde sabemos, terminal.

Los comentarios de informantes clave y de las mujeres mismas indican que interiorizar la jerarquía en la cual ellas se valoran menos que los hombres representa un peligro para su salud. Los profesionales médicos hicieron notar que frecuentemente estas mujeres no asisten a la clínica o al hospital a menos que deban llevar a otro miembro de la familia, y no reciben atención sino hasta cuando están enfermas. Varias activistas comunitarias mencionaron que las mujeres pueden negarse a la prueba del virus debido a que carecen del dinero suficiente para comprar los medicamentos de su esposo VIH positivo; por esta razón, no perciben la utilidad personal

VII. Ámbito médico

de dicha prueba. Otras activistas comunitarias describieron haber observado a mujeres VIH positivas dar los medicamentos antirretrovirales a sus maridos en vez de tomarlos ellas mismas. Las mujeres VIH positivas dijeron sacrificar el ser atendidas en lugar de otros, ya sean sus esposos moribundos, sus parientes o hijos.

Acceso a servicios

Varios de los problemas mencionados no sólo proceden de dificultades entre mujeres y médicos, sino de estructuras institucionales que condicionan el acceso a los servicios. Discutiremos los comentarios de las mujeres con referencia a su acceso a servicios de la salud. El cuadro que se presenta muestra datos de las mujeres entrevistadas acerca del acceso a especialistas y servicios médicos.

Servicios a los que acceden las mujeres (n= 30)					
Médico familiar	Infectólogo	Dentista	Psicólogo/a	Ginecólogo/a	Papanicolaou (cada seis meses)
50%	63%	23%	23%	26%	63%
(15)	(19)	(7)	(7)	(8)	(19)

Las mujeres hablaron de obstáculos institucionales para recibir atención. Quienes tienen acceso a la seguridad social (66% de la muestra) explicaron que las consultas médicas son breves e inadecuadas: “No te pesan, ni siquiera te miran”. Incluso, en este grupo, algunas mujeres describieron cómo los proveedores dificultan el acceso a servicios de salud, como la dentista o la

VII. Ámbito médico

ginecóloga: “Ellos te hacen dar vueltas, como no te pueden negar la atención legalmente, te hacen dar vueltas hasta que te canses”. Las mujeres participantes, sin acceso a la seguridad social (34%), afirmaron sólo acudir al médico cuando están enfermas.

Un dilema comentado por algunas mujeres es que la mayoría de los servicios de salud disponibles incurren en generalidades, y no en abordamientos específicos del virus:

Como están acostumbrados a los normales, si uno tiene gripe te preguntan: ‘¿como se siente?’, y te revisan la garganta. Pero nosotros necesitamos otro tipo de cuidados, una revisión especial, pero no. Hay médicos pero no están informados.

La percepción de que sus proveedores de servicios carecen de la capacitación necesaria para brindar servicios especializados del VIH/SIDA tiene sostén en otros estudios sobre la atención a las ITS y al manejo de antirretrovirales en México.⁶³ Contar con médicos y enfermeras preparadas para un servicio especializado es urgente para mejorar la calidad de la atención.

La mayoría de las mujeres VIH positivas participantes no son conscientes de sus derechos como usuarias de los servicios, e ignoran los estándares de la medicina preventiva que puedan ayudarlas a mejorar la calidad y cantidad de sus vidas. Cuando hubo

⁶³ Magis-Rodríguez C, Rutstein S, Durán L, Bronfman M, Uribe P. Primary care health services for Sexual Transmitted Infections and HIV in Mexico. XIV International AIDS Conference; 2002 July 7-12; Magis-Rodríguez C, Esquivel-Pedraza L, López-Martínez C. Experiencia en el manejo del paciente con VIH entre médicos de la Secretaría de Salud. Salud Publica Mex 1999; 41: 460-465.

VII. Ámbito médico

preguntas directas sobre el tema, algunas dijeron que los servicios médicos son plausibles e incluso expresaron gratitud por recibir los más básicos niveles de atención, por ejemplo sus medicamentos o que el personal de salud establezca recordatorios para tomarlos. Sin embargo, pese a que algunas de esas mujeres califiquen los servicios de salud como adecuados, muchos de los aspectos de la atención por ellas descritos están por debajo de los estándares.

Todas las mujeres VIH positivas requieren de oportunidades para conocer sus derechos como usuarias de tales servicios, con el fin de que reciban una atención apropiada y poder así luchar por ella. Las que conocen sus derechos como usuarias, y tienen información sobre los tratamientos, se mostraron más críticas hacia la calidad de los servicios médicos recibidos y con más posibilidades de exigir el acceso y un trato respetuoso.

Acceso a tratamiento antirretroviral

De las participantes en este estudio, 19 de 30 estaban tomando antirretrovirales; de éstas, 17 reciben terapia triple, una está embarazada y por ello toma monoterapia de AZT, la otra toma terapia de rescate (cinco o más medicamentos). Ninguna mujer reportó tomar biterapia. Es alentador que los esquemas descritos parecen ser los adecuados.

Acceso a tratamiento antirretroviral (n= 30)	
Toma antirretrovirales	No toma antirretrovirales
63% (19)	36% (11)

Acceso gratuito a antirretrovirales

La disponibilidad y acceso de tratamientos antirretrovirales varían enormemente entre aquellas mujeres con seguridad social y aquellas que no la tienen. Este estudio se desarrolló a finales de 2001. Actualmente, el gobierno afirma la existencia de una cobertura universal de antirretrovirales, aunque la información comunitaria indica que este nivel de cobertura es más normativo que real.

Acceso gratuito a antirretrovirales	
(n= 26)	
Sí	No
69%	31%
(18)	(8)

* Cuatro mujeres no contestaron esta pregunta

Mujeres sin seguridad social

Las mujeres que no tienen seguridad social adolecen de una garantía de acceso al tratamiento antirretroviral o a las pruebas de laboratorio (CD4 y carga viral) empleadas para medir el estatus del sistema inmunológico, a excepción de acuerdos especiales con la Secretaría de Salud. La disponibilidad y calidad de la cobertura se modifica considerablemente de estado en estado.

La selección de individuos para recibir antirretrovirales puede representar una oportunidad para el favoritismo y el abuso del poder de los trabajadores de la salud. Observamos estas dinámicas durante una sesión de un grupo de autoapoyo en donde una

trabajadora social se dirigió a las personas VIH positivas presentes como si se tratara de menores de edad, los regañó por no adherirse al tratamiento y los amenazó con suspendérselos, o la posibilidad de tener acceso a él si las personas no acudían a las reuniones del grupo de autoapoyo:

Si no vienen van a entrar otros en la lista. Tienen que venir al grupo porque así podemos justificar pedir los tratamientos y la atención. Así demostramos que ustedes tienen interés.

Cuando un trabajador de la salud adopta esta conducta paternalista ignora que su efecto puede ser devastador en el proceso de atención. Esta afirmación hecha por la trabajadora social muestra su inconciencia e incomprensión ante las dificultades asociadas con la adherencia al tratamiento. La ignorancia, en combinación con las amenazas de retirar el tratamiento, crea un clima en el cual las personas infectadas pueden sentirse intimidadas para discutir problemas médicos: una mujer miembro de este grupo de autoapoyo experimentaba una diarrea crónica, sospechaba que ésta era un efecto secundario de alguno de sus medicamentos, entonces dejaba de tomarlo hasta que su diarrea mejoraba; ella no tuvo la confianza de hablar sobre la diarrea o sobre interrumpir uno de sus tres medicamentos con su doctor ni con la trabajadora social y, por lo tanto, no era consciente de que interrumpirlo y volverlo a iniciar podría desarrollar resistencia o que el tratamiento fallara. Tales dinámicas paternalistas afectan la autoestima de las personas y son un obstáculo para una relación médico-paciente que alimente la adherencia y el éxito del tratamiento antirretroviral.

Otra opción para las personas VIH positivas que no tienen seguridad social es acceder a los antirretrovirales mediante un protocolo de investigación: *“Durante un año y medio me regalaron la medicina y me hacían las cargas virales y el CD4, pero ahorita ya terminó el protocolo y estamos sin medicamentos”*. Las actuales directrices para la prescripción de antirretrovirales sugieren que una vez iniciado el tratamiento las personas deben continuarlo hasta que mueran. Desafortunadamente, en los protocolos no siempre quedan claros los compromisos en este sentido, por lo que la ética en la provisión del tratamiento antirretroviral, o por periodos relativamente cortos para conducir investigaciones, debe ser examinada.

Mujeres con seguridad social

Las mujeres VIH positivas con seguridad social tienen garantizado el acceso a la terapia antirretroviral. Este grupo de mujeres identificó dos problemas relacionados con el acceso a la terapia antirretroviral, uno es el desabasto de medicamentos y otro la prescripción inapropiada de antirretrovirales.

A veces quienes dependen de la seguridad social deban esperar todo un día en el hospital con el objetivo de renovar sus medicamentos, para que al final les digan que no será posible. Consecuentemente, muchas personas tienen una reserva de antirretrovirales, buscan intercambiarlos o los consiguen gracias a las organizaciones con trabajo en SIDA. Las mujeres se sienten frustradas por la falta de atención de los administradores que permiten haya desabasto de

medicamentos, o por la negación de los médicos a emitir recetas si los pacientes llegan unos minutos tarde: *“No estoy pidiendo limosna, estoy exigiendo un derecho”*.

Las mujeres criticaron también a los médicos por el mal manejo médico, sobre todo en relación con los regímenes antirretrovirales. Un testimonio ilustra claramente cómo un médico careció del conocimiento necesario para recetar antirretrovirales; en respuesta a las quejas de efectos adversos de su paciente redujo la dosis de uno de los antirretrovirales (crixivan/indinavir) a la mitad. Las dosis son establecidas para adultos, y reducirla casi garantizaría un desarrollo del virus resistente y la falla del tratamiento. Otro ejemplo más ambiguo, pero muy representativo de problemas de comunicación entre mujeres y sus médicos es el siguiente. Un médico agregó hidroxiurea a la terapia triple;⁶⁴ el nuevo esquema resultó en la reducción de la carga viral de la mujer hasta un nivel indetectable, pero en el mismo periodo disminuyó su CD4 de 380 a

⁶⁴ La hidroxiurea está aprobada en los Estados Unidos de América por el tratamiento de cáncer, pero no está aprobado por la FDA para el tratamiento anti VIH. La hidroxiurea bloquea una enzima producida por las células humanas. Esta enzima produce eslabones que son usados por las células para multiplicarse. El efecto adverso más serio de hidroxiurea es la pancreatitis. También puede dañar la médula ósea y derivar en una anemia o neutropenia (Hidroxiurea, Disponible en: <http://www.aidsinfonet.org>; hoja número 469E. Consultado el 18 de febrero de 2004). En 2000, el estudio ACTG A5205 sugirió que las personas que tomaron dd1, d4t e hidroxiurea juntos eran más propicios a desarrollar pancreatitis que quienes tomaron AZT y 3TC. La comparación entre personas que tomaron d4t+ddl+indinavir o AZT+ 3TC+indinavir, con o sin hidroxiurea, muestra que los pacientes que tomaron hidroxiurea perdieron un promedio de 100 células CD4 en un periodo de 24 semanas, en comparación con los que no tomaron hidroxiurea (ddl, d4T and Hydroxurea Side Effect Warning, PI Perspectiva, número 29, marzo de 2000. Disponible en: <http://www.projinf.org>. Consultado el 18 de febrero de 2004). Actualmente, la FDA (Administración de medicamentos y comida de Estados Unidos de América) no recomienda el uso de hidroxiurea porque no existe evidencia suficiente para apoyar su eficiencia en el tratamiento del VIH (Disponible en: <http://www.projinf.org/fs/antiVrStrat.html>. Consultado el 18 de febrero de 2004).

89, y la mujer perdió ocho kilos en tres meses. Cuando la paciente trató de discutir sus efectos secundarios y preocupaciones sobre la pérdida de peso el médico simplemente la exhortó a tomar sus medicinas. Finalmente, ella abandonó el tratamiento y compró un sustituto alimenticio para subir de peso. Esta anécdota es un ejemplo claro de los diferentes objetivos en la persona que vive con el virus (evitar la pérdida de peso y disminución de células CD4) y, en los del médico, (supresión de la reproducción viral). Mientras que la visión médica aquí evidenciada podría criticarse pues suele ser reduccionista y enfocarse en la carga viral sin considerar cambios dramáticos en la salud como la pérdida de células CD4 y peso (relacionados con la muerte por SIDA); no contamos con un expediente médico ni el testimonio del médico para comprender su razonamiento. Lo que sí es bastante evidente es que la comunicación médico-paciente fue insuficiente y derivó en el abandono de todo el tratamiento antirretroviral de la mujer VIH positiva.

Efectos secundarios y adherencia

De las 19 mujeres que tomaron o están tomando medicamentos antirretrovirales, 18 reportaron haber experimentado efectos negativos. En orden de incidencia, los efectos secundarios fueron:

VII. Ámbito médico

Tipo de molestia (%) (n =19)	
Dolor de cabeza	68% (13)
Náusea	63% (12)
Fatiga	63% (12)
Reacciones en la piel	53% (10)
Neuropatía	53% (10)
Dolor muscular	47% (9)
Insomnio/ pesadillas	32% (6)
Vómito	21% (4)
Diarrea	21% (4)
Sensibilidad al gusto	21% (4)
Riñón	5% (1)
Hígado	5% (1)
Anemia	5% (1)

Lipodistrofia

Once de las 19 mujeres identificaron una o más alteraciones en sus cuerpos debido a la lipodistrofia.

Síntomas de la lipodistrofia (n= 19)			
Pérdida de grasa en los brazos y las piernas	Incremento de la grasa abdominal	Deformaciones faciales	Joroba
39%	32%	5%	5%
(7)	(6)	(1)	(1)

La investigación cualitativa demuestra que los médicos no indican a las personas VIH positivas cómo tomar sus medicamentos (combinación de comida y medicinas, ayunos, etcétera), la importancia de la adherencia y el desarrollo de resistencia, ni discuten con ellas la existencia y manejo de los efectos secundarios.

VII. Ámbito médico

Tampoco la mayoría de organizaciones de la sociedad civil que trabajan con grupos de PVVS tiene suficiente conocimiento institucionalizado (aunque algunos individuos dentro de las organizaciones puedan tener mucho conocimiento) para responder a esta carencia. Las mujeres se autoprescriben, suspenden y comienzan nuevamente su terapia según su albedrío, por la ausencia de información sobre el manejo de los efectos secundarios o el desarrollo de la resistencia por parte de los profesionales de la salud: *“Uno se autorreceta porque a quién le va a preguntar”*. La autoprescripción y el interrumpir y comenzar la terapia pueden contribuir al desarrollo de resistencia del virus y al fracaso del tratamiento. La falta de herramientas para manejar los efectos secundarios a veces contribuye a que las mujeres abandonen su tratamiento.

En el contexto mexicano, el manejo inadecuado de los antirretrovirales por parte de muchos médicos, y el apego inadecuado de muchas pacientes, resulta en el desarrollo del virus resistente, el fracaso del tratamiento y en consecuencias negativas para la calidad y cantidad de vida de las personas que viven con el virus; por otro lado, la posible transmisión del virus resistente puede transformarse en un problema significativo de salud pública, destruyendo los beneficios del enorme esfuerzo que el gobierno y las organizaciones no gubernamentales ponen para impulsar un mayor alcance a los tratamientos anti VIH. Prescribir y ofrecer antirretrovirales es necesario pero no suficiente para el éxito del tratamiento; los efectos secundarios y los temas relacionados con los aspectos psicosociales deben ser abordados. Para obtener un

mayor éxito, los médicos que prescriben deben tener un conocimiento amplio y adecuado de los antirretrovirales, ser empáticos con los desafíos de la adherencia y ofrecer estrategias para manejar los efectos secundarios de los tratamientos antirretrovirales.

En resumen, mejorar las relaciones de género dentro de los servicios de la salud es un objetivo de largo plazo, y la capacitación y sensibilización de los proveedores de servicios acerca de los derechos de las pacientes, y para que éstas puedan exigir sus derechos, son imprescindibles. Instalar una visión integral demandaría acceso más amplio a una variedad de servicios para promover la salud. Por lo anterior, urge un mayor conocimiento de los antirretrovirales por parte de los médicos, las personas que viven con el VIH y la sociedad civil para lograr un mejor manejo de éstos y sus efectos adversos.

Salud sexual y reproductiva

Dos de los motivos más frecuentes por los cuales las mujeres mexicanas utilizan los servicios de salud son el embarazo y la búsqueda de servicios de salud para sus hijos. Estos eventos representan oportunidades para que los trabajadores de la salud ofrezcan información sobre la prevención del VIH, las pruebas de detección y la atención de la enfermedad. Existe un amplio consenso entre los trabajadores de la salud, las mujeres VIH positivas y las activistas comunitarias entrevistadas acerca de que

no existe una adecuada integración entre los temas del VIH/SIDA, la salud reproductiva y la planificación familiar. El nombramiento de la doctora Patricia Uribe-Zúñiga (anteriormente directora del CENSIDA) como directora general del Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva representa una importante oportunidad de impulsar la agenda de integración de prevención y atención al VIH dentro de la salud sexual y reproductiva, y las iniciativas de salud materno-infantil.

En esta discusión de la salud sexual y reproductiva de las mujeres VIH positivas se consideran tres momentos distintos: 1) la sexualidad de las mujeres antes y después del diagnóstico para considerar las posibilidades y necesidades de cambios en la cultura sexual y servicios para prevenir infecciones primarias y secundarias con el VIH; b) las circunstancias del diagnóstico que se relacionan con la calidad de los servicios de salud sexual y reproductiva, en particular el embarazo, y 3) los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con el virus.

Sexualidad y prevención del VIH

En el mundo, y en nuestro muestreo, la mayoría de las infecciones por el VIH son por transmisión sexual. Aunque el fin fue entender las necesidades actuales de las mujeres mexicanas que viven con el VIH, sus historias nos pueden orientar a cómo prevenir nuevas infecciones e identificar cómo promover los derechos sexuales, lo que incluye el derecho a una vida sexual plena de quienes viven con el virus.

Sexualidad antes y después del diagnóstico

En el consenso dentro de los grupos focales se destacó que las mujeres nunca esperaron infectarse. Muchas de ellas dijeron que concebían al VIH como un problema de “otros” grupos estigmatizados: africanos, homosexuales o “prostitutas”. De acuerdo con muchas de las investigaciones en ciencia social acerca de las percepciones de riesgo de transmisión en parejas sexuales, estas mujeres construyeron una familiaridad o sentido de pertenencia a su comunidad como una garantía de protección contra el virus. Una mujer dijo del esposo que la infectó: *“Siempre quise casarme con alguien del pueblo, porque son conocidos, son de confianza. Pero no fue así, mi felicidad no duró mucho tiempo”*. Este comentario pertenece a una mujer de Hidalgo, casada con un hombre que migró a Estados Unidos de América; en su caso la conciencia de su vulnerabilidad llegó después del diagnóstico. La migración como una fuente de riesgo de contraer el VIH surgió como un tema significativo en los grupos focales en Guerrero e Hidalgo: *“Mi esposo me contagió a mí y a mi hija, antes de casarse conmigo estuvo trabajando ocho años en Estados Unidos. De ahí trajo la enfermedad”*. En comparación con el posible riesgo que la migración puede implicar, el riesgo que podrían representar las prácticas bisexuales de sus parejas masculinas está aun más lejos de ser reconocido. El que ninguna de las mujeres VIH positivas hubiese discutido abiertamente la posibilidad o certeza de que su pareja actual o pasada haya tenido prácticas bisexuales (aun cuando sabemos por los informantes claves que algunas de las mujeres que participaron en el estudio tienen parejas con tales prácticas) revela un estigma asociado con la bisexualidad. Las experiencias de estas

VII. Ámbito médico

mujeres que viven con el virus sugieren que la construcción del VIH/SIDA como una enfermedad que afecta a los “otros” dificulta imaginar la posibilidad de que el VIH podría volverse parte de su realidad cotidiana.

Tampoco las mujeres reportaron comportamientos considerados de alto riesgo para la infección. La mayoría (25-84%) creen haber sido infectadas en una relación sexual con un hombre; una de ellas atribuyó su infección a una violación sexual por una pandilla (ella es positiva y su esposo negativo). Cuatro, (13%) creen que pudieron ser infectadas en una relación sexual o durante una operación médica; una mujer (3%) cree que fue infectada durante una operación médica. Ninguna de las mujeres usó drogas inyectables. La mayoría (63%) había tenido sólo una pareja sexual antes de ser diagnosticada. El 80% de las mujeres había tenido tres o menos parejas sexuales en su vida. Este perfil apoya la idea de que en México generalmente son las parejas varones de las mujeres quienes tienen prácticas de mayor riesgo a la infección, y que ellas son vulnerables primordialmente por el comportamiento de su pareja. Posiblemente por eso no hablamos con ninguna mujer que haya relatado el haberse hecho la prueba de los anticuerpos debido a sospechas relacionadas con sus propios comportamientos. Eso nos lleva a reflexionar sobre las posibilidades que existían para estas mujeres de protegerse de la transmisión sexual.

Los profesionales de la salud y los activistas comunitarios entrevistados como parte del diagnóstico opinaban que la falta de poder de las mujeres en la toma de decisiones relacionadas con la

sexualidad las ha hecho vulnerables a la infección: “*La mujer sometida es muy vulnerable; por educación ella tiene relaciones sexuales cuándo, cómo y dónde quiere el esposo*”. Aun con la falta de poder en las decisiones sexuales, muchas mujeres se sienten responsables del comportamiento sexual de sus parejas. Durante una discusión sobre lo que un hombre busca en una mujer, alguien comentó:

También se fijan en cómo es una en la cama, eso es muy importante porque si no cumples es cuando empiezan a buscar otra mujer. Tú tienes que ser complaciente, porque lo que no encuentran en la casa lo buscan en la calle.

Se asume así que ella es responsable de la fidelidad de su esposo. Las mujeres narraron que esta creencia fue expresada por los proveedores de servicios de salud, lo cual demuestra que es una norma cultural interiorizada:

El doctor me preguntó que si sabía que mi esposo tenía otras parejas, le dije que sí y me dijo: ‘pues ahí está lo que pasa [la infección por el VIH]’, así, como echándome la culpa.

En los pocos casos sospechados por las mujeres de que el comportamiento de sus esposos podía ponerlas en riesgo fueron incapaces de tomar medidas efectivas, como el condón, para protegerse de la infección por el virus u otras ITS. Una mujer sospechó estar en riesgo “*porque mi esposo estaba de canijo... Y todavía le sigue. Le dije que me podía contagiar de algo...*” Lo más que ella pudo hacer para reducir el riesgo fue hablar de la infidelidad de su marido y de la posibilidad de que le transmitiera una infección sexual, pero no fue capaz de proponer explícitamente

el uso del condón, como su esposo tampoco lo incluyó siguieron manteniendo relaciones sin protección.

Las historias de las mujeres con el virus indican que la falta de percepción de riesgo contribuye a su vulnerabilidad. En la mayoría de los casos, estas mujeres no se infectaron involucrándose en comportamientos señalados como de mayor riesgo, como tener múltiples parejas o usar drogas inyectables, lo cual señala la insuficiencia del concepto de comportamientos de mayor riesgo para entender la epidemia en mujeres en el contexto mexicano. Un gran número de estas mujeres se infectaron en el contexto de la construcción dominante de la heterosexualidad, a saber, que los hombres deciden “cuándo, dónde y cómo” se ejecuta la actividad sexual; la fidelidad femenina es sobrevalorada y se le otorgan poderes protectivos sin analizar de cerca las prácticas sexuales de la pareja; el uso del condón es rechazado, y los comportamientos bisexuales y de uso de drogas se mantienen como un secreto. Estas construcciones dominantes dificultan que las mujeres reconozcan su vulnerabilidad a la infección y que adopten acciones para reducir su riesgo, como el uso del condón.

Cuando las mujeres sospechan que pudieron haber sido infectadas, el temor al rechazo y el abandono de sus maridos al enfrentar el diagnóstico positivo puede desalentarlas a hacerse una prueba del VIH. Por ejemplo, una mujer aguardó cuatro años luego de ser violada, y tres después de experimentar síntomas para hacerse la prueba. Estuvo en cama por tres meses y sólo fue hospitalizada cuando ya no podía respirar debido a una infección en las vías

respiratorias. Es importante hacer notar que las mujeres, por sí mismas, justifican y racionalizan la posibilidad de sufrir abandono: *“Él no tiene nada [no es VIH positivo]. Él no tiene porque estar conmigo.”* Durante la investigación nos reunimos con dos mujeres VIH positivas cuyos maridos, VIH negativos, continúan con ellas a pesar de su diagnóstico.

La percepción de la falta de poder de las mujeres en la toma de decisiones en materia sexual continúa incluso después de haber recibido un diagnóstico VIH positivo, y es un obstáculo para la prevención y para que las mujeres VIH positivas disfruten su sexualidad. En resumen, no creían poder lograr que sus parejas usaran condón: *“Los hombres no lo aceptan. Piensan que no se siente lo mismo, que usar condón los hace menos hombres”*. Además, algunas de ellas imaginaron que si lo proponían su pareja les diría: *“¿Estás enferma o crees que yo estoy enfermo?”* Esta asociación entre el condón y las ITS dificulta su uso. En una ocasión, una mujer continuó manteniendo relaciones sin protección porque su pareja (ella creía que él era negativo) se negó a usarlo, ella no le mencionó que vive con el virus. Las mujeres manifestaron más comúnmente no poder obligar a sus parejas a tener prácticas de sexo seguro, o que serían incapaces de hacerlo sin revelar su estatus VIH positivo, y esto hace que prefieran no iniciar nuevas relaciones afectivas o sexuales. Un 70% de las mujeres no había tenido una pareja sexual desde que fueron diagnosticadas; algunas de éstas mantuvieron relaciones luego del diagnóstico, la mayoría son viudas o solteras.

No es coincidencia que muchos miembros de la familia y profesionales de la salud traten de reprimir su vida sexual y, al parecer, esta prohibición se expresa más frecuentemente en mujeres que en hombres VIH positivos. Los miembros de la familia y los profesionales de la salud justifican la represión argumentando que la sexualidad puede desgastarlas y hacer que progresen más rápidamente en la enfermedad. Una mujer explicó que su madre no deseaba se volviese a casar:

Decía que no quería que me pasara lo que me pasó en mi primer matrimonio, que él no se veía que estaba infectado, que al casarnos y al tener constantemente relaciones sexuales, por eso se le desarrolló a él más rápido la infección.

Otra mujer compartió su experiencia cuando al preguntar a sus médicos acerca de la prohibición de tener actividad sexual, una vez que había aprendido lo que era el sexo seguro en un grupo de autoapoyo. “La otra vez le dije a mi médico: ‘No doctor, yo tengo entendido que si uso mi condón yo puedo estar con una persona, yo tengo mis necesidades’”. Y él dijo: “No, usted se fatiga y se le van a bajar los CD4”. Negar la sexualidad de las mujeres VIH positivas conforme a un argumento absurdo seudomédico ilustra y se mezcla con un profundo y arraigado concepto cultural: la sexualidad es mala, y, en particular, la de las mujeres es peligrosa y debe ser controlada o negada. En este contexto, la prohibición a la sexualidad de las personas VIH positivas, sobre todo en las mujeres, funciona como un castigo.

La relativa falta de poder en la toma de decisiones respecto a las relaciones sexuales —en comparación con sus parejas— hace a las mujeres más vulnerables a la infección por el virus, dificulta la plena expresión de la sexualidad y es una barrera para la práctica del sexo seguro cuando éstas conocen su estatus VIH positivo.

Los servicios de salud sexual y reproductiva

Oportunidades para el diagnóstico del VIH dentro de los servicios de salud sexual y reproductiva: síntomas de SIDA y el embarazo

Se identificaron varios momentos clave en los cuales las mujeres tienden a ser diagnosticadas VIH positivas: cuando sus esposos han experimentado una enfermedad relacionada con el SIDA; cuando el esposo muere; cuando las mujeres han experimentado síntomas de SIDA, o bien durante el embarazo. En los dos segundos casos la intervención de los proveedores en servicios de la salud sexual y reproductiva es a menudo inadecuada y deriva en diagnósticos tardíos, trato discriminatorio e información inadecuada para promover la salud de la mujer y su familia. Mejorar la integración del VIH en servicios de salud sexual y reproductiva podría abrir nuevos panoramas para las mujeres.

Los problemas ginecológicos, dentro de las manifestaciones del VIH/SIDA, son más comunes entre las mujeres, pero constantemente hablamos con algunas que tuvieron manifestaciones ginecológicas y no fueron diagnosticadas sino hasta después de desarrollar el

síndrome. La siguiente historia pone de relieve las consecuencias negativas derivadas de la ignorancia o la falta de interés en el VIH/SIDA de los profesionales que trabajan en salud sexual y reproductiva. A principios de 1997, la mujer visitó a diversos médicos por un flujo vaginal. Le prescribieron óvulos vaginales y le dijeron que estaba bien. El siguiente Papanicolaou reveló que tenía una displasia grado 2, y al siguiente año se le diagnosticó una displasia grado 3. En este punto ella había sido trasladada al Hospital de la Mujer para hacerle un cono (corte profundo de tejido del útero). Durante este recorrido de servicios de salud nunca nadie le sugirió hacerse una prueba del VIH. En la primavera de 2001, cuando estaba muy decaída, con dificultades para poder caminar, fue a su clínica local y presentó un cuadro de síndrome de desgaste. En ese momento fue diagnosticada con el síndrome. Sus parámetros inmunes fueron CD4 85 y carga viral 750 000. El rango normal de CD4 en un adulto sano es entre 600 y 1 200. Las infecciones oportunistas asociadas con el SIDA, que amenazan gravemente la vida, tienden a aparecer cuando el CD4 es menor de 200.

Consideramos que hubo varios momentos en que los profesionales de la salud pudieron actuar para prevenir o diagnosticar el VIH y, como consecuencia, iniciar comportamientos del cuidado de la salud y tratamiento antirretroviral antes de que la persona desarrollara el síndrome. Primero, el flujo vaginal que presentó esta mujer puede considerarse un foco rojo que señala que la mujer puede estar expuesta al virus porque está sosteniendo relaciones sexuales sin usar condón y que ella, la pareja o ambos tienen una ITS. Tratar estas infecciones, en particular las ulcerativas, es una de

las medidas más importantes para reducir la probabilidad de la transmisión del VIH. Segundo, los problemas ginecológicos son manifestaciones comunes del VIH/SIDA en las mujeres. Tal recurrencia de problemas indica que una mujer debería considerar hacerse la prueba del virus. Cuando la señora fue diagnosticada con displasia y ésta avanzó de una manera agresiva fue otro momento en que aconsejarla para hacerse una prueba de VIH hubiera sido relevante. El hecho de que ella sufrió una crisis de la salud y desarrolló el síndrome antes de ser diagnosticada extendió el periodo durante el cual ella no conocía su estatus y entonces había más probabilidad de que infectara a otros; además, hubo daño en su sistema inmune que no necesariamente se recupera con un tratamiento antirretroviral.

El embarazo

Muchas mujeres se enteran que son VIH positivas mientras están embarazadas, lo que provoca que este periodo se encuentre cubierto de dificultades emocionales y decisiones cruciales. Desafortunadamente, las historias que las mujeres narran acerca de estas experiencias indican que en muchas instancias no reciben la información adecuada para adoptar resoluciones que funcionen como apoyo para el cuidado de su salud y la de sus hijos. Una mujer, diagnosticada durante su embarazo, dijo:

Yo siento que la manera no fue la correcta, me veía como un bicho raro, me decía: 'es que tú tienes esta enfermedad y vas a infectar a tu hijo.' Yo lloraba y lloraba, no lo aceptaba. No pensaba en mí, pensaba en mi hijo, eso es lo que más me dolía.

Ella recibió tratamiento durante el embarazo y el niño nació VIH negativo. El supuesto de que una mujer VIH positiva dará a luz a un producto también positivo suele ser común entre personas que viven con el VIH y en los proveedores de servicios. Es imprescindible el hecho de que el riesgo de transmitir el virus al producto, sin tratamiento, es de 25%, y que puede reducirse a 8% si se emplea una monoterapia de AZT o nevirapina. Algunos programas de salud pública que ofrecen antirretrovirales y evitan el amamantamiento han reducido la transmisión de mujeres a sus hijos en menos de 3% en países industrializados, y en algunos países de ingresos medios, como Brasil y Tailandia.⁶⁵ Conforme a la normativa mexicana vigente la monoterapia con AZT es el estándar de atención y debería estar disponible para todas las mujeres embarazadas. Una meta del Programa de Acción en VIH e ITS, vigente hasta 2006, es reducir en 75% la transmisión perinatal, para lo que se establecen las siguientes acciones estratégicas: ofrecer la detección del VIH/SIDA e ITS a 100% de las mujeres embarazadas, un control de sífilis para ella y su pareja y antirretrovirales gratuitos al mismo porcentaje de las mujeres embarazadas infectadas que acuden al control prenatal. Es importante destacar que, según una estimación de CENSIDA, en 2002 sólo 1 120 de las 1 935 mujeres VIH positivas embarazadas (57.8%) recibieron tratamiento antirretroviral, en gran parte porque la mayoría no sabían que estaban infectadas.

⁶⁵ Mofeson LM, McIntyre JA. Advances and research directions in the prevention of mother-to-child HIV-1 transmission. *Lancet* 2000; 355: 2237-2244.

VII. Ámbito médico

Estimaciones de cobertura ARV en mujeres embarazadas

2002

Estimación del número de mujeres embarazadas VIH positivas en el país	1 935 (100%)
Estimación del número de mujeres embarazadas VIH positivas con terapia ARV	1 120 (57.8%)

Fuente: CENSIDA. Secretaría de Salud; octubre de 2002.

Número y porcentaje de mujeres que recibieron tratamiento antirretroviral durante el embarazo

Monoterapia	Triple o biterapia
De 1996 a 2001: 190	De 1996 a 2001: 0

Nota: sólo incluye a las mujeres atendidas por los servicios de salud estatales, a través de FONSIDA.

Fuente: CENSIDA. Secretaría de Salud, octubre de 2002.

Otras cuestiones importantes respecto del VIH en mujeres embarazadas es si ellas reciben terapia que las beneficia o solamente al producto del embarazo. La monoterapia de AZT reduce la probabilidad de transmisión de la madre al bebé, pero no es efectiva como un tratamiento para la infección. Las pautas para un tratamiento de mujeres embarazadas en los otros países de Norteamérica (Canadá y Estados Unidos de América) hacen explícito que el tratamiento debería ser prescrito en función de la salud de la mujer antes que en la salud del producto. Existe la necesidad de discutir más ampliamente entre los actores involucrados en la respuesta mexicana del VIH, incluyendo a las mujeres embarazadas mismas, la propuesta de que ellas reciban una combinación de terapia triple si su enfermedad así lo requiere.

Otra necesidad es informar a las mujeres VIH positivas cómo evitar la transmisión del virus a su bebé después del parto, puesto que la leche materna lo contiene y evitar el amamantamiento es una parte importante del cuidado posnatal. Esta investigación documentó que en el año 2000 una mujer diagnosticada en el hospital adonde acuden muchas de las mujeres VIH positivas embarazadas en la Ciudad de México, no supo de la posibilidad de infectar a su bebé a través del amamantamiento:

Lo que más me preocupó fue mi bebé, yo no importaba, pero el bebé...El diagnóstico me lo dieron en La Raza, pero no me informaron nada, ni siquiera me advirtieron de la leche materna, yo se la seguí dando hasta que yo misma noté que le caía mal.

Las mujeres necesitan ser aconsejadas acerca del amamantamiento. La norma mexicana establece que los sistemas médicos deben recomendar el no amamantamiento y proveerlas con sustitutos de leche materna.

Derechos sexuales y reproductivos

En general, existe una carencia de servicios de salud sexual y reproductiva para individuos VIH positivos y parejas serodiscordantes. Muchos proveedores de servicios asumen que las mujeres VIH positivas no tienen vida sexual o, como hemos visto, se oponen a que la tengan diciéndoles que puede dañar su salud. Por esto es que muchos de estos proveedores no hablan con ellas de anticoncepción. Un tema relacionado es la falta de conocimiento

sobre anticoncepción para mujeres VIH positivas por parte de los proveedores de servicios; algunas cuestiones a considerar son la interacción potencial entre los anticonceptivos hormonales y los antirretrovirales o medicamentos profilácticos para infecciones oportunistas, y el hecho de que el dispositivo intrauterino (DIU) está contraindicado para mujeres con ITS, porque esto incrementaría el riesgo de enfermedad pélvica inflamatoria. En muchos contextos, las mujeres dijeron que los proveedores de servicios se han mostrado reticentes a brindar atención ginecológica y obstétrica a mujeres VIH positivas; cuando lo hacen, algunos exageran las precauciones universales, a tal punto que resultan discriminatorias. Finalmente, muchos familiares y proveedores de servicios públicos y comunitarios suscriben la idea según la cual las PVVS no deberían tener hijos porque podrían infectarlos, o bien morir y dejarlos como una carga para la familia y la comunidad. Cabe mencionar que muchas mujeres positivas opinan que una mujer no debería tomar el riesgo, aun cuando sea mínimo, de infectar a su criatura.

Lo cierto es que los sistemas médicos son muy poco sensibles en cuanto a derechos sexuales y reproductivos, y dejan sin opciones reales a las mujeres; entre las situaciones más extremas que experimentan sobresale el embarazo no deseado, pues incluso cuando es frecuente que los proveedores de servicios las juzguen por embarazarse, cuando ellas desean interrumpir el embarazo tampoco están dispuestos a escuchar sus argumentos, y todas las complicaciones de vida y salud que esto representa para algunas; mucho menos, practicar una interrupción del embarazo. En nuestro país, las leyes sobre el aborto datan, en su mayoría, de la década

VII. Ámbito médico

de 1930. Solamente el Distrito Federal, Estado de México y el estado de Morelos han revisado y hecho modificaciones en 2000, y Veracruz en 2003. A escala nacional existen siete causas por las cuales puede haber un aborto legal: cuando el embarazo es resultado de una violación (todos los estados), cuando es provocado accidentalmente, es decir, imprudencial (29 estados), si a juicio del médico se pone en riesgo la vida de la mujer (27 estados), el feto tiene malformaciones congénitas o genéticas (13 estados), cuando, de continuar el embarazo, se provocaría un grave daño a la salud de la mujer (10 estados), si es producto de una inseminación artificial no consentida (nueve estados) o cuando la mujer tiene razones económicas para interrumpirlo y es madre de tres hijos (un estado).⁶⁶ Además de que estas causales no contemplan los diferentes motivos por los que las mujeres tomarían la decisión de interrumpir un embarazo, (muchas mujeres se ven forzadas a interrumpirlo de manera clandestina, lo cual las expone a condiciones que ponen en riesgo su salud y vida) la realidad es que aun cuando las mujeres estén en alguna de las situaciones legisladas para una interrupción legal del embarazo, suelen enfrentar complicaciones operativas en los sistemas médicos y de impartición de justicia que dificultan el acceso a este derecho. En este sentido, además de las modificaciones recientes en el Distrito Federal, este proceso se acompañó de la emisión de procedimientos, servicios y obligaciones de los funcionarios públicos para garantizar la

⁶⁶ Barraza E, Taracena R. Hoja informativa Leyes del aborto en México. Grupo de Información en Reproducción Elegida (GIRE). Disponible en: <http://www.gire.org.mx>. Consultado el 13 de marzo de 2004.

VII. Ámbito médico

realización de abortos legales.⁶⁷ A pesar de que esta reforma no hace explícito ningún argumento acerca de vivir con el VIH/SIDA para acceder a un aborto legal, para las mujeres positivas que quieran tomar esta opción es posible explorar y debatir en torno a la causal referente a que “de continuar el embarazo se provocaría un grave daño a la salud” de la mujer; los requisitos para esta causal son la existencia de un diagnóstico de dos médicos especialistas o un solo dictamen en caso de que la demora represente peligro.

A manera de conclusión y sobre la perspectiva de que los servicios de salud sexual y reproductiva pueden ser la piedra angular en apoyo a las mujeres para prevenir infecciones por el VIH y la progresión al SIDA, educación y aconsejamiento, ofrecimiento de pruebas voluntarias con aconsejamiento, diagnóstico y tratamiento de otras ITS durante y después del embarazo, las narraciones de las mujeres positivas mexicanas indican que estos servicios están fallando. El que aproximadamente 40% de las mujeres embarazadas mexicanas VIH positivas no reciben tratamiento antirretroviral es un foco rojo acerca de la necesidad de incrementar el alcance de programas de consejería y pruebas voluntarias. Sensibilizar a los proveedores de servicios e impulsar una discusión amplia y multisectorial sobre derechos sexuales y reproductivos de las personas que viven con el virus, en particular las mujeres, serían los primeros pasos hacia mejores servicios de atención y prevención.

⁶⁷ Maatenzic M, Vicente C. Hoja informativa Leyes sobre el aborto. Los avances en la Ciudad de México. Grupo de Información en reproducción Elegida (GIRE). Disponible en: <http://www.gire.org.mx>. Consultado el 13 de marzo de 2004



VIII. Ámbito familiar

Redes de apoyo

Existe un cuerpo creciente de textos que documentan que las redes sociales tienen un efecto positivo sobre la salud mental y física de las personas. En general, quienes cuentan con más numerosos y positivos contactos sociales tienen menos morbilidad y mortalidad en comparación con las personas con menos y más negativos contactos. Las redes sociales parecen contribuir a la salud en función de mecanismos distintos. Consideraremos tres de estos posibles mecanismos. Primero, las normas y comportamientos de la red en cuanto a la salud pueden tener un efecto negativo o positivo dependiendo de la red, por ejemplo, hacer ejercicio, fumar o usar condón; también tienen un efecto los apoyos que ofrece la red, por ejemplo ayuda para comprar o adherirse al tratamiento antirretroviral. Segundo, la contribución de las redes sociales al bienestar mental y psicológico, en particular al desarrollo de sentimientos de competencia y eficacia personal: la ausencia o la debilidad de las redes sociales están fuertemente vinculadas con la depresión. Finalmente, las relaciones sociales positivas o la ausencia de éstas parecen condicionar la reacción física de nuestro

cuerpo a condiciones difíciles o enfermedades.⁶⁸ En uno de los pocos estudios sobre redes sociales y el VIH que usó marcadores biológicos con un grupo de hombres suecos VIH positivos antes de existir el tratamiento antirretroviral efectivo, se halló que quienes reportaron menos “vínculos afectivos disponibles” al principio del estudio sufrieron bajas más rápidas en el número de CD4 durante un periodo de cinco años.⁶⁹ La evidencia nos convenció de la importancia en las relaciones sociales para la calidad y cantidad de vida de las personas que viven con el virus.

La preocupación central de este diagnóstico fue identificar apoyos existentes y necesidades de las mujeres VIH positivas. En la esfera de las redes familiares y amistosas quisimos explorar tres elementos: con qué redes sociales las mujeres habían compartido su diagnóstico VIH positivo, las motivaciones para compartirlo o no compartirlo, y apoyos emocionales y materiales recibidos o deseados. Describimos los apoyos a partir del cuestionario y los grupos de discusión. Consideramos que aunque las mujeres pueden recibir apoyos de personas no enteradas del diagnóstico, en la mayoría de los casos una relación así provocará angustia en la mujer; en general, este supuesto fue apoyado por los testimonios de las mujeres, excepto en el caso de redes sociales comunitarias como la iglesia, en donde parece que las mujeres disfrutaban de la red y reciben apoyo sin la necesidad de compartir el diagnóstico. El

⁶⁸ Berkman LF, Thomas G. Social Integration, Social Networks, Social Support, and Health. En: Berkman LF, Kawachi I, Eds. *Social Epidemiology*. New York (NY): Oxford University Press; 2000: 137-173.

⁶⁹ Theorell T, Blomkvist V, Jonsson H, Schulman S, Berntorp E, Stigendal L. Social support and the development of immune function in human immunodeficiency virus infection. *Psychosom Med* 1995; 57:32-36.

VIII. Ámbito familiar

cuadro que se presenta a continuación muestra datos de las mujeres entrevistadas acerca de con qué personas han compartido voluntariamente su diagnóstico, quiénes las apoyan económicamente y de quién reciben apoyo emocional.

Red de apoyo relacionada con el diagnóstico positivo al VIH			
Persona de la red	Compartir diagnóstico	Apoyo económico	Apoyo emocional
Pareja (n=15)	100% (15)	73% (11)	60% (9)
Hijos (n=26)	35% (9)	8% (2)	19% (5)
Padre (n=30)	37% (11)	7% (2)	17% (5)
Madre (n=30)	57% (17)	10% (3)	30% (9)
Suegro/ suegra (n=30)	40% (12)	7% (2)	10% (3)
Otros miembros de la familia (n=30)	57% (17)	20% (6)	33% (10)
Amigos VIH positivos (n=30)	50% (15)	10% (3)	50% (15)
Amigos VIH negativos (n=30)	30% (9)	7% (2)	13% (4)
Comunidad (vecinos, iglesia, escuela) (n=30)	3% (1)	3% (1)	13% (4)

Redes familiares

El cuadro nos indica claramente que para las mujeres participantes en este estudio, el diagnóstico VIH positivo se vive dentro de las redes familiares. Es significativo que sólo una mujer había compartido voluntariamente su estatus seropositivo con miembros de su comunidad; se definió como miembros de la comunidad a vecinos, miembros de su iglesia, padres y madres de la escuela de sus hijos, compañeros de trabajo, etcétera. Destaca también en este cuadro el que si la mujer tiene una pareja, esa persona es la fuente de apoyo material y emocional más importante. Con excepción de la pareja, las mujeres indicaron otras pocas fuentes diferentes de apoyo económico. Otras PVVS, miembros de la familia (hermanos, hermanas o primos) y madres fueron identificados como apoyos emocionales importantes.

Hijos

Las mujeres afirmaron una y otra vez que la prioridad en sus vidas son sus hijos. *“Lo que más me preocupó [cuando se enteró del diagnóstico] fue mi bebé, yo no importaba pero el bebé sí”*. Los hijos representan una fuerte motivación para que las mujeres luchen contra el virus y se mantengan vivas: *“Yo creo que hay un medicamento que nos está levantando y espero seguir viviendo más tiempo para poderlos atender [a sus hijos]”*. Muchas mujeres afirmaron que, ya sea actualmente o en el pasado, han tenido ganas de morirse, sin embargo los lazos que las unen a sus familias, en particular a sus hijos, las han ayudado a mantenerse vivas.

Dada la importancia de los hijos en las vidas de las mujeres es interesante que sólo 35% compartió con aquéllos su estatus VIH positivo. Es posible que el deseo de las mujeres de proteger a sus hijos traiga como consecuencia una falta de apertura pues se saben viviendo una enfermedad terminal. En los grupos de discusión las mujeres con hijos pequeños explicaron no haber querido compartir el diagnóstico con ellos porque temían destruir su niñez, y también les preocupaba la capacidad de los niños pequeños para guardar la confidencialidad del diagnóstico. Algunas de las mujeres que revelaron su estatus lo hicieron con sus hijos adolescentes o adultos. Identificaron, además, la necesidad de adquirir habilidades que las ayuden a compartir el que ellas viven con el virus, y, en el caso de que el hijo o la hija sean positivos, poder hablar con ellos acerca de lo que eso significa.

El saber que sus madres viven con el virus ha provocado fuertes respuestas de rabia entre algunos de los hijos. Por ejemplo, la hija adolescente de una mujer dedujo que su mamá tenía SIDA por la sintomatología que notó en ella y por la información sobre el SIDA que aprendió en la escuela. A los intentos de la madre de hablar de su diagnóstico, la reacción fue decirle a su mamá: *“No me digas nada, hasta que ya te estés muriendo, hasta entonces no me digas nada”*. Es claro que las familias necesitan herramientas y espacios para compartir el diagnóstico y enfrentar su impacto emocional. En particular, contar con espacios seguros donde los hijos puedan expresar sus sentimientos de enojo y temor sin culpa, puede ser un extraordinario recurso para los hijos y las familias.

Parejas

Todas las mujeres con pareja actual revelaron su estatus serológico a sus compañeros. Durante las entrevistas grupales ($n= 30$), sólo una mujer dijo haber elegido concluir su relación antes que abrirse y decir su condición. Es significativo que en este grupo de mujeres la decisión era compartir su diagnóstico o abandonar la relación; esconder el diagnóstico a la pareja y seguir en la relación no se presentó como una opción.

Para las mujeres que cuentan con una pareja ellos son una fuente importante de apoyos emocionales y económicos. De las mujeres que participaron en el estudio, hubo dos que continuaban con la misma pareja que tenían antes de ser VIH positivas; los maridos eran VIH negativos. Otras mujeres declararon tener parejas VIH positivos; en ese caso, es frecuente que los maridos tengan la enfermedad más avanzada, por lo que ellas se vuelven el principal recurso para el cuidado y sostén de la familia. No obstante que todas las mujeres han revelado su estatus, solamente 60% percibe a sus parejas como un apoyo emocional. Es posible que este hallazgo esté relacionado con roles tradicionales de género donde las mujeres son consideradas como las cuidadoras emocionales, y los hombres, como los proveedores de bienes materiales, con poca capacidad para expresar sus sentimientos y cuidar emocionalmente del otro; por lo tanto, las mujeres no buscan, no perciben o no encuentran esta clase de apoyos de sus parejas masculinas. También es posible que la percepción sobre la falta de apoyo emocional por parte de sus parejas, en 40% de las mujeres unidas,

es resultado de la historia de infección por el virus, tal y como ocurre con las emociones y silencios asociados, por ejemplo el rencor que una mujer puede experimentar hacia la pareja que la infectó. Las limitaciones de este estudio no permiten explicar las dinámicas consistentes en ofrecer y recibir apoyos emocionales entre mujeres VIH positivas y sus parejas masculinas. Opinamos que es un área fructífera para futuras investigaciones.

Padres y madres, suegros y suegras

La mayoría de las mujeres (57%) manifestó haber compartido su diagnóstico con su madre, en comparación con una minoría (37%) que lo había compartido con su padre; 40% manifestó que sus suegros o suegras estaban enterados. Frecuentemente, las mujeres dudaron revelar su estatus a sus propios padres o suegros por temor a que los miembros de la familia pudieran culparlas a ellas o a su pareja. Al explicar el porqué no había revelado su estatus a su madre o padre, una mujer dijo: *“Yo tengo miedo de que ellos se enteren de mi enfermedad, no sé cómo vayan a reaccionar y la culpa se la van a echar a mi esposo”*. Otra mujer comentó que había ocultado su estatus a sus suegros pues piensa que *“van a decir que yo lo engañé, que le puse el cuerno, pero fue él quien me pintó el cuerno a mí”*. A lo largo del diagnóstico situacional, el juicio moral sobre comportamientos sexuales reales o imaginarios asociados con el VIH/SIDA se destaca como una barrera importante para compartir el diagnóstico.

Este estigma y discriminación también contribuyen al ocultamiento del diagnóstico entre parejas y dentro del núcleo familiar. En algunos casos, las mujeres narraron que las relaciones con sus suegros fueron extremadamente tensas debido a que éstos eran conscientes de los comportamientos bisexuales de su hijo o de su estatus VIH positivo, y lo habían encubierto ocultando esta información a su nuera hasta que él estaba muy enfermo de SIDA o moría. En varios casos, el silencio del esposo y de los suegros acerca de la enfermedad de su hijo expuso a la esposa al virus, y también a los nietos, en el caso de quienes se embarazaron ignorando el estatus VIH positivo de su pareja y el suyo. Estos ejemplos ilustran la complejidad en el manejo de la confidencialidad del diagnóstico dentro de la familia, especialmente cuando la ignorancia del estatus puede derivar en nuevas infecciones; de allí la importancia en eliminar el estigma y la discriminación asociados con el VIH, o apoyar a las PVVS y sus familiares, con información y ayuda psicológica que les permita aceptar su infección para tomar medidas y promover su propia salud y la de las personas a su alrededor.

Las mujeres identificaron que a los miembros de la familia les hace falta información y habilidades para brindar apoyo efectivo a las personas VIH positivas con el fin de ayudarlas a vivir y morir con dignidad. Los miembros de la familia, y las propias mujeres, necesitan información sobre la progresión de la enfermedad y su tratamiento: *“Al principio mi familia sufrió, no tenían información, creían que me iba a morir”*. Las mujeres expresaron graves preocupaciones acerca de que sus familias no sabían cómo

cuidar de ellas físicamente, sobre todo en las etapas finales de la enfermedad: *“Eso también falta, enseñarle a los familiares cómo tratar al enfermo”*. Los temores y la ignorancia de la familia en relación con el VIH/SIDA les dificulta ofrecer apoyo emocional: *“Con la familia no se puede hablar a gusto, se ponen a llorar o te hacen llorar, no tienen la información”*. Estos comentarios subrayan la importancia de oportunidades de orientación sobre la enfermedad y apoyos emocionales para los familiares de PVVS.

Un fenómeno identificado por académicos y activistas comunitarios, que fuera señalado durante las narraciones de las mujeres VIH positivas, consiste en que el diagnóstico VIH positivo frecuentemente trae como consecuencia una regresión de las mujeres a una condición infantil, ya que deben volver a la casa paterna conforme a las estructuras de poder que allí prevalecen. Una vez inmersas son sobreprotegidas o se vuelven económicamente dependientes. Por lo regular las familias son generosas en su apoyo material hacia las mujeres VIH positivas, pero este apoyo se vuelve un alto costo que las mujeres deben pagar a cambio de su autonomía personal. En lo cotidiano, se ven presionadas para hacer lo que el padre o la madre dicen, no pueden tomar decisiones por ellas mismas porque ellas, y con frecuencia sus hijos, están al cuidado de aquéllos porque los apoyan económicamente, con casa, alimento y ropa. El control familiar es evidente cuando se encarna en una prohibición a las mujeres VIH positivas de asumirse como seres sexuales, románticos y sociales.

VIII. Ámbito familiar

Me apoyan en el aspecto de mi enfermedad, o sea con lo del VIH; no me rechazan en ese aspecto, pero me reprimen en otro, por ejemplo si yo me quiero arreglar bien, si quisiera ir a algún baile, ellos no me dejan, no, para nada... Tengo 28 años.

El cautiverio de las mujeres en el circuito familiar, y negarles la posibilidad de una vida sexual, romántica o profesional después de haber sido diagnosticadas, es imponerles una muerte existencial antes de que la muerte física sobrevenga. Algunas mujeres que rehusaron vivir este estado de prisión han sido rechazadas por miembros de la familia: “No quise quedarme en la lamentación de vivir con VIH. Esa es una factura que [mis suegros] me siguen cobrando.” Propiciar procesos de toma de conciencia y oportunidades con la finalidad de cobrar una medida de independencia económica para mujeres positivas, como educación a los familiares, apoyaría el desarrollo de redes familiares más flexibles y mejoraría su calidad de vida.

En México, las mujeres VIH positivas viven su enfermedad como parte de las redes familiares. Por lo general, la familia les brinda por lo menos apoyo material y, frecuentemente, emocional. Sin embargo, los miembros de la familia tienen considerables necesidades de obtener información concreta y asesoramiento para resolver sus propias reacciones ante un diagnóstico VIH positivo, y ofrecer apoyo práctico y emocional a las mujeres VIH positivas. Un proceso sinérgico entre las mujeres y sus familias ayudaría a disminuir los impulsos de sobreprotección y negación de los aspectos esenciales de su vida en la familia. Atender las necesidades de las mujeres VIH positivas en el contexto mexicano

requiere de ofrecer a las mujeres herramientas para que trabajen con sus familias, y trabajar directamente con los miembros de la familia ofreciéndoles información y apoyo emocional. Involucrar a los miembros de la familia en el apoyo, en la educación y abogacía es un paso importante en la generación de una mayor conciencia en relación con el VIH/SIDA, reducción del estigma y la discriminación, y por lo tanto una mayor aceptación de las personas VIH positivas dentro de la comunidad.

Amigos y miembros de la comunidad

Por lo general, las mujeres mexicanas están involucradas en la generación y mantenimiento de una red de relaciones sociales amplia e interconectada que involucra a las familias inmediatas y extendidas, la escuela de los niños, la iglesia y los vecinos. Estas redes sociales son un recurso que ellas pueden aprovechar en época de crisis. Sin embargo, en el caso de un diagnóstico VIH positivo, las redes sociales de las mujeres se vienen abajo. Dos de nuestras informantes académicas comentaron que debido a que el virus se transmite por vía sexual, y a que las discusiones sobre sexo y sexualidad son excluidas de sus redes sociales, un diagnóstico VIH positivo las aísla de tales redes sociales. Las mujeres VIH positivas afirmaron que, a excepción de la familia, las redes sociales previas a su diagnóstico son usadas pocas veces como recurso para enfrentar el vivir con el virus.

VIII. Ámbito familiar

El 70% de las mujeres nunca hablaron abiertamente sobre su estatus a algún amigo o amiga percibido como VIH negativo. Las discusiones grupales indicaron que las mujeres no hablan abiertamente sobre su estatus por temor al rechazo: *“Yo sé que si ella me quiere, no le va a importar. Pero no quiero arriesgarme”*. Ocultar su estatus a amigos y amigas termina en la reducción de contactos sociales. Por ejemplo, una mujer explicó que ha rechazado repetidas invitaciones para pasar un fin de semana con una amiga de la niñez porque piensa que no podrá ocultarle que toma medicamentos antirretrovirales. Las mujeres contaron que mantener su estatus en secreto produce sentimientos de culpa y estrés. También el silencio sobre el diagnóstico limita la posibilidad de que las mujeres reciban apoyo de algún amigo o amiga VIH negativo. Sólo una mujer dijo recibir apoyo emocional de algún amigo o amiga VIH negativo, mientras que 2% confesó haber recibido apoyo material. Únicamente una mujer se abrió voluntariamente a los miembros de la comunidad más amplia (personas que pertenecían a su iglesia o a su vecindario).

Ocultar su estatus VIH positivo a sus amigos y los miembros de su comunidad, quienes presumiblemente son VIH negativos, refuerza la importancia de los grupos de autoapoyo para personas VIH positivas: *“Aquí sí puedo hablar y decir lo que tengo. Muchos amigos de fuera me cerrarían las puertas si supieran lo que tengo.”* La importancia del contacto social con otras personas que viven con el virus es evidente en el entendido de que la mitad de las mujeres dijeron recibir apoyo emocional de otras PVVS; si uno no considera el apoyo emocional de la pareja para mujeres unidas, el apoyo emocional de

VIII. Ámbito familiar

otras PVVS fue la fuente más importante para quienes participaron. En las discusiones grupales las mujeres describieron la reconstrucción de sus redes sociales de apoyo dentro del contexto de los grupos de autoapoyo. La importancia de crear espacios donde las mujeres pueden recibir apoyo emocional adecuado, de parte de sus iguales, no puede subestimarse.



IX. Ámbito comunitario

Redes comunitarias: beneficios y barreras

“Ellas llegan aquí buscando precisamente otras herramientas, otros espacios donde puedan expresar lo que piensan y sienten. Entre personas que viven la misma situación y que quieren encontrar las respuestas que durante este tiempo, estos años anteriores, nadie ha podido contestar, ni la familia, ni el médico, ni la sociedad”.

(Mujer líder de un grupo de autoapoyo)

Las organizaciones de base comunitaria con servicio en el VIH/SIDA ofrecen, entre otros servicios, información, capacitación, atención médica, banco de medicamentos, acompañamiento, *advocacy* y, en muchas ocasiones, ofrecen espacios para que los grupos de autoapoyo se reúnan. Con frecuencia, estos servicios contribuyen a que la gente que vive con el virus tenga acceso a un apoyo psicológico adecuado, aumenten su conocimiento sobre la infección y el tratamiento, formen grupos de autoapoyo, incrementen su autoestima y adopten acciones en la defensa de sus derechos. Los espacios comunitarios de apoyo entre iguales tienen, particularmente, un gran valor: ayudan al empoderamiento de las personas que viven con el VIH y a que eleven la calidad de sus vidas. En el principio de este libro se revisaron las respuestas comunitarias desarrolladas en México hasta la fecha. En este apartado nos concentramos en la experiencia de las mujeres en la

respuesta comunitaria (en particular, en los grupos de autoapoyo), los beneficios que reciben, las barreras para participar y las dinámicas relevantes en la toma de un papel de liderazgo.

Beneficios por la participación en grupos de autoapoyo

Las emociones, estados de ánimo y procesos derivados de la situación de vivir con el virus colocan a las personas en la necesidad de contar con servicios de apoyo psicológico;⁷⁰ sin embargo, la mayoría de las entrevistadas dijeron no utilizar los servicios psicológicos en el caso de que éstos estén disponibles pues dichos servicios no son los adecuados. El 23% de las participantes en la muestra de este estudio vieron regularmente a un psicólogo. Algunas mujeres compartieron experiencias de fracaso al buscar este servicio en los hospitales. Al respecto, algunos de los profesionales médicos entrevistados perciben que los servicios de apoyo psicológico disponibles son inadecuados debido a que los psicólogos no logran retener a las personas que viven con el virus por mucho tiempo. Otros proveedores de servicios médicos,

⁷⁰ La prevalencia de depresión entre personas VIH positivas en los Estados Unidos de América se estima mayor a 50%, mientras que los índices de depresión en la población general tienen un rango de 4 a 14%. Previamente a, y durante la era de las terapias de combinaciones de antirretrovirales, la depresión ha estado asociada con la mortalidad entre las personas VIH positivas (Mayne TJ, Vittinghoff E, Chesney MA, Barrett DC, Coates TJ. Depressive affect and survival among gay and bisexual men infected with HIV. *Arch Intern Med* 1996; 156: 2233-2238; Ickovics JR, Hamburger ME, Vlahov D, Schoenbaum EE, Schuman P, Boland RJ *et al.* Mortality, CD4 cell count decline, and depressive symptoms among HIV-seropositive women: longitudinal analysis from the HIV Epidemiology Research Study. *JAMA* 2001; 285: 1466-1474), Los altos niveles de depresión están fuertemente correlacionados con la falta de adherencia a los medicamentos antirretrovirales entre los adolescentes VIH positivos (Murphy DA, Wilson CM, Durako SJ, Muenz LR, Belzer M, Adolescent Medicine HIV/AIDS Research Network. Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescent cohort in the USA. *AIDS Care* 2001; 13: 27-40).

responsables de brindar dicho apoyo a las personas que viven con el VIH afirmaron no haber sido capacitados específicamente para trabajar en VIH/SIDA. Por su parte, las mujeres con el VIH comentaron que los psicólogos a los que es factible acudir trabajan en instituciones públicas, y que ellos y los que ejercen la práctica privada carecen de preparación para otorgar apoyo psicológico relacionado con el virus.

En contraste, muchas mujeres reportaron un alto grado de satisfacción con el apoyo emocional y psicológico de su grupo de autoapoyo, caracterizado por un ambiente de trabajo entre iguales. *“No soy la única que sufre, también hay otras que están sufriendo. Tenemos la misma enfermedad, podemos entendernos unas a otras”*. Esta empatía compensa a menudo el valor de la atención profesional. El siguiente comentario destaca la diferencia entre el apoyo profesional y entre iguales: se trata de una mujer VIH positiva abiertamente religiosa, quien al explicar el porqué dejó de acudir con la psicóloga del hospital manifestó: *“La psicóloga de aquí tiene reunión todos los sábados, saca temas de La Biblia... Yo siento que no va por ahí”*. Esta experiencia contrasta con la de un amigo que le ayuda por medio del grupo de autoapoyo: *“Con él, mi amigo, yo puedo desahogarme mucho”*. En muchos grupos el apoyo psicológico ha sido catalogado por las mujeres participantes en el diagnóstico como más importante que cualquier otro tipo de apoyo material. Asimismo, algunos de los grupos de autoapoyo han identificado como una prioridad incrementar sus habilidades y ser capacitados en aconsejamiento entre iguales.

El grupo de autoapoyo suele tener un impacto en el fortalecimiento de la autoestima. Para muchas, participar en un grupo de autoapoyo, particularmente en un grupo exclusivo de mujeres, ha sido una experiencia que cambió sus vidas. Una mujer que maneja un grupo exclusivo de mujeres comentó:

No soy la única persona que ha pasado por todo lo que he pasado, por lo que estamos pasando. Pero también hay otros caminos, otras perspectivas. Por ejemplo, llegan aquí mujeres que ya tienen mucho tiempo viviendo al frente de la familia. Llegan y se dan cuenta de que hay un mundo afuera, de que tienen la libertad de ser como ellas quieren, de vivir una nueva vida. Que pueden encontrar otra pareja. Que pueden seguir haciendo una vida normal.

Algunas señales de que comienzan a adoptar un control y construyen nuevas vidas para ellas puede ser el que han vuelto al trabajo o a la escuela, han iniciado una nueva relación afectiva o simplemente tienen interés en su arreglo personal, todo ello gracias a haberse unido a un grupo de autoapoyo. Estas exitosas historias demuestran cómo los grupos de autoapoyo pueden ser importantes para mejorar la calidad y la cantidad de vida de las personas que viven con el virus.

Otro aporte de los grupos de autoapoyo es la cantidad de información y conocimientos compartidos en el contexto del aprendizaje entre iguales. Esta información y conocimiento se traducen en poder para las personas que viven con el VIH, así sea para autodefenderse, para emprender acciones de defensa grupales, o del líder hacia uno de los integrantes del grupo.

En términos de autodefensa, a partir de que las personas comprenden las pruebas de laboratorio y los lineamientos para el cuidado de su salud, han manifestado requerir una atención médica de mayor calidad. El conocimiento sobre las formas de transmisión, así como tener claridad en cuanto a que es imposible transmitir el virus por contacto casual, son condiciones que han permitido a las mujeres defenderse contra la discriminación en el contexto social. *“Ya no, la gente ya no puede decir: ‘ay, te tengo miedo’. Yo puedo dar una respuesta, ya tengo con qué defenderme”*. Las mujeres señalaron que este conocimiento lo han obtenido, más que de los profesionales, gracias a la experiencia de otras personas que viven con el VIH mediante los grupos de autoapoyo.

Los líderes de los grupos mexicanos de autoapoyo describieron algunos mecanismos eficaces para la defensa de sus derechos, los cuales han permitido transformar el conocimiento en acción, por ejemplo, hacer más accesibles los medicamentos, hacer valer las normas sobre tratamiento y demandar que los servicios de salud se adhieran a esas normas ya sea a través de las relaciones personales con defensores de derechos humanos, el cabildeo llevado a cabo por los líderes de los grupos de autoapoyo o la pertenencia a una organización como FRENPAVIH.

El *advocacy* contribuye a establecer relaciones de poder más equitativas entre los proveedores de los servicios de salud y las personas VIH positivas, permitiéndoles a estos últimos negociar la calidad y las condiciones de la atención a su salud.

IX. Ámbito comunitario

“Él [director del hospital] ha visto que si a alguien no lo atienden, nosotros vamos a Derechos Humanos y que los de Derechos Humanos vienen y que vamos a pelear”

(Mujer líder de grupo de autoapoyo)

Algunos de los grupos de autoapoyo también han aumentado sus habilidades para negociar la calidad del cuidado de su salud a través del conocimiento de las normas que guían la política de recursos humanos y los derechos que defienden los sindicatos, aparte de negociar directamente con las autoridades del hospital y los representantes sindicales.

Barreras para que las mujeres asistan a grupos de autoapoyo

A la pregunta de por qué las mujeres no asisten a los grupos de autoapoyo o por qué no asisten regularmente, las activistas comunitarias y los profesionales de la salud suelen responder: “*No tienen tiempo*”. Sin embargo, tomar al pie de la letra esta afirmación sería una forma simplista de ver los problemas subyacentes que relatan las mujeres VIH positivas: responsabilidad del trabajo doméstico, responsabilidad casi exclusiva sobre el cuidado de los hijos, labores remuneradas fuera de casa o en casa, preocupaciones financieras y de seguridad, dificultades relacionadas con el transporte (costo, distancia); y pérdida de la autonomía personal (en este caso el esposo o los miembros de la familia pueden prohibirle que acuda al grupo). Además, los valores predominantes de género que enseñan a las mujeres a sacrificar sus propias necesidades para atender las de otros impide que puedan

crear alternativas que les permitan participar; una mujer positiva que lidera un grupo de autoapoyo comentó:

Muchas mujeres no vienen por eso, porque tienen bebés; otras, porque tienen hijos en la escuela, no se dan tiempo para ellas mismas, precisamente porque hay muchos problemas para asistir.

Otro obstáculo identificado en la participación de mujeres en grupos de autoapoyo es la conformación predominantemente homosexual y masculina de estos grupos. Muchos de los grupos compuestos mayoritariamente por hombres gays que visitamos buscan trabajar y atender a las mujeres. Algunos informantes clave dijeron que varios intentos de iniciar grupos de autoapoyo para mujeres dentro de organizaciones con servicio en el SIDA, que brindan servicios principalmente a hombres gays, han fracasado por las dificultades para atraer y retener a las participantes.

En general, se pudo observar que estos grupos no ofrecen ambientes óptimos para las mujeres. Respecto a la conformación de la mayoría de los grupos de autoapoyo, una mujer positiva comentó: “No soy gay y no soy un hombre. Soy una mujer, y tengo el VIH y soy heterosexual”. Las mujeres dijeron sentirse intimidadas cuando arriban a un grupo de autoapoyo compuesto por hombres gays, “Qué voy a hacer yo allí, son puros hombres gays, no me ubico”. Algunas simplemente no acuden debido a su conformación: “Nunca fui a las pláticas de los martes, son puros hombres”. Muchas mujeres que han participado en grupos mixtos mencionaron que ellas mismas se censuran o que no hablan con los demás: “Cuando hay hombres no

platico, yo me callo". Quienes han vivido la experiencia de participar tanto en grupos exclusivos de mujeres como en grupos mixtos comentaron que perciben un alto nivel de confianza e intimidad en los grupos exclusivos de mujeres; esta intimidad las ayuda a compartir todos los aspectos de sus experiencias: *"Podemos hablar de una infección vaginal hasta en el más mínimo detalle"*. Visto lo anterior es importante destacar que una minoría de mujeres dijeron sentirse cómodas y a gusto con sus compañeros hombres, y específicamente con sus compañeros gays. Valga mencionar, sin atribuir causalidad, que los grupos mixtos en donde las mujeres dijeron sentirse cómodas y en confianza, tuvieron una o ambas de las siguientes características: a) el liderazgo del grupo estuvo representado por una mujer, y b) la mayoría de las participantes fueron mujeres.

Uno de los factores que dificultan la integración de las mujeres VIH positivas en los espacios gays, relevante no sólo en grupos de autoapoyo sino también en el movimiento de base comunitaria del SIDA en general, es el que muchas mujeres fueron infectadas a través de una pareja que mantenía relaciones sexuales con hombres sin que ellas lo supieran. La negación de la sexualidad de sus esposos o el reconocimiento de esa práctica bisexual y los sentimientos asociados de traición y enojo hacen a las mujeres sentirse incómodas en contextos predominantemente gays. Dos mujeres activistas VIH positivas, que discutieron el tema de las prácticas bisexuales de sus ex maridos, mencionaron que aunque sea claro y obvio para un observador conocedor de la cultura gay, las mujeres, en sus grupos de apoyo, se ciegan ante las prácticas

bisexuales de sus parejas. Las fuerzas culturales que las impulsan a ignorar el potencial de la infidelidad bisexual de sus parejas las pone en riesgo de una infección. Además, las activistas señalaron que los sentimientos de traición derivados de un diagnóstico del VIH como prueba de las prácticas bisexuales e infidelidad del esposo son para ellas devastadoras. En muchos casos, no confrontar la bisexualidad ocasiona su renuencia a recibir el apoyo comunitario disponible, donde encuentran a activistas homosexuales y bisexuales. Una activista comunitaria que ha vivido esta experiencia comentó:

La pareja de ella se había involucrado anteriormente con personas de la diversidad, el sólo tener esa idea lo hace algo difícil. Algo muy difícil de sobrellevar, algo muy difícil de aceptar y que sienten, se siente y se ve. Realmente hay un rechazo, un rechazo muy fuerte.

Sin que se identifique la bisexualidad como un tema relevante, las mujeres que participan en grupos de autoapoyo reconocen que los sentimientos asociados con el haber sido infectadas por una pareja masculina han sido un impedimento para que se comuniquen efectivamente con hombres y se sientan cómodas en espacios mixtos; dos de ellas comentaron entre sí que “*son ellos los que nos han infectado*”. “*Sí... Tenemos resentimientos*”. Las mujeres declararon que a menudo sus preocupaciones no se reflejan en la programación que se decide en un grupo predominantemente gay o liderado por un gay. Algunas mujeres y algunas activistas comunitarias observaron que las mujeres no son una prioridad para las organizaciones del VIH/SIDA en donde predominan hombres gays; en consecuencia, no reciben servicios apropiados: “*No nos ven como*

una prioridad, nos ven como algo secundario". La mayoría de las organizaciones están integradas por hombres gays, por lo que hay una mayor sensibilidad en la atención que a ellos les compete. El inventario de servicios hecho como parte de esta investigación apoya la siguiente afirmación: existe una necesidad urgente de *"tener un espacio propio, en el que las mujeres nos escuchemos de mujer a mujer, y no un espacio gay con la perspectiva de un chavo gay"*.

Liderazgo de las mujeres

Los comentarios de los profesionales de la salud, las activistas comunitarias y las historias relatadas por las mujeres VIH positivas acerca de sus vidas demostraron que las mujeres tienen el coraje, la tenacidad y el deseo de sobrevivir (motivación expresada primordialmente por el cuidado de sus hijos), lo cual representa una gran posibilidad de convertirse en grandes líderes comunitarias. Sin embargo, el temor a perder su anonimato, las responsabilidades domésticas, las barreras logísticas y los roles tradicionales de género que dictan que los líderes son los hombres, son impedimentos considerables para asumir el liderazgo y para cambiar el rostro público del VIH/SIDA en México.

Este miedo a perder el anonimato, relacionado con el temor de sufrir, o que su familiar sufrirá estigma y discriminación, fue mencionado repetidamente por las mujeres como motivo esencial para no adoptar papeles de liderazgo. Diversas mujeres

describieron, espontáneamente, la urgencia de hablar abiertamente en público, pero se frenaron por el temor a la discriminación, particularmente hacia sus hijos: *“Yo quiero pararme en el Zócalo y decir: ‘yo soy una persona que vive con esto’ [VIH], pero algo me decía que no... No lo puedes decir, por tus niñas. No puedes abrirte así nomás”*. Durante esta investigación invitamos a algunas mujeres a ofrecer su testimonio acerca de vivir con el VIH/SIDA durante una ceremonia del Día Mundial del SIDA; en respuesta a nuestra invitación, dos excelentes oradoras (seguras de sí mismas y pertenecientes a la clase media) expresaron una mezcla de deseos y temores. Dijeron que no se podían imaginar hablando como mujeres que viven con el virus, a no ser que fuera disfrazadas o usando un nombre falso. Es posible que parte de este miedo surja por los estereotipos negativos de las mujeres VIH positivas. El estigma social y la ansiedad que les causa el pensar en las consecuencias de hablar públicamente sobre el VIH/SIDA forman un círculo vicioso. En el contexto internacional, las mujeres que hablan públicamente sobre su estatus serológico han sufrido discriminación en diferentes grados, desde perder su trabajo o sus hijos, hasta perder la vida. Por otro lado, si las mujeres no comparten su historia será difícil modificar las percepciones negativas acerca de aquéllas que viven con el virus y el síndrome.

Los y las activistas comunitarias necesitan poner en marcha soluciones creativas y seguras que respondan a los temores fundados en la discriminación hacia las personas VIH positivas y sus familias por hablar abiertamente en público. Algunas sugerencias son que hablen en grupos cerrados de personas VIH positivas o de

profesionales de la salud; que lo hagan fuera de sus propias comunidades; o que practiquen estrategias para hablar en público y ante los medios sin necesidad de revelar su estatus.

Aunque hay mujeres con posibilidades de enfrentar el desafío del liderazgo, sus responsabilidades económicas y domésticas les dificultan el tomar papeles de liderazgo. Para ejemplificar cómo las responsabilidades de la vida diaria impiden el desarrollo de habilidades para el liderazgo, presentamos un día común en la vida de una “típica” mujer VIH positiva del estado de Hidalgo. Se trata de una viuda que vive con sus tres hijos y su madre anciana en un suburbio de la ciudad capital del estado. Ella es quien gana el sustento de la familia, tiene dos trabajos: como trabajadora doméstica por las mañanas, y como cocinera en una lonchería por las tardes. Incluyendo el tiempo que necesita para transportarse, trabaja 12 horas al día, seis días por semana. Pese a que esta mujer convenció al gobernador de su estado para que le dieran sus medicamentos antirretrovirales incluso no teniendo seguridad social, no tiene tiempo más que para visitar, una vez al mes, a su grupo de autoapoyo y recoger sus medicamentos, apenas le queda tiempo para atenderse. Desperdiciar su potencial de liderazgo es una pérdida personal, pero en general es también una pérdida para el movimiento del VIH/SIDA. Las iniciativas que buscan beneficiar a las mujeres VIH positivas deberían considerar las barreras estructurales experimentadas por ellas, y aplicar medidas para superarlas, como motivación económica para acudir a los servicios, así como servicio de guardería.

Por otra parte, los valores sociales tradicionales ligados con el género y con quien tiene la autoridad para hablar pueden ser un motivo poderoso para desalentar a las mujeres que aspiran a papeles de liderazgo. Los comentarios de una mujer líder de un grupo mixto de autoapoyo permiten reproducir la existencia de estos obstáculos y, lo más importante, es que pueden ser superados. Explicó que fue electa por el grupo mientras competía con otro candidato hombre. Esta situación la hizo sentirse insegura: *“Yo no sabía qué hacer [pensé] ‘él es hombre, a mí no me van a hacer caso’”*. También relata que, inicialmente, le fue difícil asumir su liderazgo y hablar en público y con autoridad. *“Antes me era difícil comunicarme. No quería. Pero ahora todos me brindan su apoyo. Ya me siento segura”*. Otra mujer, también líder, describe un proceso personal de cambio: *“Yo siempre fui una persona que no hablé en público, siempre fui muy callada, muy temerosa”*. Una vez que la comunidad le brinda la oportunidad y el apoyo las mujeres se convierten en líderes competentes y comprometidas, no obstante la falta de modelos en un movimiento predominantemente gay (un impedimento más para que las mujeres se involucren en el activismo comunitario). La siguiente anécdota acerca de cinco hombres y ocho mujeres que dieron resultado positivo en una organización feminista que ofrecía servicios de salud reproductiva y pruebas del VIH demuestra esta tendencia: ninguna de ellas se involucró en alguna organización de base comunitaria, mientras que dos de los hombres se convirtieron en activistas en la lucha contra el SIDA. Nuestra informante piensa que estos resultados, tan diferentes, pueden explicarse porque cuando los hombres acudieron a organizaciones comunitarias encontraron a otros hombres

IX. Ámbito comunitario

positivos y se sintieron en un grupo de pertenencia, mientras que las mujeres no lo experimentaron. Las líderes VIH positivas entrevistadas confirman la importancia de tener modelos y mentores que las inspiren y conocer a otras activistas, especialmente mujeres:

Si no hubiese asistido a este encuentro [regional de mujeres VIH positivas], no tendría los bríos que hoy tengo para seguir trabajando con mujeres; no es porque me sienta la Madre Teresa de Calcuta, es porque me di cuenta que las mujeres requerimos de líderes mujeres; visualizarlas, tal vez imitarlas o mejorarlas.

La trayectoria en el movimiento del VIH descrito por las mujeres positivas líderes confirma que son las relaciones personales y la oportunidad de conocer e interactuar con otras personas que viven con el virus, pero en particular con otras mujeres positivas, lo que ha propiciado el interés, las habilidades y las redes de contactos personales e institucionales para poder desarrollar un papel de liderazgo dentro del movimiento de base comunitaria en VIH/SIDA.



X. Reflexiones finales y pasos a seguir

La exploración de apoyos disponibles y necesidades sentidas de mujeres mexicanas VIH positivas heterogéneas de seis estados de la República nos indica que mejorar la respuesta al VIH/SIDA en México impone el reto de confrontar y transformar estructuras culturales arraigadas que nos plagan como sociedad en general, y, en particular, como un movimiento de personas del sector público y de la sociedad civil. Según este diagnóstico, la misoginia, la homofobia y la bifobia, y el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA son aspectos sociales que tienen un peso desproporcionado en disminuir la calidad y calidez de los apoyos disponibles para las mujeres, y la capacidad de las mujeres de buscar y luchar por mejores tratos y servicios. Lidar para transformar estas condiciones sociales se complica y es aún más urgente porque estamos buscando prevenir nuevas infecciones en mujeres y responder a las necesidades de las mujeres VIH positivas, en una epidemia masculina y de transmisión predominantemente homo-bisexual. En este contexto, existe una necesidad fuerte de enfocar la respuesta en las poblaciones más afectadas sin que la problemática de mujer y SIDA, las mujeres vulnerables a la infección y quienes viven con el virus queden invisibles y descuidadas. A manera de conclusión, pretendemos presentar algunas sugerencias que pueden contribuir a una respuesta nacional

al SIDA, estratégica, equitativa y efectiva, sin caer en la descalificación, en la competencia o en la repetición inconsciente del estigma hacia los grupos vulnerables.

Tomamos como base el esfuerzo iniciado, que debe ser continuo y de largo plazo, para eliminar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA, y de este modo alcanzar mayor equidad de género en todas las esferas de la sociedad mexicana. Para este trabajo son indispensables las acciones que impulsen el concepto de mayor participación de las PVVS, que abarcan su inclusión en la implantación de programas en VIH/SIDA y en todos los niveles de toma de decisión, y la participación de mujeres, en particular las mujeres que viven con el virus, en todos los aspectos de la respuesta.

Respuesta gubernamental y de la sociedad civil

Hasta la fecha, la respuesta del gobierno en actividades de prevención, investigación e intentos por mejorar la atención a través de la normatividad ha sido enfocada en mujeres embarazadas y trabajadoras sexuales. Este enfoque se puede caracterizar por la preocupación, no sólo en México sino internacionalmente, de ver a las mujeres como vectores de transmisión del virus en lugar de buscar disminuir sus riesgos. A pesar del esfuerzo para mejorar la atención a mujeres embarazadas, la cobertura de la prueba y consejería voluntaria sigue siendo inconsistente, hay un pobre desarrollo del conocimiento vigente para prevenir la transmisión

vertical (por ejemplo, evitar el amamantamiento). Es alentador que desde finales de la década de 1990 el gobierno ha impulsado algunos espacios en los que se vincula con organizaciones de mujeres involucradas en el tema de VIH/SIDA, y en particular con mujeres que viven con el VIH; aunque por lo general ello ha sido esporádico y es deseable que esta clase de esfuerzos se incrementen y fortalezcan.

El panorama de acción de la sociedad civil ha ido ampliándose y mejorándose con el tiempo pese a que las mujeres siguen teniendo un perfil marginal dentro de la respuesta. Han sido pocas las oportunidades de capacitación y vinculación para las mujeres activistas que viven con el VIH, por lo que los esfuerzos para fortalecer su liderazgo son necesarios para mejorar una participación activa y visible en la respuesta. Una preocupación constante de las mujeres VIH positivas a la que pocas organizaciones han logrado responder efectivamente son las preocupaciones económicas. Para un futuro trabajo de *advocacy*, una dirección prometedora sería incidir para mejorar la situación económica de las mujeres y hombres que viven con el virus.

Estigma y discriminación

El estigma y la discriminación hacen vulnerables a las mujeres a la infección, en particular por los mitos acerca de quién se infecta, lo que crea las condiciones para la progresión de la enfermedad al impactar negativamente en el trato médico y en la limitación o

destrucción de redes sociales que pueden ofrecer apoyo. Se destaca la falta de confidencialidad del diagnóstico como una forma común de discriminación dentro del ámbito médico y familiar. No respetar la confidencialidad tuvo consecuencias negativas para las mujeres y sus familiares, como ser señalada dentro de la comunidad, provocando con ello movilidad, y como consecuencia, pérdida de apoyos.

La mayor participación de las PVVS, las estrategias de educación dirigidas a los proveedores de servicios de salud, las redes afectadas, las mismas personas que viven con el VIH, los medios de comunicación y la sociedad en general acerca de la trayectoria de la enfermedad y la existencia de tratamiento para desvincular al SIDA de la muerte, amén de la aclaración de mitos y malentendidos sobre la transmisión casual, son los primeros pasos para disminuir el estigma.

El sistema médico

En el sistema médico la interiorización de la jerarquía de género que valora a las mujeres como “seres para otros” y no para ellas mismas representa un peligro para su salud cuando éstas no buscan atención y privilegian el cuidado de otros antes que el cuidado personal. De manera negativa, las relaciones inequitativas de género también influyen en la interacción entre profesionales de salud y las mujeres VIH positivas, con efectos negativos para la calidad y calidez de servicios. Conviene mencionar que la inequidad

no es sólo de género, sino entre profesionales y “pacientitos” y que muchas veces las profesionales de salud mujeres son las más activas proponentes de estas jerarquías, lo que también se vincula con la discriminación de género que sufren las mujeres trabajadoras dentro del sistema de la salud.

Los cambios necesarios para mejorar la calidad de atención con enfoque de género no tienen que ver exclusivamente con el VIH, sino con el sistema de salud total y cambios sociales de largo plazo. Algunos pasos incluyen la sensibilización de proveedores de servicios en la perspectiva de género y derechos humanos en el sitio de trabajo, y la inclusión de estos enfoques en los programas educativos y profesionales de enfermeras, médicos, trabajadoras sociales y otros profesionales de la salud. Las estructuras institucionales necesitan implantar mejoras en los sistemas para denunciar y dar seguimiento a los abusos de derechos humanos. Del lado de los usuarios de servicios, sería útil trabajar con grupos para educarles acerca de sus derechos y sobre cómo exigirlos. Finalmente, la sensibilización de los proveedores de servicios y organizaciones comunitarias ante la tendencia de las mujeres al autosacrificio puede alentarlos a que estén alertas y busquen maneras de enfrentar esta tendencia.

El diagnóstico situacional identificó una carencia de conocimiento acerca de la terapia antirretroviral de las mujeres, en las propias mujeres y en general en la sociedad civil, lo que contribuye a una pobre adherencia a los medicamentos. El manejo inadecuado de los antirretrovirales por parte de médicos y el apego inadecuado de

muchas pacientes documentadas en este estudio pueden resultar en pérdidas de calidad y cantidad de vida para las PVVS, y en un problema en salud pública con la transmisión de virus resistente. Es necesario generar oportunidades atractivas para que los médicos se capaciten en el manejo de los antirretrovirales, una manera de hacerlo es a través de incentivos económicos y de “prestigio” destinados a los médicos para que se especialicen en la atención en el VIH, así como programas de mentoría entre médicos centrados en incrementar sus conocimientos. Asimismo, la sociedad civil necesita aumentar sus conocimientos y habilidades acerca del tratamiento del VIH, por lo que, para su financiamiento nacional e internacional, los programas de información sobre tratamientos deberían ser prioritarios. Para incrementar el conocimiento y la comprensión en la relación médico-paciente sería importante involucrar a PVVS en la capacitación sobre antirretrovirales para médicos y otras PVVS. Con la finalidad de alertar a la comunidad acerca de la urgencia en mejorar el manejo de antirretrovirales existe la necesidad de disseminar los datos existentes sobre resistencia, e impulsar estudios e intervenciones para mejorar la adherencia al tratamiento.

Servicios de salud sexual y reproductiva

Éste y otros estudios exploratorios sugieren que en el contexto mexicano el riesgo de la mujer por la infección no surge de comportamientos de ella que son reconocidos como de “alto riesgo” (tener sexo no protegido con varias parejas sexuales, compartir jeringas), sino a través de los comportamientos de su pareja

masculina. Esta constatación no quiere señalar a la mujer como “víctima inocente”; el comportamiento de riesgo de la mujer, como de cualquier persona, es tener sexo no protegido con una persona de seroestatus desconocido. En términos racionales, la responsabilidad de averiguar el seroestatus y usar el condón corresponde a las personas implicadas en la relación sexual. Sin embargo, los testimonios de las participantes dejan claro que las condiciones sociales que viven las mujeres, y los hombres, dentro del patrón dominante de género desmienten estas concepciones racionalistas; las mujeres VIH positivas no tuvieron conciencia de la posibilidad de infección, y en los pocos casos en que tuvieron conciencia o cierto nivel de sospecha no contaron con las habilidades y el poder suficiente en la relación sexual para ejecutar medidas preventivas. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH y los roles de género son clave en esta dinámica. La vinculación del virus con grupos y comportamientos estigmatizados apoya la construcción del VIH como “problema de otros”, y disminuye la conciencia del posible riesgo; por otra parte, la homofobia y la bifobia dificultan que las mujeres reconozcan o acepten comportamientos bisexuales en sus parejas masculinas, y que los hombres que sostienen estos comportamientos los reconozcan y asuman conductas de prevención.

Resulta difícil y no eficiente, dentro de una epidemia concentrada, concretar programas de prevención con una población dispersa que no tiene comportamientos o características que los destaquen y definan. Por lo tanto, se sugiere que la prevención primaria debería enfocarse en mujeres que pueden identificarse como vulnerables,

por ejemplo las usuarias de drogas inyectables y sus parejas sexuales; las parejas de hombres que tienen sexo con otros hombres, posiblemente parejas de migrantes y mujeres que migran, y, conforme al contexto, trabajadoras sexuales. No obstante, el estigma y la discriminación hacia las usuarias de drogas inyectables, los hombres que tienen sexo con hombres, migrantes y trabajadoras sexuales, dificulta este trabajo de prevención.

Insistimos en que las mujeres con ITS son otra población que debería ser considerada como prioritaria para la promoción de consejería y prueba voluntaria. La presencia de una ITS nos indica que la persona tiene, o ha tenido, comportamientos que la pueden exponer a la infección por el VIH, es decir, sexo no protegido. Diagnosticar y tratar las ITS beneficia a la pareja o parejas acerca de prevenir efectos adversos de largo plazo, y dependiendo el tipo de ITS, también puede disminuir la posibilidad de la transmisión del VIH. En el caso de personas que suponen tener una relación sexual de fidelidad mutua, una nueva ITS o ITS que son recurrentes después de seguir tratamiento pueden indicar que su suposición es equivocada, lo cual es relevante para mujeres en un sistema sexual de doble moral, que exige la fidelidad femenina, exalta la monogamia como prueba de amor, y vincula la masculinidad con la conquista sexual.

Es imprescindible, para enfrentar efectivamente la epidemia mexicana por VIH, la integración de prevención y atención del VIH dentro del sistema de salud sexual y reproductiva. Las historias de infecciones por VIH que las mujeres compartieron con nosotras

dejan en claro que, en muchas ocasiones, manifestaron síntomas ginecológicos que empeoraban por varios años, y jamás fueron canalizadas para consejería y prueba voluntaria del virus. Tratar al VIH como a otra ITS, y diagnosticar y tratar las ITS con consejería sensible y consciente del género, diversidad sexual y uso de drogas, constituyen un paso importante para disminuir el estigma y la discriminación asociados con el VIH/SIDA y controlar la epidemia.

El otro foco rojo con respecto a la integración de prevención y atención del VIH/SIDA está representado por el incumplimiento de la normatividad mexicana acerca de ofrecer consejería y prueba voluntaria a todas las mujeres embarazadas, y en el caso de que sean infectadas, ofrecer monoterapia para prevenir la transmisión al bebé, no amantarlo y proveerle de sustitutos de la leche materna. Las cifras que provienen de CENSIDA y los testimonios de las informantes indican que estas normas no estaban siendo cumplidas en los primeros años de la presente década, y que además el grado de estigma y discriminación que padecieron las mujeres en los servicios médicos fue considerable. Consideraciones del balance entre el bienestar de la mujer y el bienestar del producto nos lleva a cuestionar la política actual que sólo ofrece AZT, puesto que la monoterapia únicamente beneficia al producto y no a la mujer. Planteamos la necesidad de un debate amplio acerca de la propuesta de que las mujeres embarazadas reciban una combinación de terapia triple si su enfermedad así lo requiere.

La integración del VIH/SIDA dentro de los servicios de salud sexual y reproductiva también precisa que estos servicios sean preparados

para responder a las necesidades y deseos sexuales y reproductivos de las PVVS y las parejas serodiscordantes. Los testimonios de las mujeres que viven con el VIH/SIDA indican que tanto antes como después del diagnóstico ellas experimentan poco poder en las relaciones sexuales, y el temor de compartir el diagnóstico y los sentimientos de impotencia frente a la necesidad de usar un preservativo frena en muchas mujeres la posibilidad de emprender nuevas vidas sexuales o afectivas. La prevención con personas VIH positivas está emergiendo como una de las brechas importantes en la respuesta actual al VIH/SIDA. La prevención con personas VIH positivas es de suma importancia por las siguientes razones: desde una perspectiva de salud pública, en cada nueva infección del virus, una de las parejas está infectada y, como tal, las PVVS tienen un rol central en detener la epidemia y también el pleno derecho de ejercer y disfrutar de su sexualidad sin nuevas infecciones con ITS o reinfecciones por el virus. Considerar la prevención positiva, y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con el VIH, conduce a enfrentarnos de nueva cuenta con el nudo de estigma y discriminación relacionados con el VIH y las jerarquías dominantes de género. Si bien la lucha por los derechos sexuales y reproductivos ha sido larga y ha tenido algunos avances en nuestro país, la brecha que sigue existiendo de manera general para acceder al pleno ejercicio de estos derechos se profundiza en las mujeres que viven con el virus, muchas veces de manera institucional por medio de los servicios de salud.

Redes sociales, familiares y comunitarias

Por lo general, las mujeres viven su diagnóstico dentro de sus redes familiares y aisladas de la comunidad general. Las mujeres afirmaron que las redes sociales que existían previamente a sus diagnósticos, con la excepción de la red familiar, son usadas pocas veces como recurso para enfrentar el vivir con el VIH. En gran parte, el motivo para aislarse de las redes comunitarias y ocultar el diagnóstico es el estigma sexual relacionado con el virus; la mujer infectada teme ser señalada como una mujer infiel o promiscua por sus redes sociales al recibir noticia de su diagnóstico. A veces estos temores se extienden para incluir a la familia cercana como los suegros y las suegras, sus padres o sus hermanos.

Afortunadamente, en la mayoría de los casos las familias brindan apoyo a las mujeres positivas, por lo menos en términos materiales. A veces este apoyo no se extiende a un apoyo emocional percibido por la mujer, o bien se ofrece con condiciones que limitan el goce de una vida plena. Las mujeres expresaron que los miembros de la familia tienen considerables necesidades de obtener información concreta y asesoramiento para resolver sus propias reacciones ante un diagnóstico positivo, y para ofrecerles apoyo práctico y emocional. Suele ocurrir que las mujeres se encuentran en la necesidad de volver a la casa de su familia de origen o de sus suegros; con ello retornan al estatus de menores de edad debido a las estructuras de poder que allí prevalecen. Atender las necesidades de las mujeres VIH positivas en el contexto mexicano

requiere de ofrecer a las mujeres herramientas para que trabajen con sus familias, y de esta manera trabajar directamente con los miembros de la familia proporcionándoles información y apoyo emocional. Involucrar a los miembros de la familia en el apoyo, en la educación y abogacía es un paso importante en la generación de una mayor conciencia del VIH, reducir el estigma y la discriminación, y por lo tanto, fomentar una mayor aceptación de las PVVS dentro de la comunidad.

Los grupos de autoapoyo son una importante fuente de apoyo emocional en donde se construyen redes que abogan por el acceso a tratamientos y el respeto de los derechos humanos de las personas seropositivas. Desafortunadamente, existen varias barreras socioculturales que desalientan la plena participación y provecho de las mujeres en estos espacios. El no poder transportarse sola en la noche, y a veces en el día, o por la censura del esposo o la familia, o por su propio miedo, son factores que están estrechamente vinculados con su condición de mujer. El transporte es un tipo de barrera logística, pero la barrera más contundente es la falta de tiempo. Si no tienen actividades remuneradas, las mujeres positivas frecuentemente están a cargo de sus hijos y otros dependientes, o del quehacer de la casa. Otra barrera importante es la económica; algunas mujeres, a pesar de su interés, dejan de asistir a los grupos porque no cuentan con el dinero para los pasajes.

Cuando las mujeres logran acudir a los grupos es común que se encuentren en espacios que no responden ni a sus gustos ni a sus necesidades. Es controversial, pero necesario, reconocer que

muchas mujeres comparten la homofobia interiorizada de la cultura dominante, y que en los aspectos grupales ciertos aspectos hipersexualizados y misóginos de culturas gays causan incomodidad en un considerable número de mujeres. A esto puede sumarse el hecho de que las mujeres infectadas por sus parejas pueden sentir rencor hacia los hombres, y quizá más específicamente hacia los hombres gays; o pueden hallarse en la negación de la posible bisexualidad de su pareja; por tal motivo los grupos de autoapoyo predominantemente gay no resultan espacios adecuados para muchas mujeres. Los grupos exclusivos de autoapoyo para mujeres positivas ya mencionados en el texto son excepciones importantes. Consideramos ineludible la creación de espacios propios para mujeres VIH positivas, así como iniciativas para enfrentar la homofobia y misoginia dentro de la respuesta comunitaria.

El género también influye en las posibilidades de las mujeres para asumir papeles de liderazgo dentro del movimiento comunitario. Los roles tradicionales de género que dictan que los hombres son los líderes, más el estigma asociado con la infección por el VIH y el temor relacionado a perder el anonimato, y en particular los efectos negativos que les hacen creer que podrían tener esta pérdida del anonimato para sus familias, desalientan a las mujeres para ejercer su liderazgo y vislumbrar al VIH como asunto de mujeres. Hay pocas mujeres VIH positivas líderes, lo cual crea un círculo vicioso en donde éstas no encuentran modelos de liderazgos femeninos cuando entran en los grupos de autoapoyo. Afortunadamente, esta situación está cambiando en círculos comunitarios y gubernamentales con mayor involucramiento de mujeres que viven con el virus.



Epílogo

El objetivo del estudio fue identificar las necesidades de las mujeres mexicanas que viven con el VIH y hacer propuestas para que tanto la sociedad civil como el sector público se involucren en la respuesta a esas necesidades. Como investigadoras que tuvimos acceso a las historias de vida de las mujeres participantes y la posibilidad de desarrollar un análisis de la información recolectada, desde nuestra postura como integrantes de la sociedad civil involucrada en la respuesta a la epidemia, el fruto concreto resultado de la investigación fue el diseño y realización del taller Respondiendo a Nuestras Propias Necesidades, dirigido específicamente a mujeres que viven con el virus. Con este taller, llevado a cabo en la Ciudad de México, cerramos una primera etapa de un trabajo en colaboración que, con la Red Mexicana de Personas que Viven con el VIH y Colectivo Sol, emprendimos en el tema de las mujeres y el SIDA. El taller se diseñó conforme a las necesidades prioritarias de las mujeres VIH positivas en cuanto a sexualidad, nutrición, adherencia y compartir el diagnóstico.

Una siguiente etapa de este proceso, ejecutada por Colectivo Sol, consistió en la revisión y ajuste del taller y la creación de materiales de apoyo, y en el trabajo con mujeres VIH positivas con arraigo en ONG que habían participado en la primera etapa, a quienes se les involucró en un taller de incremento de habilidades

Epílogo

para abordar temas difíciles, brindar asesoría y facilitar sesiones grupales. Posteriormente, a este grupo de mujeres se le brindó pequeños fondos semilla, asistencia técnica y acompañamiento para organizar y facilitar el taller con otras mujeres VIH positivas en cuatro estados mexicanos.

Hasta el momento, el proceso ha sido monitoreado considerando indicadores de proceso y de cambio en aspectos como conocimientos, habilidades, calidad de vida y respuesta comunitaria. Aunque no hemos terminado de desarrollar el componente de monitoreo y evaluación, podemos suscribir que la experiencia ha tenido resultados exitosos y también se han derivado nuevos ajustes a la propuesta metodológica.

No obstante, en esta sección compartimos con las y los activistas involucrados en la respuesta al VIH/SIDA la propuesta metodológica con la que contamos hasta la fecha, con la finalidad de que puedan utilizarla con el público de mujeres que posiblemente esté demandando sus servicios.

Taller: Respondiendo a Nuestras Propias Necesidades

El taller articula cuatro módulos: sexualidad, nutrición, adherencia y compartir el diagnóstico

Objetivo general del taller: fortalecer y empoderar a las mujeres que viven con el VIH/SIDA para tener un papel activo en el mejoramiento de su propia calidad de vida, la de sus familias y sus comunidades.

Modulo I. Sexualidad



Objetivos del módulo:

- Que las mujeres compartan experiencias sobre los cambios que han tenido en su vida sexual a partir del diagnóstico VIH positivo.
- Analizar los problemas que las mujeres enfrentan.
- Identificar alternativas o posibilidades para vivir una vida sexual plena, placentera, responsable y libre de ITS o reinfecciones.

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	Tiempo
Un entendimiento común sobre sexualidad	Compartir y poner en común ideas y conceptos básicos: sexo, sexualidad, salud sexual, género	Lluvia de ideas y exposición	Plenaria	<p>Se pide a las participantes que en una lluvia de ideas nombren lo que consideran ellas que es sexo, sexualidad, salud sexual y género</p> <p>La facilitadora documenta las ideas de las participantes en papelógrafos y propone al grupo algunos conceptos de sexo, sexualidad y salud sexual (ver conceptos en anexo)</p> <p>Notas y apoyo para las facilitadoras</p> <p>Estimular el interés de todas las participantes</p> <p>No descalificar las ideas de las participantes, anotarlas y reforzarlas con los conceptos</p>	<p>Papelógrafos</p> <p>Marcadores</p> <p>Masquin</p> <p>Conceptos escritos en papelógrafos</p>	30 minutos

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	Tiempo
Sí para mí No para mí	Que las participantes reconozcan que las expresiones de la sexualidad son diversas, cambiantes y dignas de respeto	Juego de elecciones	Plenaria	<p>La facilitadora establece tres zonas en el salón (con letreros o papelógrafos en el piso) para señalar las opciones: 1) Sí, 2) No, y 3) Neutro</p> <p>La facilitadora explica al grupo que nombrará una serie de gustos o deseos relacionados con temas sexuales; cada que se nombre una frase, tomarán un lugar en el salón, si es algo que les gusta o que harían se colocan en la zona del Sí, y si es algo que no les gusta o que no harían se colocan en la zona del No</p> <p>La zona neutra es para que las participantes se coloquen en este estado neutro cada que se lee una frase, y sea así más evidente cómo se deciden por una opción</p> <p>Las frases son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Me gusta que me digan palabras cariñosas y sensuales • Me gusta que mi pareja me jale el cabello • Me gustan los hombres rubios más que los morenos • Me gusta que me besen • Me gusta que me den mordiscos en el 	Lista de opciones para la facilitadora	15 minutos

Epílogo

cuello

- Me gusta hacer el amor cuando he tomado algo de alcohol
- Me gusta que me acaricien los senos
- Me gustaría hacer el amor con una persona de mi mismo sexo
- Me gustaría pasar una noche con Alejandro Fernández
- Me gustaría tener relaciones sexuales con una persona sólo una vez y no volverle a ver

Al final del juego, se piden comentarios breves y la facilitadora cierra con una reflexión acerca de que lo que nos hace sentir placer sexualmente puede ser diferente para cada persona, además de la importancia de respetar nuestras expresiones y las de los demás

Notas y apoyos para la facilitadora

Puede cambiar las frases en función de su conocimiento del grupo de mujeres con las que trabajará para presentarles otras opciones

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	Tiempo
Antes y después	Identificar, comparar y reflexionar sobre cambios suscitados en la vida sexual de las mujeres ante un diagnóstico VIH positivo e identificar problemáticas a enfrentar	Compartir historias y analizar información	Trabajo en equipos	<p>Se pide a las participantes que tomen una tarjeta de un recipiente. Habrá cuatro colores de tarjetas y se formarán equipos de acuerdo con los colores de las tarjetas</p> <p>A cada equipo se le reparten papelógrafos divididos en dos columnas y rotulados con “Antes del diagnóstico” y “Después del diagnóstico”; a su vez cada columna se divide en “Lo que iba bien” y “Lo que iba mal”</p> <p>Se pide a las participantes reunirse por equipo y que en frases pequeñas escriban cómo era su vida sexual antes de vivir con el VIH, y cómo es su vida sexual después de tener un diagnóstico VIH positivo</p> <p>Tienen 15 minutos para este trabajo. Las facilitadoras monitorean el trabajo en equipo para ayudar con preguntas y orientaciones a las participantes</p> <p>En plenaria, cada equipo hará la presentación de los resultados de su trabajo. La facilitadora conduce una discusión con las siguientes preguntas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Los cambios que se identificaron son positivos o negativos? 2. ¿Qué han ganado y qué han perdido? 3. ¿Qué problemas pueden identificar a partir de lo que han perdido? 	<p>Tarjetas de cuatro colores</p> <p>Papelógrafos rotulados</p> <p>Papelógrafos</p> <p>Marcadores</p> <p>Masquin</p>	50 minutos

Epílogo

4. ¿Qué obstáculos les impiden disfrutar plenamente de su sexualidad?

Se pondrá énfasis en identificar cuáles son los problemas más fuertes o comunes. Algunos de esos problemas pueden ser:

- Ausencia de relación amorosa
- Dificultad para negociar el uso del condón
- Dificultad para compartir diagnóstico con una pareja afectiva o sexual
- Problemas de salud reproductiva
- Embarazo
- Resistencia-negación de tener vida sexual
- Desinterés por la sexualidad
- Desinformación

Notas para la facilitadora

Es importante tener claro que antes del diagnóstico no necesariamente las mujeres tenían una vida sexual satisfactoria

Es importante que las participantes reflexionen que no necesariamente el diagnóstico VIH positivo significa cancelar para siempre la vida sexual

El diagnóstico positivo puede tener también consecuencias positivas relacionadas con la sexualidad, como mayor información, mejoramiento de autoestima, conocimiento y defensa de sus derechos sexuales, etcétera

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	Tiempo
Árbol del sexo	Analizar causas y consecuencias de problemas sexuales para las mujeres que viven con el VIH, e identificar opciones o alternativas para controlarlos o resolverlos	Árbol de problemas	Pequeños grupos y plenaria	Se pide a las participantes que realicen un consenso y elijan cinco de los problemas identificados y relacionados con la sexualidad y la salud sexual que son más importantes para las mujeres que viven con el VIH Se forman cinco equipos y cada uno trabajará uno de los problemas identificados para analizarlo de acuerdo a la técnica del árbol de problemas La facilitadora explica el trabajo a realizar con un ejemplo preparado previamente (puede ser un árbol de problemas sobre vulnerabilidad de género y desarrollo de la enfermedad.)* El papelógrafo contiene el dibujo de un árbol. En el tronco del árbol se escribe el problema a analizar; en las raíces se escriben todas las causas del problema	Papelógrafos Marcadores Ejemplos de árbol de problemas	Una hora

Epílogo

que puedan identificar; y en las ramas sus consecuencias. Desde esta lógica las participantes se reunirán en sus equipos para analizar un problema

Por favor, tengan listos los dibujos del árbol para ahorrar tiempo. Para esta actividad las mujeres tienen 25 minutos

Una vez que tienen el árbol se debe dar a las participantes otros 10 minutos para que identifiquen al menos tres alternativas u opciones para controlar o resolver ese problema

Cada equipo presenta los resultados de su trabajo en una plenaria y la facilitadora plantea algunas preguntas orientadas a generar discusión:

1. ¿Qué hemos aprendido unas de otras?
 2. ¿Qué cosas de las que hemos aprendido podemos poner en práctica?
-

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	Tiempo
Sexo seguro Sexo protegido	Que las participantes identifiquen una serie de prácticas de sexo seguro y estrategias para el sexo protegido	Línea de sexo	Plenaria	<p>Se distribuyen tres tarjetas a cada participante y se les pide que en cada una anoten una práctica/conducta para expresar el ser sexual</p> <p>Una vez que las participantes escribieron en sus tarjetas, la facilitadora da una explicación sobre sexo seguro, sexo protegido y práctica sexual de riesgo</p> <p>Después de la explicación de la facilitadora, se pide a las participantes que pasen a pegar sus tarjetas y las clasifiquen en los papelógrafos rotulados con sexo seguro, sexo protegido y práctica de riesgo.</p> <p>Ya pegadas todas las tarjetas, se hace la revisión y se genera una discusión al respecto utilizando preguntas como las siguientes: ¿Están de acuerdo en las clasificaciones? ¿Qué otras cosas pueden incluir?</p> <p>En cuanto al sexo protegido, la facilitadora hace una demostración del uso del condón masculino y del condón femenino</p>	Tarjetas blancas Marcadores Definiciones Papelógrafos rotulados Condones masculinos y femeninos, lubricante, dildo	40 minutos

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	Tiempo
Derechos sexuales y reproductivos.	Que las mujeres reconozcan que son sujetas de derechos sexuales y reproductivos	Mi declaración de derechos sexuales y reproductivos	Trabajo individual y plenaria	<p>La facilitadora explica a las participantes que los derechos sexuales y reproductivos son una parte inalienable, integral e indivisible de los derechos humanos universales, y que su promoción, ejercicio y defensa tienen el objetivo de garantizar una vida sexual libre, placentera y responsable</p> <p>Pida a las participantes que, de acuerdo con estas definiciones, y de acuerdo con sus propias necesidades y la experiencia de vivir con el VIH, escriban en una tarjeta cuáles son los derechos sexuales y reproductivos más importantes para una mujer que vive con el virus</p> <p>Una vez que las participantes han escrito su propia declaración de derechos sexuales y reproductivos se abre una plenaria en la que se les pide que mencionen los derechos que han escrito</p> <p>Para agilizar tiempo la primera participante puede compartir lo que propone, y las</p>	Papelógrafos Plumones Tarjetas Plumas	40 minutos

Epílogo

demás complementar con los derechos que no se han mencionado hasta que se revise toda la diversidad de derechos identificados

Por último, la facilitadora puede complementar con otros derechos que las mujeres no hayan mencionado

Cierre con una reflexión acerca de que los derechos sexuales y reproductivos son irrenunciables y aunque actualmente la situación cultural de nuestro país no garantiza el cumplimiento de esos derechos, el conocerlos, ejercerlos y defenderlos es el primer paso para lograr que todas las mujeres sean respetadas en su sexualidad

Modulo II. Compartir el diagnóstico



Objetivo general

Al final de la sesión las mujeres habrán conocido y puesto en práctica herramientas que les permitan decidir revelar o no su estatus VIH positivo a quiénes, en qué contextos y momentos, y adquirirán las habilidades que les permitan ayudar a otras personas VIH positivas a tomar esa decisión.

Objetivos específicos

- Que las mujeres reflexionen sobre preguntas estratégicas que les ayuden a decidir a abrirse o no a otras personas sobre su estatus VIH positivo.
- Que las mujeres obtengan herramientas que les permiten abrirse a otras personas en caso de que así lo decidan.

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	Tiempo
Es importante o no	Presentar el tema del taller	Exposición	Plenaria	<ol style="list-style-type: none"> 1. Preparar un papelógrafo con la siguiente pregunta clave: ¿es o no importante abrir el diagnóstico VIH positivo a otras personas? 2. Colocar el papelógrafo en un lugar visible del salón. 3. Presentar a las participantes la pregunta y decirles que al final de la sesión cada participante podrá responderla 	Papelógrafo rotulado con la pregunta	Cinco minutos

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	Tiempo
El carrusel	Compartir experiencias sobre la primera vez que las participantes se abrieron a otras personas sobre su estatus VIH	Diálogo entre pares		<p>1. Pida a las participantes que formen dos filas en las que una persona quede frente a otra</p> <p>2. Explique a las participantes que tendrán un diálogo con base en las preguntas que usted irá haciendo. La facilitadora formulará cada una de las preguntas al grupo y pedirá que cada pareja las discuta durante un minuto. Al término de éste, pedirá que cambien nuevamente de silla y planteará una nueva pregunta</p> <p>Las preguntas para el diálogo en pareja son:</p> <p>Pregunta A. ¿Has sentido la necesidad de decirle a alguien que vives con el VIH?</p> <p>Pregunta B. ¿Quién fue la primera persona a</p>	Guía de preguntas	20 minutos

Epílogo

quien le dijiste tu estatus?

Pregunta C. ¿Por qué elegiste esta persona?

Pregunta D. ¿En dónde se lo dijiste?

Pregunta E. ¿Cuál fue la reacción de esta persona?

Cierre este ejercicio pidiendo a las participantes que comenten acerca de cómo se sintieron al recordar la situación de compartir el diagnóstico y su balance de esta experiencia

Notas para la facilitadora

Es importante que lea las preguntas en el orden que se presentan, cambiarlo puede confundirlas

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	
Sí o no	Explorar ventajas y desventajas en abrirse, contextos y posibles personas ante quienes abrirse	Estaciones de trabajo	Trabajo en pequeños grupos	<ol style="list-style-type: none"> Preparar 10 cartulinas o papelógrafos, cada una con una de las siguientes preguntas escritas: <ul style="list-style-type: none"> ¿Por qué abrirse? ¿Por que no abrirse? ¿Ante quiénes abrirse? ¿Ante quiénes no abrirse? ¿Qué y cómo decirlo? ¿Qué y cómo no decirlo? ¿En dónde decirlo? ¿Dónde no decirlo? ¿Cuándo decirlo? ¿Cuándo no decirlo? Colocar cinco mesas en línea vertical y frente a ellas otras cinco mesas. A la derecha, poner las cartulinas con las preguntas sobre aspectos positivos, y a la izquierda las preguntas con los aspectos negativos Formar dos equipos Pedir a cada equipo que responda en 	Cartulinas rotuladas Marcadores Masquin	Una hora 15 minutos

Epílogo

conjunto a las preguntas. Un equipo se encarga de las preguntas positivas y otro de las negativas. Dar cinco minutos para la discusión

5. Pedir a cada equipo que cambien el bloque de preguntas, es decir, que quienes contestaron las preguntas en positivo ahora trabajen con las preguntas en negativo. Cada grupo revisará la información escrita por el grupo anterior y agregará cualquier información adicional que considere pertinente. Dar tres minutos para discusión

6. Pida a las participantes que voluntariamente hagan presentaciones de dos minutos sobre los trabajos de los grupos

7. Para concluir esta actividad pida a las participantes que discutan sobre ventajas y desventajas en abrirse y sugiera que este ejercicio lo pueden hacer para valorar alguna situación personal al abrirse

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material
Temores y reflexiones para decidir	Explorar los temores relacionados con abrirse ante otros sobre el estatus VIH positivo	Diálogos entre pares	Binas	<ol style="list-style-type: none"> 1. En plenaria lea con las participantes el documento “Por qué estoy aquí” y pídale que lo tengan presente en la actividad que van a realizar 2. Pida a las participantes que formen dos filas y se coloquen una frente a la otra 3. Pídale que tomando en cuenta las recomendaciones de “Por qué estoy aquí” establezcan un diálogo. Pida que las participantes de la línea de la izquierda compartan durante cinco minutos con su compañera de la fila derecha los temores que les causa abrirse ante otras personas sobre su estatus VIH 4. Luego de transcurridos los cinco minutos, pida a las participantes que cambien de papel, es decir, que las participantes de la fila izquierda compartan ahora cuáles son sus temores al abrirse 	Papelógrafos Plumones Apoyos visuales para la exposición Lectura “Por qué estoy aquí”

Epílogo

-
1. Pida a las participantes que regresen a la plenaria y pregunte cuáles fueron los principales temores identificados
 2. Haga una exposición basada en el material “Abrirse”. Permita que las participantes la interrumpan con sus comentarios y dudas
 3. (También puede preparar un material como un tríptico con esta información para que las participantes se lo lleven)

Finalice haciendo la pregunta: ¿es o no importante abrirse?

Modulo III. Nutrición



Objetivo general

Que las participantes adquieran conocimientos básicos sobre nutrición y tomen conciencia de su importancia para apoyar el mantenimiento de la salud, analicen los problemas más frecuentes de las personas que viven con el VIH relacionados con la nutrición, y conozcan alternativas prácticas para manejar efectos negativos del virus mediante la nutrición.

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	
Introducción a la nutrición y su relación con el VIH	Poner en común ideas generales sobre nutrición y sensibilizarse sobre su importancia en la salud	Lluvia de ideas, trabajo en grupos y exposición	Plenaria	<ol style="list-style-type: none"> 1. Presente el tema a las participantes indicando que la nutrición es un aspecto fundamental para la vida y la salud de cualquier persona, y por supuesto también para las personas que viven con el VIH 2. Lance la pregunta: ¿por qué consideran que es importante la nutrición? Permita que las participantes verbalicen sobre esta pregunta, estimulándolas a que sean concientes de su importancia; documente las ideas del grupo 3. Inicie otra lluvia de ideas ahora con la pregunta ¿cómo sería o que debe incluir una dieta balanceada? Documente las ideas de las participantes. Estimúlelas a hablar del tipo de alimentos que conforman el grupo de carbohidratos, vitaminas (frutas y verduras), proteínas u otros 	Papelógrafos Marcadores Masquin	Una hora

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material
Estrategias para manejar efectos adversos	Que las participantes adquieran conocimientos prácticos para manejar efectos adversos que obstaculizan una buena nutrición	Lluvia de ideas y lectura grupal	Plenaria	<p>1. En plenaria plantee al grupo que van a compartir experiencias sobre problemas relacionados con la nutrición, con el fin de enriquecer sus conocimientos e identificar alternativas para solucionarlos</p> <p>2. Haga las siguientes preguntas al grupo y estimule a las participantes a que compartan lo que conocen que se puede hacer para enfrentar esos problemas. Las preguntas son las siguientes: Si has tenido diarrea, ¿qué has hecho para controlarla? Si has tenido náuseas, ¿qué has hecho para manejarlas? Si has experimentado pérdida del gusto, ¿qué has hecho para manejarlo? Si has perdido el apetito, ¿qué has hecho para manejarlo?</p>	<p>Plumones Papelógrafos Fotocopias sobre material de apoyo acerca de estrategias para manejar efectos adversos para cada participante</p>

45 minutos

Epílogo

Si has presentado lipodistrofia, ¿qué has hecho para manejarla?

3. Documente las recomendaciones de las participantes en papelógrafos
 4. Reparta el material de apoyo sobre “Estrategias para manejar efectos adversos”, y para complementar la información que ya tienen revise con las participantes la información práctica de cada ficha. Para hacerlo más ameno, pida a diferentes participantes que voluntariamente lean para todo el grupo la información de las fichas
 5. Puede cerrar este módulo compartiendo la información que se presenta más abajo como resumen.
-

Modulo IV. Adherencia



Objetivo general

Incrementar conocimientos sobre la importancia de tomar los medicamentos antirretrovirales correctamente (90 a 95% bien).

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material
Qué es la adherencia	Compartir y poner en común las ideas sobre la adherencia	Lluvia de ideas	Plenaria	<p>Proponga a las participantes que expresen qué entienden por adherencia y documente todas sus ideas en papelógrafos</p> <p>Complemente las ideas de las participantes haciendo hincapié en los diferentes elementos que deben ser considerados para lograr una buena adherencia a los medicamentos</p> <p>Hora: el periodo de tiempo entre una toma y otra</p> <p>Dosis: la cantidad de medicamentos adecuada</p> <p>Combinación: la variedad de medicamentos que integran su esquema</p> <p>Alimentos: con o sin alimentos o cierto tipo de alimentos, según sea prescrito</p>	

Epílogo

Actividad	Objetivo	Técnica	Formato	Procedimiento	Material	Tiempo
¿Por qué es importante la adherencia?	Sensibilizar a las participantes de que la adherencia está directamente relacionada con el éxito del tratamiento y el control del virus, y sensibilizarlas de que no tomar los	Lluvia de ideas	Plenaria	<p>Proponga a las participantes que ahora expresen por qué creen que es importante la adherencia y documéntelo en papelógrafos</p> <p>Ponga ejemplos que usted conozca de lo que hace la gente en relación con la toma de medicamentos y pregunte al grupo si en esos casos hay adherencia</p> <p>Por ejemplo, si una persona toma una pastilla en lugar de dos, ¿es adherente?</p> <p>Si una persona olvida constantemente tomar los medicamentos a la hora ¿es adherente?</p> <p>Si una persona sólo toma los medicamentos una vez, cuando la prescripción es que los tome dos veces al</p>	Papelógrafos Plumones	40 minutos

Epílogo

medicamentos
adecuadamente
ocasiona
resistencia

día, ¿está siendo adherente?
Si una persona toma dos medicamentos de tres que forman su esquema (porque se le terminó, porque sabe mal o le causa malestar, etcétera) ¿está siendo adherente?

Si una persona suspende los medicamentos porque le caen muy mal o porque se siente muy bien, ¿está siendo adherente?

Al final, termine esta sesión explicando a las participantes que no tomar los medicamentos es un grave riesgo pues ocasiona resistencia, por lo que más adelante los medicamentos no serán suficientes para controlar al virus.

Conceptos, ejemplos y materiales de apoyo para el taller 1. Conceptos para la actividad: entendimiento común de la sexualidad

SEXO: conjunto de características anatómicas y fisiológicas que diferencian al hombre y a la mujer. Es decir, los genitales externos, los cromosomas, las hormonas y los caracteres sexuales secundarios.

SEXUALIDAD: conjunto de sentimientos, actitudes y comportamientos vinculados con el placer de estar en contacto con otros.

Se relaciona con la capacidad de disfrutar el dar y recibir caricias, atención, afecto y establecer una relación íntima. También se refiere a los sentimientos hacia el propio cuerpo y el de los demás, las fantasías y deseos, así como la capacidad que se tiene para disfrutar el placer sexual.

SALUD SEXUAL: es la integración de los aspectos físicos, emocionales, intelectuales y sociales de la sexualidad, de tal forma que enriquezca y promueva de manera positiva la personalidad, la comunicación y el amor. Es el estado de bienestar físico, mental y emocional respecto de la vida sexual de las personas.

GÉNERO: es la manera como cada sociedad simboliza la diferencia sexual y fabrica las ideas de lo que deben ser los hombres y las mujeres. Se atribuyen características distintas a cada sexo; desde el nacimiento los varones y las mujeres son objeto de un trato diferencial que favorece ciertos rasgos y conductas en cada sexo.

2. Ejemplo de árbol de problemas para la actividad de Árbol del sexo

Tronco o problema: negación de la vida sexual.

Causa o raíz: miedo, temor, ignorancia, desconfianza, coraje, inseguridad, desinterés, insatisfacción, decepción, diagnóstico aún no asimilado.

Ramas o consecuencias: mal humor, baja autoestima, depresión, soledad, trastornos hormonales y de conducta, aislamiento, culpabilidad, dificultad para manejar emociones, añoranza

Alternativas para enfrentar o superar: trabajar para elevar la autoestima, la confianza y la actitud positiva, estar con apertura y disponibilidad, tener mayor conocimiento, buscar la satisfacción consigo misma, ser comprensivas con una misma, conocer y ejercer nuestra sensualidad, aceptar el diagnóstico positivo.

Tronco o problema: *Candidiasis vaginal*

Causa o raíz: hongos, humedad genital, cambios de PH, dieta alta en azúcar y pan blanco, está relacionado con un CD4 menor a 200

Ramas o consecuencias: flujo espeso (consistencia de requesón), inflamación, comezón, ardor al orinar, *Candidiasis* en boca o esófago.

Alternativas para enfrentar o superar: uso de cremas o supositorios, uso de antimicóticos, disminución del consumo de azúcar, aumento de consumo de yogurt con

lactobasilos, no usar duchas vaginales, evitar blanqueadores y suavizantes de ropa, no usar prendas apretadas, usar ropa interior de algodón.

Tronco o problema: dificultad para incluir el uso del condón

Causa o raíz: machismo, ignorancia, rechazo al condón, sumisión en la mujer, prejuicios, miedo, lo que se tomó como indicador de infidelidad, costos del condón, su inaccesibilidad.

Ramas o consecuencias: infecciones de transmisión sexual, reinfecciones y, por lo tanto, daño al sistema inmunológico, rechazo a la relación sexual, embarazo no deseado, posibilidad de aborto. La dificultad de aborto conlleva a riesgo de muerte y riesgo de tener bebé con el VIH.

Alternativas para enfrentar o superar: informarse, tener buena comunicación y confianza con la pareja, tener presentes nuestros derechos y ejercerlos, que el sector salud distribuya los condones, que los haya a bajo costo, que se difunda principalmente el uso del condón femenino y promover el uso tanto del condón masculino como del femenino.

3. Conceptos para la actividad Sexo seguro, sexo protegido

Sexo seguro: son expresiones de la sexualidad (caricias, palabras, sonidos, juegos eróticos, etcétera), de manera que no hay ninguna posibilidad de intercambiar fluidos corporales en los que se encuentra el VIH, como por ejemplo la sangre, el semen o los fluidos vaginales (por lo que se excluye el sexo penetrativo y el oral)

Sexo protegido: se trata del sexo donde hay prácticas penetrativas utilizando adecuadamente un método de barrera como el condón masculino o el femenino.

Práctica de riesgo: son las prácticas sexuales en las que no se utiliza un método de barrera, por lo que hay intercambio de fluidos corporales como sangre, semen o fluidos vaginales.

4. Ejemplos para la actividad Derechos sexuales y reproductivos

Derecho a decidir libremente sobre mi cuerpo y mi sexualidad.

Derecho a ejercer y disfrutar plenamente mi vida sexual.

Derecho a vivir libre de violencia sexual.

Derecho a decidir con quién compartir la vida y la sexualidad.

Derecho a información completa, científica y laica sobre sexualidad.

Derecho a la educación sexual.

Derecho a vivir libre de toda discriminación por sexo, género o condición de salud.

Derecho a servicios de salud y de salud reproductiva con calidad y respeto.

Derecho a participar en políticas públicas sobre sexualidad.

Derecho a protegerse de las reinfecciones e ITS.

Derecho a tomar decisiones sobre la reproducción, libre de discriminación, coacción y violencia.

Derecho a acceder a métodos anticonceptivos.

Derecho a información y tratamientos para evitar la transmisión perinatal.

Derecho a interrumpir el embarazo.

5. Lectura para la actividad Temores y reflexiones para decidir

Por qué estoy aquí

Estoy aquí para escuchar... No para hacer milagros.

Estoy aquí para ayudar a los demás a descubrir sus sentimientos... No para evitar que las personas experimenten esos sentimientos, no importa que sean difíciles.

Estoy aquí para ayudar a la gente a considerar opciones... No para tomar decisiones por ellos.

Estoy aquí para ayudar a la gente a descubrir su propia fuerza... No para salvarlas y hacerlas más vulnerables.

Estoy aquí para apoyar a la gente a descubrir lo que pueden hacer por sí mismas... No para tomar sus responsabilidades.

Estoy aquí para enseñar a la gente a elegir... No para tomar decisiones difíciles por ellos.

Estoy aquí para apoyar un proceso de cambio.

6. Material para la exposición: “Abrirse”, dentro de la actividad Temores y reflexiones para decidir

¿Qué es abrirse?

- Compartir tu estatus VIH a otras personas.
- Abrirse es un proceso, no un evento.
- Abrirse es un continuo, no todo o nada.
- Abrirse es diferente en cada persona y en cada familia.

Las cinco preguntas del abrirse

- ¿Por qué abrirse?, o ¿por qué no abrirse?
- ¿Ante quién abrirse?
- ¿Cuándo abrirse?
- ¿Qué decir para abrirse?
- ¿En dónde abrirse?

¿Por qué sí o por qué no abrirse?

- Es conveniente hacer una lista de todas las personas ante quienes podrías abrirte. Piensa en las ventajas y desventajas de abrirte ante tal o cual persona.
- El porque sí o porque no es diferente para cada persona y cada familia.

¿Por qué abrirse?

- Porque es difícil mantener un secreto dentro de la familia.
- Porque necesitas apoyo.
- Porque quieres relacionarte sexualmente con otra persona.

¿Por qué decírselo a tu hijo o hija?

- No quieres que se entere por otra persona.
- Está preguntando acerca de tu estado de salud, medicamentos, etcétera.
- No te gusta ocultarle cosas, y siempre estás cuidando qué haces y qué dices en frente de él/ella.

¿Por qué no decírselo a tu hijo o hija?

- Quizá temas:
 - Que el hijo o hija no pueda guardar un secreto, y él/ella, tú o otros miembros de la familia como consecuencia serán discriminados.
 - Hablar del sexo o de la muerte con tus hijos.
 - Que tus hijos se enojarán o dejarán de amarte.
 - Que tus hijos van a querer mudarse y dejar de vivir contigo.

¿Por qué no decírselo a un hijo o una hija?

- Él/ella es demasiado joven.
- No quiero preocuparla o preocuparlo.
- No quiero quitarle su niñez y forzarle a madurar demasiado rápido.

¿Ante quién debería abrirme?

- Haz una lista de todas las personas a quienes les podrías decirlo, y las ventajas y desventajas de compartir tu estatus con tales personas.
 - ¿Tus amigos, la familia y la comunidad te apoyarán?
 - ¿Cuáles pueden ser las consecuencias de que la comunidad se entere de tu estatus?
 - No es todo o nada: puedes decírselo a algunas personas, pero no a todas.

Si lo dices a un hijo, y no a otro...

- Cuando el hijo al que no se lo dijiste se entere se podría sentir mal y pensar:
 - ¿Por que sucedió esto?
 - No confías en mí.
 - Amas más a mis hermanos y hermanas que a mí.
 - Hice algo mal y por eso no me dijiste.

Epílogo

Si esto sucede, sé honesta, comparte con tu hijo las razones por las cuales no le dijiste en el mismo momento que a sus hermanos y hermanas.

¿Cuándo debería abrirme?

- Cuando tú te sientas preparada, no cuando otra persona te diga que lo hagas.
- Normalmente es sabio vivir con tu diagnóstico por lo menos algunos meses antes de compartirlo.

Compartir el diagnóstico con niños

- ¿Cuál es la edad óptima para compartir con los niños?
- No existe una respuesta adecuada para todos. El buen momento depende de ti, tus niños, y el tipo de relación que ustedes lleven.

¿Cómo debería compartir el diagnóstico?

- No compartas el diagnóstico con tus hijos o con otras personas mientras estás enojada.
- ¿Sola o con un amigo o familiar?
- ¿Te vas a sentir incómoda, mal preparada o enojada si ellos preguntan sobre tu diagnóstico?
- ¿Tienes la información para responder a las preguntas?

Epílogo

- ¿Hay alguien para apoyarte a compartir el diagnóstico y responder a estas preguntas?

¿Qué debería decir?

- Haz una lista.
- Decir a tus hijos que les amas, y que no es su culpa.
- El contenido sobre la enfermedad, cómo fuiste infectada, etcétera, dependería de la edad del niño o la niña.
- Asegúrate de que tienes la información adecuada.
- Prepárate para consolar la gente a la que se lo dices: es probable que ellos lo van a sentir mucho.

¿Dónde debería compartir el diagnóstico?

- Es bueno elegir el lugar y el momento de antemano.
- Un lugar público será más difícil para aclarar dudas.

7. Conceptos para la actividad Introducción a la nutrición y su relación con el VIH

Nutrición: es la manera en que el cuerpo acepta y utiliza los alimentos. Se adquiere energía, crecimiento, se reparan tejidos, se regulan funciones del cuerpo.

Grupos alimenticios: carbohidratos: granos, cereales, vegetales, frutas, azúcares, mieles, mermeladas, grasas de semillas, nueces, aceite de olivo y pescado.

Proteínas: carne, pescado, huevo, leguminosas como garbanzos, frijoles, habas, alubias, nueces, semillas, leche, queso, yogurt, productos de soya. (De cuatro a cinco porciones por día).

Vitaminas y minerales: todas las frutas y verduras.

Otros: suplementos alimenticios, complejos vitamínicos, vitamina C y E, calcio, magnesio, selenio. Agua: es muy importante beber abundantes líquidos, especialmente agua (de cuatro a seis vasos diarios).

8. Material de apoyo para la actividad Estrategias para manejar efectos adversos

Manejo de la diarrea

Estas cosas pueden hacer que empeore:

- Bebidas y alimentos altos en grasas.
- Azúcar, cafeína, alcohol.
- Cereal a base de fibra.
- Lactosa (consumirlos diariamente).
- Altas dosis de Vitamina C.
- Magnesio.

Estas cosas pueden ayudar:

- Consumir frecuentemente pequeñas cantidades de alimentos.
- Fibras que pueden cocinarse como la avena, el arroz, o medicamentos como el Metamucil.
- Sueros a base de electrolitos para reemplazar las bebidas.
- Leche deslactosada.
- Suplementos de calcio (sin magnesio).

Manejo de la náusea

- Evitar la cafeína y el alcohol.
- Comer poco y frecuentemente alimentos:
- Sin condimentos, bajos en grasas y en azúcares.
- Si tienes vómito, reemplaza las bebidas por sueros a base de electrolitos (Pedialite).
- Jengibre, menta y hierbabuena pueden ayudar.

Manejo de la pérdida del gusto

Para manejar la pérdida del gusto:

- Mastica bien la comida.
- Come después de haber tomado tus medicamentos (si ello no afecta la eficacia de las medicinas).
- Usa condimentos –sal, especias, alimentos marinados, salsas, chocolate, vainilla y otros saborizantes.

Manejo de la pérdida del apetito

La pérdida del apetito puede conducir a la pérdida de peso:

- Come pequeñas cantidades de comida de manera regular y fija tus horarios.
- Comer cuando tienes hambre es mejor.
- Utiliza estimulantes del apetito:
 - Menta, hierbabuena.
 - Uvas.

Manejo de la lipodistrofia

- Para disminuir el colesterol y los triglicéridos:
- Modera el consumo de grasa y azúcar.
- Realiza ejercicios aeróbicos (camina, nada, ciclismo).
- Evita consumir alcohol y tabaco.
- Para tratar hiperglicemia:
- Consume alimentos balanceados (proteínas, carbohidratos y grasas).
- Limita tu consumo de azúcares.
- Realiza ejercicios aeróbicos.
- En caso de sobrepeso, o muy delgadas:
- Consulta a un nutriólogo.

Resumen

- La nutrición es extremadamente importante para las personas con el VIH en todas las etapas de la enfermedad.
- Las personas que viven con el VIH tienen requerimientos superiores a lo que en promedio las personas VIH negativas necesitan. En particular, las proteínas son muy importantes.
- Al identificar y atender cualquier problema nutricional tienes la llave para vivir sin arriesgar tu salud y con una alta calidad de vida.
- Un nutriólogo puede ayudarte mediante una valoración y consulta.



Bibliografía

Aggleton P, Parker R. Campaña mundial contra el SIDA 2002-2003. Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Ginebra: ONUSIDA; 2002:9.

Aggleton P, Ed. Bisexuality and AIDS: Internacional Perspectives. London: Taylor and Francis; 1996.

Alvarado-Saldívar G, Salvado-Moysén J, Estrada-Martínez S, Terrones-González A. Prevalencia de violencia doméstica en la ciudad de Durango. Salud Publica Mex 1998; 40: 481-486.

Barraza E, Taracena R. Hoja informativa Leyes del aborto en México. Grupo de Información en Reproducción Elegida (GIRE). Disponible en: <http://www.gire.org.mx>. Consultado el 13 de marzo de 2004.

Berkman, LF, Thomas G. Social Integration, Social Networks, Social Support, and Health. En: Berkman LF, Kawachi I, Eds. Social Epidemiology. New York (NY): Oxford University Press; 2000: 137-173.

Bibliografía

Bronfman M, Amuchástegui A, Martina RM, Minello N, Rivas M, Rodríguez G. SIDA en México: migración, adolescencia y género. México, DF: Colectivo Sol; 1999.

Bronfman M, Minello N. Hábitos sexuales de los migrantes temporales mexicanos a los Estados Unidos. Prácticas de riesgo para la infección por el VIH. En: Bronfman M, Amuchástegui A, Martina RM, Minello N, Rivas M, Rodríguez G, eds. SIDA en México: migración, adolescencia y género. México, DF: Colectivo Sol; 1999: 34-82.

Bronfman M, Leyva R, Negroni M, Rueda C. Mobile populations and HIV/AIDS in Central America and Mexico: research for action. AIDS 2002; 16 suppl 3: S42-S49.

Caballero M, Dreser A, Leyva R, Rueda C, Bronfman M. Migration, Gender and HIV/AIDS in Central America and México. Bologna, Italy: Monduzzi Editore; 2002.

Cáceres CF. Male Bisexuality in Peru and the Prevention of AIDS. In: Aggleton P, Ed. Bisexuality and AIDS: International Perspectives. London: Taylor and Francis; 1996:138.

CONASIDA. Comportamiento sexual en la Ciudad de México: Encuesta 1992-1993. CONASIDA, México, DF; 1994.

Bibliografía

Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Guía de atención médica de pacientes con infección por VIH/SIDA en consulta externa y hospitales. México, DF: CONASIDA; 2001: 101-106.

Castro R, Bronfman M. Teoría feminista y sociología médica: bases para una discusión. En: Figueroa JG, coord. La condición de la mujer en el espacio de la salud. México, DF: El Colegio de México; 1998: 230-231.

De Moya AE, García R. AIDS and Bisexuality in the Dominican Republic. In: Aggleton P, Ed. Bisexuality and AIDS: International Perspectives. London: Taylor and Francis; 1996: 128-129.

Delor F, Hubert M. Revisiting the concept of "vulnerability". *Social Science and Medicine* 2000; 50 (11): 1557-1570.

Díaz-Olavarrieta C, Castillo S, Paz F, García-de la Cadena C, Campbell J, Villa AR. Detección de mujeres maltratadas en un hospital de tercer nivel [abstract]. VII Congreso Nacional de Investigación en Salud Pública; 1997 marzo 2-5; Cuernavaca, Morelos, México.

Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer. Progress of the World's Women. Nueva York: UNIFEM; 2002: 16-22.

Bibliografía

Frenk-Mora J. Realidad de la violencia. En: Uribe-Elías R, Billings LD, eds. Violencia sobre la salud de las mujeres: ¿por qué hoy? México, DF: Femego/Ipas; 2003: 19.

García ML, Izazola-Licea JA, Valdespino JL, Magis-Rodríguez C, Ornelas G, Uribe P *et al.* Male bisexuality and AIDS. Present status and perspectives in Mexico. Conferencia Internacional de SIDA; 1989 junio 4-19; Montreal, Canada.

García ML, Valdespino JL, Salcedo RA, Magis-Rodríguez C, Sepúlveda J. Impact of bisexuality on AIDS cases in Mexico [abstract]. Conferencia Internacional de SIDA; 1992 junio 16-21; Amsterdam, Holanda.

González-Block MA, Liguori AL, Bazúa LF. SIDA y estratos sociales en México: la importancia del bisexualismo. Salud Publica Mex 1990; 32: 26-37.

Heise LL, Pitanguy J, Germain A. Violence against women. The hidden health burden. Washington, DC: Banco Mundial; 1994.

Hernández AM, Casanova E. Las ONG que trabajan sobre el SIDA y las mujeres. En: González-Montes S, comp. Las organizaciones no gubernamentales mexicanas y la salud reproductiva. México, DF: El Colegio de México; 1999:97-123.

Bibliografía

Hernández JC. Homofobia: causa de prácticas sexuales de alto riesgo en la adolescencia y la juventud temprana; 1994 (manuscrito).

Herrera C, Campero L. La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública México* 2002; 44: 554-564.

Herrera C, Campero L. VIH/SIDA y las mujeres en América Latina. Disponible en:
<http://www.insp.mx/glams/biblioteca/documents/original2.htm>.

Hirsh J, Higgins J, Bentley ME, Nathanson CA. The Social Construction of Sexuality: Marital Infidelity and Sexually Transmitted Disease-HIV Risk in a Mexican Migrant Community. *Am J Public Health* 2002 (92):1227-1237.

Ickovics JR, Hamburger ME, Vlahov D, Schoenbaum EE, Schuman P, Boland RJ *et al.* Mortality, CD4 cell count decline, and depressive symptoms among HIV-seropositive women: longitudinal analysis from the HIV Epidemiology Research Study. *JAMA* 2001; 285: 1466-1474.

Instituto de Estadística, Geografía e Informática. Estados Unidos Mexicanos. XII Censo General de Población y Vivienda, 2000. Aguascalientes, Aguascalientes, México; 2001.

Bibliografía

Izazola-Licea JA, Valdespino JL, Sepúlveda J. Factores de riesgo asociados a infecciones por VIH en hombres homosexuales y bisexuales. *Salud Publica Mex* 1988; 30: 555-566.

Izazola-Licea JA, Gortmaker SL, DeGruttola V, Tolbert K, Mann J. Bisexual behavior and HIV risks in Mexican men in a population based survey [abstract]. Conferencia Internacional de SIDA; 1996 julio 7-12, Vancouver, Canada.

Kimmel MS. Homofobia, temor, vergüenza y silencio en la identidad masculina. En: Valdés T, Olavarría J, eds. *Masculinidad/es: poder y crisis*. Santiago de Chile: Isis Internacional y FLACSO; 1997: 50.

La Botz D. Women and Children -Labor Base of Mexican, North American Economy. *Mexican Labor News and Analysis*, March 2, 1999. Disponible en: <http://www.corpwatch.org/issuues/PID.jsp?artilceid=799>. Consultado el 25 de julio de 2003.

Ligouri AL, González-Block M, Aggleton P. Bisexuality and HIV/AIDS in México. In: Aggleton P, Ed. *Bisexuality and AIDS: International Perspective*. London: Taylor and Francis; 1996: 76-98.

Bibliografía

Maatenzic M, Vicente C. Hoja informativa Leyes sobre el aborto. Los avances en la ciudad de México. Grupo de Información en reproducción Elegida (GIRE). Disponible en: <http://www.gire.org.mx> Consultado el 13 de marzo de 2004.

Maman S, Campbell J, Sweat MD, Gielen AC. The intersections of HIV and violence: directions for future research and interventions. *Soc Sci Med* 2000; 50: 459-478.

Magis-Rodríguez C, Esquivel-Pedraza L, López-Martínez C. Experiencia en el manejo del paciente con VIH entre médicos de la Secretaría de Salud. *Salud Publica Mex* 1999; 41: 460-465.

Magis-Rodríguez C, Bravo-García E, Rivera P. El SIDA en México en el año 2000. En: Uribe P, Magis-Rodríguez C, ed. *La respuesta mexicana al SIDA: mejores prácticas*. México, DF: CONASIDA; 2000: 13-22.

Magis-Rodríguez C, Rutstein S, Durán L, Bronfman M, Uribe P. Primary care health services for Sexual Transmitted Infections and HIV in Mexico. XIV International AIDS Conference; 2002 July 7-12.

Magis-Rodríguez C, Bravo-García E, Uribe-Zúñiga P. Dos décadas de la epidemia del SIDA en México. México, DF: CENSIDA; 2003:10.

Bibliografía

Martina RM, Bronfman M. La población femenina ante el SIDA. En: Bronfman M, Amuchástegui A, Martina RM, Minello N, Rivas M, Rodríguez G. El SIDA en México: migración, adolescencia y género. México, DF: Colectivo Sol; 1999:222-225.

Mayne TJ, Vittinghoff E, Chesney MA, Barrett DC, Coates TJ. Depressive affect and survival among gay and bisexual men infected with HIV. Arch Intern Med 1996; 156: 2233-2238.

Mireles-Vieyra MP, López-Aguilera ML, Cruz-Mireles RM. Intrafamily HIV exposure as the major risk to a Mexican women population [abstract]. XIV International AIDS Conference; 2002 July 7-12; Barcelona, España.

Mofeson LM, McIntyre JA. Advances and research directions in the prevention of mother-to-child HIV-1 transmission. Lancet 2000; 355: 2237-2244.

Murphy DA, Wilson CM, Durako SJ, Muenz LR, Belzer M, Adolescent Medicine HIV/AIDS Research Network. Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescent cohort in the USA. AIDS Care 2001; 13: 27-40.

Bibliografía

Olaiz G, Rico B, Del Río A, coords. Encuesta Nacional sobre Violencia contra las Mujeres. Cuernavaca, Morelos, México: Instituto Nacional de Salud Pública; 2003: 67-68.

Ortiz-Mondragón R, Magis-Rodríguez C, Loya SM, Silva BZ, Uribe-Zúñiga P. Riesgo de VIH/SIDA en mujeres parejas de migrantes temporales a los Estados Unidos [abstract]. II Conferencia de Cooperación Técnica Horizontal en VIH/SIDA y ETS; 2000 noviembre 6-11; Rio de Janeiro, Brasil.

Parker RG. Bisexuality and HIV/AIDS in Brazil; Ligouri AL, González-Block M, Aggleton P. Bisexuality and HIV/AIDS in Mexico. In: Aggleton P, ed. Bisexualities and AIDS: International Perspectives. London: Taylor and Francis; 1996.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Guía para la planificación estratégica de una respuesta nacional al VIH/SIDA: análisis de la respuesta. Ginebra: ONUSIDA; 1998: 12-13.

Ramírez-Rodríguez JC, Patiño-Guerra MC. Mujeres de Guadalajara y violencia doméstica: resultados de un estudio piloto. Cad Saude Publica 1996;12 (3):405-409.

Bibliografía

Ross MW, Ferreira-Pinto JB. Towards a public health of situations: the recontextualization of risk. *Cad Saude Publica* 2000; 16 (1): 59-71.

Secretaría de Salud, Subsecretaría de Coordinación y Desarrollo, Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Informe de Labores; 1992:15.

Secretaría de Salud, Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Informe de Labores. Enero - diciembre de 1993; 1993: 42.

Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades, Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Informe de Labores; 1996: 14.

Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades, Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA. Informe de Labores; 1998.

Secretaría de Salud. Modificación a la Norma Oficial Mexicana. NOM-010-SSA-1993 para la Prevención y Control de la Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. México, DF: Secretaría de Salud/CONASIDA; 2001:19-24.

Bibliografía

Secretaría de Salud. Programa de Acción: VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). México, DF: Secretaría de Salud; 2002: 9-42.

Szasz I. Género y salud. Propuestas para el análisis de una relación compleja. En: Bronfman M, Castro R. Salud, cambio social y política: perspectivas desde América Latina. México, DF: Instituto Nacional de Salud Pública/Edamex; 1997: 109-121.

Sobo E. Choosing Unsafe Sex: AIDS-Risk Denial Among Disadvantaged Women. Philadelphia (PA): University of Pennsylvania; 1995.

Theorell T, Blomkvist V, Jonsson H, Schulman S, Berntorp E, Stigendal L. Social support and the development of immune function in human immunodeficiency virus infection. *Psychosom Med* 1995; 57:32-36.

Uribe-Salas F, Hernández C, Conde-González C, Cruz-Valdez A, Juárez L, Uribe-Zúñiga P *et al.* Las características relacionadas a ETS/SIDA en mujeres que acudieron a realizarse la prueba de VIH en un centro de CONASIDA en la ciudad de México [abstract]. V Congreso Nacional sobre SIDA; 1995.

Uribe P, Panebianco S. Situación de la mujer mexicana frente a la infección por VIH/SIDA. Una agenda de

Bibliografía

investigación-acción. En: Rico B, Vandale S, Allen B, Ligouri AL, eds. Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina. Cuernavaca, Morelos, México: Instituto Nacional de Salud Pública; 1997:125-133.

Uribe P, Hernández G. Guía para el manejo de la mujer embarazada con infección por el VIH. México, DF: CONASIDA; 2000.

Uribe-Zúñiga P. Presentación de Powerpoint. CENSIDA; 2003.

Warwick I, Bharat S, Castro R, García R, Leshabari MT, Singhanetra-Renard A *et al.* Household and community response to HIV and AIDS in developing countries. *Critical Public Health* 1998; 8: 311-328.

World Health Organization. Women and HIV/AIDS (Fact Sheet No. 242). Geneva, WHO, 2000; Center for Health and Gender Equity. Women at Risk: Why are STIs and HIV different for women? Takoma Park, Maryland, USA: Center for Health and Gender Equity; 1999.

Bibliografía

Páginas web revisadas:

<http://www.aidsinfonet.org>

<http://www.corpwatch.org>

<http://www.gire.org.mx>

<http://www.ilo.org>

<http://www.insp.mx/glams>

<http://www.projinf.org>