



**Casa abierta al tiempo**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA**

**UNIDAD IZTAPALAPA**

**DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES**

**POSGRADO EN CIENCIAS ANTROPOLÓGICAS**

***Una etnografía de la experiencia sexuada de vivir con VIH/SIDA:  
Prácticas y representaciones de las mujeres mexicanas seropositivas  
en los campos del parentesco y la atención médica***

**Bethany Leigh Allen**

**Tesis de Doctorado en Ciencias Antropológicas**

**Directora: Dra. María Eugenia Olavarría Patiño**

**Asesores: Dr. Mario Humberto Ruz Sosa  
Dra. Antonella Fagetti Spedicato**

**UNA ETNOGRAFÍA DE LA EXPERIENCIA SEXUADA DE VIVIR CON VIH/SIDA:  
PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES DE LAS MUJERES MEXICANAS SEROPOSITIVAS  
EN LOS CAMPOS DEL PARENTESCO Y LA ATENCIÓN MÉDICA**

*Tesista: Betania Allen Leigh*

*Directora: Dra. María Eugenia Olavarría Patiño*

*Asesores: Dr. Mario Humberto Ruz*

*Dra. Antonella Fagetti*

**Tesis para obtener el grado de doctora en Ciencias Antropológicas  
de la Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa  
diciembre, 2006**

## DEDICATORIA

*Para las que se fueron en el transcurso de este trabajo:  
mis queridas Karen y Javiera, Patricia, Simone y Anaís*

*Pero especialmente para mi adoración y el amor de mi vida,  
mi amante y concubino  
Nanuc*

## AGRADECIMIENTOS

Tengo muchas personas a quienes quiero agradecer: a las mujeres seropositivas por compartir sus vidas conmigo, a mi madre por proporcionarme varias veces un espacio donde escribir y por ser un ejemplo como escritora, a Mauricio Hernández por apoyarme en términos prácticos e intelectuales durante la maestría y el doctorado (sin su ayuda, y también el apoyo institucional del Instituto Nacional de Salud Pública, no hubiera sido posible que yo estudiara un posgrado), a Eduardo Lazcano quien también me apoyó durante el proceso de elaboración de esta tesis, especialmente a Eugenia, mi directora de tesis, por sus consejos y asesoría, a mis lectores Mario y Antonella por su apoyo y sus sugerencias y finalmente a Nanuc por apoyarme y alentarme siempre.

UNA ETNOGRAFÍA DE LA EXPERIENCIA SEXUADA DE VIVIR CON VIH/SIDA:  
PRÁCTICAS Y REPRESENTACIONES DE LAS MUJERES MEXICANAS SEROPOSITIVAS  
EN LOS CAMPOS DEL PARENTESCO Y LA ATENCIÓN MÉDICA  
*Betania Allen Leigh*

ÍNDICE DE CONTENIDO

PARTE I. INTRODUCCIÓN Y CONTEXTO

1. INTRODUCCIÓN. 1
- Los objetos empírico y teórico, las preguntas de investigación*
- Presentación del texto*
2. ANTECEDENTES Y UN ESTUDIO EXPLORATORIO 6
- El contexto de la experiencia del VIH/SIDA*
- Datos sobre el VIH/SIDA en cuanto virus y enfermedad, y algunas estadísticas
- La atención médica para vivir con VIH/SIDA
- Las cuestiones de género en la transmisión del VIH
- Un estudio exploratorio sobre mujeres mexicanas viviendo con VIH/SIDA*
- La violencia de la subordinación femenina entre mujeres viviendo con VIH/SIDA
- Datos sociodemográficos y cambios en los ingresos y gastos al vivir con VIH/SIDA
- Redes sociales y trabajo doméstico en el contexto de una vida con VIH/SIDA
- Transmisión del virus y diagnóstico con VIH
- Utilización de la atención médica para VIH/SIDA y uso de antirretrovirales
- Conclusiones al estudio empírico inicial*
3. PROCESO DE INVESTIGACION: LA CONSTRUCCIÓN DEL CORPUS ETNOGRÁFICO. 40
- El enfoque metodológico: la etnografía*
- Los interlocutores del estudio*
- Entrar en contacto con los y las informantes
- Descripción de la muestra
- Los instrumentos de recolección (o creación) de datos*
- El procesamiento de los materiales etnográficos*

## PARTE II. INTERSECCIONES DE GÉNERO Y CUERPO EN EL CAMPO DEL PARENTESCO

### 4. ENTRELAZAMIENTOS DE GÉNERO, PARENTESCO Y ENFERMEDAD

55

*Transformaciones del género, el parentesco y la enfermedad: la inserción del orden social en el cuerpo*

*Exploración de las confluencias del género, parentesco y VIH/SIDA en las unidades domésticas de las mujeres mexicanas seropositivas*

Laura

Edith

Edna

Mónica

Patricia

Hortensia

Citlali

Jackie

Adriana

Modesta

Brenda

*Conclusiones*

### 5. EL CAMPO Y LAS PRÁCTICAS DEL PARENTESCO

112

*Ideas y conceptos que son "buenos para pensar" sobre la materia*

La valencia diferencial de los sexos y las sustancias corporales

La contaminación y las reglas de evitación

Parentesco: definiciones, metáforas y cuerpos

Parentesco: espacios y prácticas

*La lucha por la disposición de la persona y el cuerpo de las mujeres seropositivas*

*El trabajo de parentesco*

Recuperación del orden simbólico a través del uso metafórico del trabajo de parentesco

Aspectos de la maternidad seropositiva: descendencia seropositiva y seronegativa

Alianza seroconcordante y serodiscordante: intercambio de sustancias corporales, intercambio de VIH

*Metáforas de sangre seropositiva, metáforas de parentesco.*

*Conclusiones*

**PARTE III. PRÁCTICAS Y PODERES, LÓGICAS Y REPRESENTACIONES EN EL CAMPO DE LA ATENCIÓN MÉDICA**

**6. EL USO DEL PODER POR PARTE DE LAS MUJERES SEROPOSITIVAS EN EL CAMPO DE LA ATENCIÓN MÉDICA 171**

*Pensar el poder de las mujeres (seropositivas)*

El único poder posible de las mujeres

Modos de empleo de la resistencia por las débiles

La mirada médica: la vigilancia como un dispositivo del poder en el campo de la medicina

*La lucha por ejercer el poder sobre el funcionamiento del grupo de autoapoyo*

*Modos de emplear la resistencia en el campo de la atención médica*

La omisión como táctica de resistencia en el campo de la medicina

La obstrucción como táctica para el manejo de la atención médica

El uso de estrategias subalternas en el ámbito médico

*Dispositivos disciplinarios dentro del campo de la medicina*

La burocracia médica como dispositivo disciplinario

El poder pastoral del médico y la fabricación de usuarias dóciles

Vigilancia, castigo, resistencia

*Conclusiones*

**7. LÓGICAS Y REPRESENTACIONES DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD**

**229**

*La ciencia de lo concreto en cuanto a la salud y la enfermedad*

Lógicas y *bricolage* de etiologías y nosologías

La definición de la persona (sana, enferma...)

*La integración de la salud física y emocional en una lógica holista del VIH/SIDA*

*El uso subalterno de la lógica biomédica de la salud y la enfermedad*

*El uso de aspectos naturopáticos en el bricolage del enfermarse y curarse*

*Representaciones de la persona seropositiva: nombrar al VIH y al SIDA*

*Conclusiones*

**8. CONCLUSIONES GENERALES**

**263**

**REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

**269**

## **PARTE I. INTRODUCCIÓN Y CONTEXTO**

## INTRODUCCIÓN

La presente tesis es una etnografía de la experiencia sexuada de vivir con VIH/SIDA como mujer en la ciudad de México. Se trata de un estudio antropológico cuyo objeto empírico son las prácticas y representaciones de un grupo de mujeres que tienen VIH/SIDA, quienes residen y reciben atención médica dentro de la zona metropolitana de la capital mexicana. En este texto, me interesa explorar las maneras en que ejercen el poder las mujeres seropositivas dentro de los campos del parentesco y de la medicina. A través de la exégesis del corpus etnográfico, indago sobre algunos aspectos políticos (en cuanto implican relaciones de fuerza) de las prácticas del parentesco realizadas por las mujeres viviendo con VIH/SIDA y su imbricación con el sistema simbólico de género. Asimismo, examino las maneras de emplear el poder en el campo de la medicina y estudio algunas lógicas y representaciones de la salud y la enfermedad. A lo largo del texto, analizo la intervención de cuestiones simbólicas relacionadas con el cuerpo, la persona, el género y el poder en el contexto de la vivencia de una enfermedad específica.

### **Los objetos empírico y teórico, las preguntas de investigación**

Dentro de la tesis, en un nivel empírico me pregunto, ¿cuál es la experiencia de la seropositividad entre este grupo de mujeres? ¿En qué espacios sociales tiene lugar esta experiencia y quiénes son sus interlocutores? ¿Cuáles son las prácticas de las mujeres viviendo con VIH/SIDA? ¿A través de cuáles herramientas logran ejercer el poder? ¿Cómo entienden los procesos del curarse y enfermarse, cómo representan la salud, la enfermedad y la persona seropositiva?

El objeto teórico de esta tesis se centra en la elucidación de cómo intervienen en la vivencia del VIH/SIDA la construcción de género, las relaciones de parentesco, el funcionamiento del aparato médico y las representaciones de la enfermedad y la persona enferma. Intento comprender las implicaciones para la experiencia del VIH/SIDA de la construcción del género y del carácter subalterno (subordinado, subyugado) del poder de las mujeres seropositivas (en cuanto al género pero también al

ser usuarias de la atención médica, y además debido a su clasificación como personas enfermas y hasta contaminadas). Por un lado, se trata de ver cómo las prácticas del parentesco son determinadas por la construcción del género y la simbólica de la enfermedad. Por otro lado, enfatizo la implementación, en un contexto de seropositividad al VIH, de la agencia con respecto a las relaciones de parentesco y las interacciones sociales y simbólicas en el ámbito médico. Finalmente, esta tesis se dirige hacia el reconocimiento y comprensión de las lógicas y representaciones de la salud y enfermedad, del enfermarse y curarse, de la persona enferma o seropositiva.

A nivel teórico me pregunto, ¿la construcción social y el sistema simbólico de la diferencia sexual están implicados de manera profunda en la experiencia social del VIH/SIDA en México, en el modo en que afecta los lazos de parentesco, en la forma de usar la atención médica? Específicamente con respecto a las mujeres seropositivas, ¿cuáles aspectos sociales y simbólicos del sistema de valencia diferencial de los sexos subyacen a sus prácticas y representaciones a lo largo de la vivencia con esta enfermedad dentro de los contextos de las redes de parentesco y de la atención médica? ¿La construcción social y simbólica del género está por encima del concepto de persona y de lo somático? Es decir, aún en la presencia de lo somático, con un cuerpo vulnerado por la enfermedad, ¿tiene prioridad el género? ¿Hasta qué punto el género y los roles genéricos son determinantes en la construcción de la persona seropositiva?

Por otra parte, también me pregunto, ¿tienen agencia y ejercen poder las mujeres seropositivas? Si es así, ¿qué cualidades tiene el poder que manejan y cómo impactan en ellas la experiencia de la enfermedad, la construcción social del género, la simbólica de la persona? ¿En contra de qué tipo de estructuras realizan la resistencia en el ámbito del parentesco y el contexto de la atención médica? ¿Cómo se imbrican las cuestiones de género y la agencia en la experiencia de una enfermedad específica dentro de las relaciones de parentesco y el proceso de la salud-enfermedad? Asimismo, ¿en qué medida las lógicas generales del proceso del enfermarse y curarse median en la construcción de las representaciones de la enfermedad específica bajo estudio, el VIH/SIDA? ¿Qué implican en términos simbólicos y sociales las formas de nombrar a la persona seropositiva?

## **Presentación del texto**

En conjunto, esta introducción y los dos capítulos posteriores constituyen la primera de tres partes que tiene la presente tesis. Con el fin de proporcionar un contexto y facilitar la comprensión de la sección central del trabajo, en el capítulo dos empiezo por aportar algunos antecedentes epidemiológicos, biológicos y sociales sobre el VIH/SIDA. También presento datos de un estudio exploratorio preliminar sobre mujeres seropositivas mexicanas, que arrojó preguntas de investigación iniciales e indicó hilos conductores a seguir en el trabajo de campo y análisis etnográficos que produjeron los hallazgos de la tesis. Después, en el capítulo tres, describo el proceso de investigación a través del cual construí el corpus etnográfico.

La sección de interpretación de los datos etnográficos se divide en dos partes (la segunda y tercera sección de la tesis). La segunda parte explora (a través de los capítulos cuatro y cinco) las intersecciones del género y el cuerpo dentro del ámbito del parentesco. En el capítulo cuatro utilizo datos etnográficos y diagramaciones de parentesco de cada una de las informantes claves para indagar sobre la inserción del orden social en el cuerpo, a través de los sistemas simbólicos del género y parentesco, en el contexto específico del VIH/SIDA. Exploro la valencia diferencial de los sexos en los espacios y las relaciones de parentesco de las mujeres seropositivas. Se trata de un acercamiento al entrelazamiento entre las cuestiones de género, las relaciones de parentesco y la experiencia de la enfermedad.

En el capítulo cinco describo algunas prácticas del parentesco de las mujeres mexicanas que viven con el VIH/SIDA. Delineo el impacto de los contenidos culturales del parentesco en la disposición de los cuerpos y las personas de las mujeres seropositivas. Describo el trabajo del parentesco, es decir, el esfuerzo que produce un valor de uso: una parte de la reproducción social de los parientes y el mantenimiento de los lazos de parentesco en sí. Indago sobre el uso social y simbólico del trabajo de parentesco por parte de las informantes. Exploro ciertos contenidos culturales del parentesco e indico algunas especificidades con relación a la experiencia del VIH/SIDA al detallar el uso del trabajo de parentesco dentro de la maternidad seropositiva y en el contexto de la alianza. Rastreo el uso de metáforas del parentesco específicas a la vivencia con VIH/SIDA.

En la tercera parte de la tesis (la segunda mitad de la interpretación de los datos etnográficos, capítulos seis y siete) describo algunos aspectos de las prácticas, lógicas y representaciones desarrolladas por las mujeres seropositivas en el contexto del uso de la atención médica. En el capítulo seis examino el uso del poder por parte de las informantes durante sus itinerarios terapéuticos. Analizo las maneras en que las informantes ejercen el poder dentro del campo de la medicina. Exploro las tácticas y las estrategias que utilizan las mujeres seropositivas al buscar sus propios intereses en el manejo de la atención médica. También describo algunos aspectos de la contraparte de esta resistencia: los dispositivos disciplinarios de la burocracia médica, el poder pastoral de los profesionales de la salud y la vigilancia que se emplea en el campo de la medicina.

En el último capítulo etnográfico (capítulo siete) exploro las lógicas de la salud y la enfermedad construidas por las informantes. Intento desglosar las teorías subalternas de la salud-enfermedad a través de una descripción de cómo las informantes clasifican las enfermedades (nosología) y la manera en que entienden los síntomas (signos), las causas (etiología) y las formas de curar (tratamientos), así como sus nociones y concepciones sobre la salud. A lo largo de este capítulo también exploro en qué medida las informantes son *bricoleuses*, ya que en la práctica escogen e integran elementos de los diferentes universos discursivos de la salud-enfermedad.<sup>1</sup> Finalmente, examino cómo las informantes nombran, o dejan de nombrar, la enfermedad (VIH/SIDA) en diferentes espacios sociales, lo cual está implicado en la representación de la persona seropositiva.

Concluyo que el género, y con ello la valencia y el poder diferenciales, lo impregna todo y que determina en gran medida los significados y las prácticas que constituyen la experiencia del VIH/SIDA. La vida de las mujeres mexicanas seropositivas dentro de la unidad doméstica y el ámbito de las redes de parentesco, en el contexto de la atención médica y en el imaginario de la salud y la enfermedad, se construye a partir de una

---

<sup>1</sup> Aquí hago uso de la palabra francesa que Claude Lévi-Strauss emplea para describir la manera en que el pensador indígena (autóctono a cualquier grupo) construye los entramados simbólicos de la 'ciencia de lo concreto' o el pensamiento mítico-mágico. Según este autor, el pensador mítico-mágico toma elementos simbólicos existentes —en otros universos discursivos— y los reintegra para formar algo nuevo. En su libro sobre este tema, *El pensamiento salvaje*, utiliza el término en masculino, *bricoleur*, pero como en este caso las informantes son mujeres, empleo la forma femenina, *bricoleuse* (Lévi-Strauss 1966).

persona y un cuerpo sexuados. Por consiguiente, la cotidianeidad, las relaciones humanas, la enfermedad, la atención médica y el uso de las medicinas se experimentan, se construyen, se viven a través de una persona y un cuerpo incomprensibles hasta el punto de la inexistencia sin su clasificación genérica.

## CAPÍTULO 2. ANTECEDENTES Y UN ESTUDIO EXPLORATORIO

En este capítulo presento el contexto de la experiencia de vivir con VIH/SIDA. Es decir, apporto algunos datos biológicos, epidemiológicos y relacionados a lo social que me parecen necesarios para la comprensión cabal de los datos etnográficos y las interpretaciones antropológicas que se presentan en los siguientes capítulos de esta tesis. Además, presento los hallazgos de un estudio exploratorio, de tipo heurístico y que combina aspectos cuantitativos y cualitativos,<sup>1</sup> basado en entrevistas cortas realizadas durante 1999 con mujeres que viven con VIH/SIDA en tres ciudades de la República Mexicana. Se trata de un estudio cuali-cuantitativo puntual, no etnográfico y que se realizó para arrojar datos iniciales e hipótesis sobre las experiencias de las mujeres mexicanas viviendo con VIH/SIDA que se explorarían a mayor profundidad después (a través del estudio etnográfico).

### **El contexto de la experiencia del VIH/SIDA**

#### *Datos sobre el VIH/SIDA en cuanto virus y enfermedad, y algunas estadísticas*

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es la etapa final de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Las personas se infectan con VIH a través del contacto con ciertos fluidos corporales de una persona infectada. La sangre y el semen son los fluidos corporales que contienen una mayor cantidad del virus y se ha demostrado que cuando estos dos fluidos entran al sistema sanguíneo de una persona (a través de la membrana mucosa de la vagina o el ano, al entrar directamente a una vena, a través de la placenta, por ejemplo) puede ocurrir una infección con VIH. Por lo tanto, las vías de transmisión del virus incluyen las relaciones sexuales vaginales y anales (y posiblemente orales), las transfusiones de sangre que contiene el virus, el uso de jeringas u otro equipo médico contaminado y la transmisión vertical (durante el

---

<sup>1</sup> Por cuantitativo quiero decir relacionado con la cantidad (por ejemplo, el número de mujeres que reciben un cierto tipo de atención médica o que tienen una necesidad específica no satisfecha) y uso el término cualitativo para indicar que se realizaron entrevistas con respuestas abiertas y que se hizo un análisis de contenido de las transcripciones de entrevistas cortas, utilizando una metodología más cercana a la teoría fundamentada o los métodos antropológicos rápidos que la etnografía o la antropología de corte más clásico (Glaser y Strauss 1967; Strauss y Corbin 1990; Scrimshaw y Hurtado 1987; Scrimshaw y col. 1991; Lambert 1998).

embarazo y el parto). Se sospecha que el virus también se puede transmitir a través de la leche materna (Banco Mundial 1997: 19-21).

Después de la infección inicial, el sistema inmune de la persona infectada resiste el VIH con éxito durante un tiempo, lo cual significa que el VIH avanza lentamente durante un periodo de 8 a 10 años (en algunos países en desarrollo pudiera ser un poco menos, aproximadamente 7). Durante esta etapa la persona infectada no suele tener síntomas; es decir, se encuentra clínicamente sana y se dice que la persona es seropositiva o que tiene VIH (no tiene SIDA todavía). Después de este periodo asintomático, el VIH empieza a eliminar ciertas células del sistema inmune, por lo cual éste deja de funcionar de manera paulatina. Durante esta última etapa las personas, que ya tienen un diagnóstico de SIDA, se enferman de una multiplicidad de enfermedades infecciosas (llamadas oportunistas), dado que su sistema inmune ya no es capaz de prevenirlas. Cuando el sistema inmune haya dejado de funcionar casi completamente, la persona fallece a causa de alguna enfermedad oportunista (Banco Mundial 1997: 19-21).

En el 2000, aproximadamente 90% de las personas infectadas con VIH/SIDA vivían en África, Asia y América Latina (Del Río 1999: 93). Para fines de 2005, a nivel mundial 40.3 millones de adultos vivían con VIH/SIDA, de los cuales el 46% eran mujeres. Durante 2005 hubo 4.9 millones de nuevas infecciones de VIH y 3.1 millones de muertes por SIDA en todo el mundo (ONUSIDA 2005).

En América Latina, vivían 1.8 millones de adultos y niños con VIH/SIDA en 2005. El 32% de las personas que viven con VIH/SIDA en América Latina son mujeres. La prevalencia de VIH/SIDA entre adultos latinoamericanos ha sido de 0.6% durante varios años, y esto permanece en el 2005 (esto quiere decir la proporción de adultos mayores de 15 años que viven con la enfermedad) (ONUSIDA 2005). Aunque la prevalencia del VIH/SIDA en América Latina es mucho más baja que en otras regiones del mundo, está creciendo, y además la proporción de mujeres infectadas con VIH va en aumento en esta región (García Calleja y col. 2002).

En América Latina "la epidemia [de VIH/SIDA] se present[a] como un verdadero mosaico, con diferencias en el tipo de poblaciones afectadas, tasas de incidencia y prevalencia, recursos disponibles y políticas de prevención y cuidado," (Del Río 1999:

94). Las tasas más altas de infección con VIH en América Latina se encuentran en América Central y el Caribe, donde las relaciones heterosexuales constituyen la vía de transmisión más común (UNAIDS 2000b).

En México se diagnosticó a una persona con VIH/SIDA por primera vez en 1983, aunque un análisis retrospectivo indica que se suscitaron infecciones desde 1981 (Mágis Rodríguez y col. 2000: 14; Uribe Zúñiga y col. 1998:1). En 2005 había 160,000 personas viviendo con VIH/SIDA en México, y aproximadamente la tercera parte de éstas eran mujeres (53,000). La proporción de mujeres infectadas ha aumentado de 15% en 1998 a más de 30% en 2005 (Mágis Rodríguez 1998; ONUSIDA 2005). En las Américas, México ocupa el tercer lugar en cuanto al número reportado de personas viviendo con VIH/SIDA, después de los Estados Unidos y Brasil. En la República Mexicana, se estima que hay una prevalencia de VIH entre la población general de 0.3% (ONUSIDA 2005; Noriega Minichiello y col. 2002).

Las relaciones sexuales constituyen la vía principal de transmisión del VIH en México; el 86.6% de los casos acumulados desde el principio de la epidemia en el país se infectaron a través de las relaciones sexuales, de los cuales 62.2% fueron relaciones entre hombres. En la República Mexicana, se estima una relación hombre-mujer (número de hombres infectados por cada mujer infectada) de 6 a 1, aunque en algunos estados la relación hombre-mujer es de 3 a 1 (esto ocurre en Morelos, Puebla y Tlaxcala) (Mágis Rodríguez y col. 2000: 16). En 1998, el 55% de los mexicanos con VIH/SIDA vivían en el Distrito Federal, el Estado de México y Jalisco (Uribe Zúñiga y col. 1998: 2).

México tiene una epidemia concentrada, lo cual significa que la prevalencia del VIH entre la población general, estimada a través de la prevalencia entre mujeres embarazadas, está por debajo del 1% y a la vez hay prevalencias mayores al 5% en poblaciones específicas. En el país, la prevalencia del VIH/SIDA entre mujeres embarazadas se estimó en 0.09% durante la última mitad de la década de los 90. A nivel estatal, mientras hay prevalencias en la población de algunas entidades de 0.5% (Distrito Federal, Baja California, Quintana Roo y Yucatán), otros estados registran una prevalencia de 0.1% (San Luis Potosí, Hidalgo y Zacatecas). Los grupos con las prevalencias más altas son los hombres que tienen sexo con otros hombres (las

prevalencias llegan hasta el 15%) y las personas que se inyectan drogas (hasta 6%), y en menor medida las trabajadoras sexuales. Aunque no hay datos epidemiológicos al respecto, se piensa que probablemente son altas las prevalencias de infección entre los migrantes a Estados Unidos (Noriega Minichiello y col. 2002; García Calleja y col. 2002; UNAIDS 2004).

Hasta ahora las investigaciones epidemiológicas hechas en México no se han basado en muestras que representen la población general del país, y en algunos casos las mujeres no han sido incluidas en las muestras estudiadas. Por lo tanto, las estadísticas disponibles no aportan datos sobre la prevalencia de VIH/SIDA entre la población femenina general. No obstante, algunos autores han planteado que el crecimiento del número de infectadas es posible, especialmente en grupos específicos de la población femenina en el país (Herrera y Campero 2002; del Río y Sepúlveda 2002). El grupo de mujeres mexicanas con la prevalencia de VIH/SIDA más alta es el de las reclusas (1.4%), mientras las trabajadoras sexuales tienen 0.35% de prevalencia y las embarazadas un 0.09%. En 1998 para el grupo de mujeres mexicanas de 25 a 34 años de edad el VIH/SIDA era la sexta causa de muerte (Uribe Zúñiga y col. 1998: 2).

Hay pocos estudios sobre la prevalencia del VIH/SIDA en las zonas rurales mexicanas, y ciertamente es una enfermedad que sigue concentrada en las ciudades medianas y grandes. No obstante, de 1994 a 1997 hubo un incremento relativo del 50% del total de casos en zonas rurales (Mágis Rodríguez y col. 2000: 20). Hay dos patrones o tipos de distribución de la epidemia del VIH/SIDA entre la población mexicana: en las zonas urbanas, especialmente las ciudades grandes y las que se ubican en la frontera con Estados Unidos, hay un porcentaje mayor de hombres infectados, mientras en las zonas rurales de las regiones centrales y sureñas hay una proporción mayor de mujeres infectadas (Uribe Zúñiga y col. 1998: 2).

Los programas de prevención de la transmisión del VIH en América Latina se han enfocado principalmente en hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, aunque con niveles de calidad y efectividad variables (UNAIDS/WHO 2002). Las campañas mexicanas de prevención han sido diversas en cuanto a la población a la cual buscaban llegar y han involucrado a diversas instituciones gubernamentales y organizaciones de la sociedad civil (Rico y col. 1995). Algunos autores plantean que las

campañas gubernamentales contra el VIH/SIDA en México han sido exitosas en dos ámbitos: el control de la transmisión del VIH/SIDA a través de la transfusión sanguínea (la cual afecta más a las mujeres porque suelen recibir más transfusiones que los hombres) y la prevención de infecciones entre mujeres que hacen trabajo sexual (del Río y Sepúlveda 2002). Sin embargo, estos autores no citan evaluaciones científicas de tales programas de prevención para fundamentar estas afirmaciones.

### *La atención médica para vivir con VIH/SIDA*

En el último quinquenio del siglo XX, los avances en el tratamiento de la infección por el VIH fueron tales que en los lugares donde había disponibilidad de las medicinas nuevas y los conocimientos clínicos y servicios de laboratorio necesarios para su uso, se podía "considerar al SIDA como una enfermedad crónica y manejable que no es necesariamente mortal" (del Río 1999: 83). El tratamiento que revolucionó el manejo del VIH/SIDA se llama Tratamiento Antirretroviral Sumamente Activo (TARSA, también llamado "tratamiento antirretroviral"), y produce mejoría en la calidad de vida de las personas viviendo con VIH/SIDA en términos de menos enfermedades oportunistas y más años de vida. Las personas viviendo con VIH/SIDA que utilizan este tipo de tratamiento médico se enferman menos, no son hospitalizados tan a menudo y un menor número se mueren. Hay estudios en Estados Unidos, varios países europeos, Brasil y Argentina que demuestran que un menor número de las personas viviendo con VIH/SIDA se mueren si reciben estos medicamentos (del Río 1999).

El costo del tratamiento antirretroviral es extremadamente elevado, por lo cual menos del 5% del total de personas con VIH/SIDA en el mundo tienen acceso a dichos medicamentos. La posibilidad de tener acceso o no a estos tratamientos significa que la experiencia de vivir con VIH/SIDA se ha vuelto aún más diferente de lo que ya era, dependiendo básicamente de si la persona vive en un país rico (donde es una enfermedad que una vez adquirida se puede controlar y manejar) o uno subdesarrollado y de bajos ingresos (donde tiene un impacto en todos los ámbitos de la vida, la cual acorta de manera brutal) (del Río 1999: 83).

Según el Banco Mundial, el VIH/SIDA es una enfermedad más cara que el cáncer. Varía el costo de los medicamentos con un rango de \$9,595 dólares al año para tratarse

en Tailandia hasta \$23,493 dólares en los Estados Unidos o el Reino Unido (Banco Mundial 1997: 5, 180). El costo en América Latina se ha estimado en \$11,310 dólares anuales. Además del gasto en los medicamentos en sí, se necesitan estudios de laboratorio y medicamentos profilácticos, que en América Latina cuestan al menos \$2,500 dólares al año (Ávila Figueroa 1999: 188). Sin el tratamiento antirretroviral, el costo del tratamiento paliativo y de enfermedades oportunistas por persona con VIH/SIDA por año también varía dependiendo del país que se trate; en Tailandia –un país con costos más o menos comparables con los de México, aunque ligeramente más bajos– este tipo de tratamiento cuesta entre mil y mil quinientos dólares al año, aproximadamente (Banco Mundial 1997: 187).

El tratamiento antirretroviral funciona a través de la supresión de la replicación del virus (el VIH, que es un retrovirus, y de allí el nombre del tratamiento). Sin embargo, para lograr esta supresión se requiere un apego estricto al tratamiento (la llamada "adherencia", que implica tomar los medicamentos las veces y en las cantidades indicadas, consumiendo 80% o más de la dosis). Esto quiere decir que los medicamentos antirretrovirales se deben de tomar de manera consistente por periodos muy largos de tiempo, además de lo cual se recomienda una supervisión médica bastante intensiva incluyendo pruebas de laboratorio para confirmar el funcionamiento del tratamiento (Núñez y col. 2001). A través del uso de estas medicinas, el VIH se ha transformado en una enfermedad crónica, al menos entre las personas seropositivas que tienen acceso a, y escogen utilizar, no sólo las medicinas antirretrovirales sino también la infraestructura médica necesaria para utilizar este tratamiento de manera óptima, que incluye personal médico especializado entre otras cosas. (Dray-Spira y Lert 2003). Otro aspecto importante del tratamiento antirretroviral para la enfermedad de VIH es la variedad de efectos colaterales que producen, que varían desde náuseas y vómito hasta la lipodistrofia, que es el desgaste (pérdida de grasa y a veces músculo) de la cara y los miembros que usualmente se combina con la acumulación de grasa alrededor del torso (Power y col. 2003).

Por lo tanto, en la vida real de las personas, hay múltiples problemas para cumplir con este régimen médico, tales como el gran número de pastillas que hay que consumir, los efectos secundarios negativos, la falta de educación impartida al respecto

al usuario y cuestiones que tal vez sean más graves en los países en desarrollo como la falta de suministro oportuno de medicamentos (que dificulta la adherencia). Al respecto, un estudio en Brasil encontró que menos del 50% de los pacientes que estaban usando el tratamiento antirretroviral lo hacían de manera regular. Otro estudio, con participantes de Europa, Estados Unidos y Brasil, encontró que el 46% de los usuarios del tratamiento antirretroviral tuvieron problemas con el estricto apego al tratamiento (del Río 1999: 90-91).

Cada vez más personas que viven con VIH en los países en desarrollo (donde residen el 90% de personas con VIH/SIDA) empiezan a recibir tratamiento antirretroviral, una tendencia que probablemente irá en aumento. En el 2002 solamente 4% de los 6 millones de personas viviendo con VIH/SIDA en lugares definidos como "pobres en recursos" recibían estos tratamiento (UNAIDS 2002). Los sistemas de salud de diversos países de ingresos medios (como México y Tailandia) empiezan a proporcionar los medicamentos antirretrovirales, y en otros países en desarrollo (como India y Sudáfrica) se exigen de manera creciente (Kitahata y col. 2002; Potts y Walsh 2003; Stevens y col. 2004). También es posible que países con epidemias severas y poblaciones grandes, como China y Rusia, empiecen a proporcionar estas medicinas. Finalmente, de los 28 países que recibieron recursos del Fondo Global para el Combate del SIDA, Tuberculosis y Malaria, 21 dijeron que utilizarían los mismos para comprar medicamentos antirretrovirales (WHO Working Group 2002).

Una mayor distribución y uso del tratamiento antirretroviral seguramente transformará la experiencia y los significados de la salud y la enfermedad entre las personas viviendo con VIH/SIDA en los países en desarrollo, tal y como ha sucedido en áreas como Europa y países como Estados Unidos y Australia, donde el tratamiento antirretroviral se ha vuelto común entre personas seropositivas (Power y col. 2003; Dray-Spira y Lert 2003; Núñez y col. 2001; Cooper y col. 2003; Woolcock 1997; World Bank 1997). Estos cambios se vincularán al tratamiento antirretroviral, ya que cuando se proporciona como parte de los servicios médicos de alta calidad, puede transformar los vínculos prácticos y simbólicos entre el VIH y la muerte, al prolongar la vida y mejorar la calidad de la misma entre personas viviendo con VIH. Además, el uso de las medicinas antirretrovirales modifica la experiencia de la enfermedad del VIH en

múltiples sentidos, dado que implican el uso intensivo de la atención médica y que pueden tener efectos colaterales importantes.

En general los países centroamericanos y caribeños cuentan con pocos, si es que alguno, de los factores que permiten una atención médica con un nivel mínimo de calidad para las personas viviendo con VIH/SIDA. En Brasil hay una epidemia donde la transmisión heterosexual es importante, aunque también la homosexual y entre personas que se inyectan drogas ilegales. Se estima que hay más de medio millón de brasileños adultos viviendo con VIH/SIDA. A principios del año 2000, en ese país había 85,000 personas viviendo con VIH/SIDA que recibían medicamentos antirretrovirales de la secretaría de salud brasileña, que proporciona estas medicinas a toda personas seropositiva que las solicita (UNAIDS 2000b y 2004).

La atención médica que tienen las personas viviendo con VIH/SIDA en México depende del tipo de cobertura de servicios médicos que tienen; es decir, si tienen los recursos para la atención privada, cobertura por parte del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)<sup>2</sup> o si deben recurrir a la Secretaría de Salud. En México, el IMSS está obligado a proveer la mayor parte de las drogas antirretrovirales a sus derechohabientes sin costo adicional (Uribe Zúñiga y col. 1998).

En las instituciones de atención médica de la Secretaría de Salud (para la población que no está asegurada) los servicios que pueden obtener las personas viviendo con VIH/SIDA incluyen consultas con médicos, servicios de laboratorio y medicinas para la prevención y tratamiento de enfermedades oportunistas, pero no se provee tratamiento antirretroviral. Al respecto, en 1997 se estableció FONSIDA, A.C., un organismo que provee medicamentos antirretrovirales a una parte de la población viviendo con VIH/SIDA que no tiene seguridad social. Este organismo cubre las necesidades de medicamentos antirretrovirales de la totalidad de los menores de 18 años con VIH/SIDA y de las mujeres embarazadas, y una parte del resto de la población con VIH/SIDA que no es derechohabiente del IMSS (Uribe Zúñiga y col. 1998: 3-4).

En el año 2000, de las personas viviendo con VIH/SIDA en México, según estimaciones gubernamentales un 30.7% tenían cobertura del IMSS mientras el 49.6%

---

<sup>2</sup> El porcentaje de la población asegurada por otros sistemas, como ISSSTE, PEMEX, etc., es menor y el IMSS es la institución que provee la cobertura más completa para el manejo del VIH/SIDA, incluyendo los medicamentos antirretrovirales para controlar la replicación y el desarrollo del VIH en el organismo.

recibían atención médica en el sistema de la Secretaría de Salud (el cual no garantiza el acceso gratuito a los medicamentos antirretrovirales) (Mágis Rodríguez y col. 2000; Izazola Licea 2000).

### *Las cuestiones de género en la transmisión del VIH*

Entre las mujeres, la epidemia del VIH/SIDA se propaga principalmente a través de las relaciones sexuales con hombres (UNAIDS, 2000). Otros riesgos de transmisión para las mujeres son el uso de equipo no estéril para la inyección de drogas intravenosas y las transfusiones sanguíneas. Las transfusiones de sangre constituyen un problema especialmente en países donde no hay un sistema de tamizaje para la sangre que se transfunde, y dado que las mujeres se transfunden más que los hombres su riesgo de infectarse por esta vía es mayor. En México se prohibió la venta de sangre y existe un sistema nacional de tamizaje (del Río y Sepúlveda, 2002).

Hay pocos datos sobre la transmisión sexual del VIH dentro de las relaciones sexuales entre mujeres; se piensa que es biológicamente posible, pero poco probable, que el virus se transmita de mujer a mujer en una relación sexual. Los riesgos de las lesbianas parecen vincularse no a las prácticas sexuales con otras mujeres, sino a las relaciones sexuales con hombres (frecuentemente hombres con prácticas homosexuales) y el uso de las drogas intravenosas (Bevier y col.1995; White 1997; Denenberg 1997; Shah 2000; Richters, 2002; Fishman y Anderson 2003). En resumen, las mujeres (independientemente de si se identifiquen como heterosexuales o como lesbianas) se infectan de VIH mayoritariamente a través de las relaciones sexuales con hombres.

Porque la vía principal de infección por VIH entre las mujeres del mundo es el contacto sexual con los hombres, la tasas de transmisión heterosexual afectan más a las mujeres (Logan y col. 2002). Actualmente la mayoría de las infecciones por VIH en los países en desarrollo se dan a través de esta vía (Lamptey 2002). En América Latina la proporción de infecciones por VIH que ocurren a través de la transmisión heterosexual va en aumento (García Calleja y col. 2002). En México, la epidemia se propaga a través de diversas vías de transmisión, tanto por prácticas homosexuales y heterosexuales como por los equipos de inyección compartidos (importante en la región

septentrional) (UNAIDS/WHO, 2002). Aunque en México la transmisión del VIH/SIDA se ha concentrado en el grupo de hombres con prácticas homosexuales, hay una tendencia hacia la disminución del número de infecciones en este grupo, mientras ocurre lo contrario con la transmisión heterosexual del virus. Para 1999 la vía heterosexual (infectarse a través de las relaciones sexuales con el sexo opuesto) fue la primera categoría de contagio (Mágis Rodríguez y col. 2000: 17, 22). Esto implica que el número de mujeres que se infectan con VIH en México será mayor en el futuro.

Las mujeres son más vulnerables que los hombres al VIH/SIDA en varios sentidos. En términos biológicos, las mujeres tienen una superficie mucosa genital más amplia que se expone al contacto con el virus durante las relaciones sexuales. Cuando se crean heridas muy pequeñas (por enfermedades de transmisión sexual, acciones rudas durante la penetración vaginal, relaciones sexuales sin lubricación vaginal natural o artificial, etc.), se cree que estas lesiones facilitan la entrada del VIH al organismo de la mujer. Además, hay una mayor cantidad de VIH en el esperma que en el flujo vaginal. Por otro lado, las mujeres son cuatro veces más vulnerables a las otras infecciones de transmisión sexual, las cuales a su vez facilitan la transmisión del VIH (UNAIDS 2000c).

A nivel sociocultural las mujeres también son vulnerables a la infección con VIH. Para muchas mujeres del mundo, la construcción social del género, incluyendo la dependencia económica (y de otros tipos) de las mujeres hacia la pareja masculina crea una situación donde ellas no pueden controlar cuándo tendrán relaciones sexuales. Tampoco pueden decidir cómo serán tales relaciones; por ejemplo, si ocurrirán con condón, de manera brusca o no, acompañadas del disfrute o placer y por lo tanto (entre otras cosas) acompañadas de lubricación natural (situaciones relacionadas al riesgo de transmisión del VIH). Diferentes investigaciones han mostrado que en culturas tan diversas como la mexicana, la hindú, la haitiana o la sudafricana, a las mujeres generalmente no se les permite tomar decisiones sobre la sexualidad (Rico y col. 1997; Priya 1995; Farmer 2000; Mbizvo y Bassett 1996). Las normas de género en muchas culturas indican que las mujeres tampoco deben hablar de cuestiones relacionadas a la sexualidad, ni demostrar conocimientos sobre ella. Todo esto tiene como resultado el que socialmente sea muy difícil para una mujer pedir o exigir el uso del condón durante las relaciones sexuales para prevenir la transmisión del VIH. En especial, dentro de las

relaciones duraderas (el matrimonio o la monogamia serial) suele ser difícil o poco menos que imposible para las mujeres proponer o exigir el uso del condón, ya que se interpreta como una admisión de su propia infidelidad o como una acusación a la pareja de lo mismo. Dentro de la construcción de la masculinidad, es frecuente que a los hombres no se les enseña a cuidar el cuerpo y que se conciba a la anticoncepción como un asunto a cargo de las mujeres exclusivamente; estas concepciones llevan a que los hombres tampoco propongan el uso del condón a sus parejas femeninas (Carovano 1995).

Además, en años recientes, diversos estudios han mostrado que la violencia física en contra de las mujeres, especialmente por parte de sus parejas sexuales, es relativamente común, lo cual puede llevar a la infección por VIH entre mujeres a través de varios mecanismos. Las relaciones sexuales forzadas suelen crear pequeñas heridas vaginales que facilitan la entrada del VIH al organismo. Por otro lado, es virtualmente imposible exigir el uso del condón dentro de una relación donde hay maltrato físico constante o intermitente de la mujer por parte de su pareja. A la vez, el adulterio por parte de la pareja masculina constituye una práctica anclada en concepciones culturales vigentes en sociedades como la mexicana, así como el que los hombres tengan múltiples parejas a lo largo de sus vidas. Finalmente, en muchas culturas es muy común que las mujeres se casen con hombres mayores que ellas. Todos estos factores implican que los hombres tendrán mayor experiencia sexual y más posibilidades de haberse infectado con VIH (UNAIDS 2000c y 2004).

En suma, las cuestiones biológicas en conjunto con las inequidades de género implican una mayor vulnerabilidad de las mujeres frente a la infección por VIH/SIDA. Esto se confirma con el hecho de que a nivel mundial, la mayoría de las mujeres seropositivas al VIH se infectaron a través de sus parejas masculinas permanentes (UNAIDS 2004). Inclusive, un estudio en África encontró que los niveles de infección por VIH entre mujeres sexualmente activas eran 10% mayores entre las casadas que las solteras (Glynn y col. 2001). Las mujeres adultas que viven en la África subsahariana tienen una probabilidad 1.3 veces mayor de infectarse que los hombres, mientras para las jóvenes de 15 a 24 años la probabilidad es 3 veces mayor. Específicamente en Sudáfrica, Zambia y Zimbabwe las mujeres jóvenes tienen una probabilidad 6 veces

mayor de infectarse con VIH que los hombres de su edad. Finalmente, en el Caribe, las mujeres de 15 a 24 años tienen una probabilidad dos veces mayor que los hombres jóvenes de infectarse con el VIH (UNAIDS 2004).

### **Un estudio exploratorio sobre mujeres mexicanas viviendo con VIH/SIDA**

Realicé un estudio exploratorio sobre mujeres mexicanas viviendo con VIH/SIDA durante 1999. Tal investigación incluyó entrevistas semiestructuradas realizadas con 46 mujeres viviendo con VIH/SIDA en la ciudad de México, Ciudad Juárez y Mérida. Éste fue un estudio aproximativo en cuanto su intención fue descubrir y aprender sobre la temática de la tesis de manera exploratoria y empírica, para generar preguntas de investigación y definir temas de estudio a futuro. Se trató de una etapa preliminar, en preparación para el estudio etnográfico que constituiría la base de esta tesis. En este estudio inicial me limité a conocer de manera incipiente mi tema de estudio.

Se desarrolló un instrumento para la recolección de datos a través de discusiones con miembros de ONGs, mujeres seropositivas, expertas en cuestionarios y género, epidemiólogas y científicas sociales. El instrumento combinó preguntas cuantitativas (con respuestas cerradas) y cualitativas (respuestas abiertas, que fueron anotadas casi textualmente por las/los entrevistadoras/es). Se hizo un estudio piloto de este cuestionario con tres mujeres seropositivas, y se hicieron modificaciones al documento con base en sus comentarios.

Posteriormente, miembros de ONGs con trabajo en la lucha contra el VIH/SIDA aplicaron el instrumento entre mujeres seropositivas que vivían en la misma ciudad donde operaba la ONG en cuestión, ya sea la ciudad de México, Ciudad Juárez o Mérida. Las/os trabajadoras/es de campo incluyeron mujeres y hombres sensibilizados y con un buen manejo de los temas involucrados en el estudio. Ellas/os entraron en contacto con mujeres seropositivas a través de grupos de autoapoyo, médicos, instituciones de salud y haciendo uso de sus propios contactos y conocimientos. Las/os trabajadoras/es de campo realizaron las entrevistas con un cuidado especial hacia el estado emocional de la entrevistada, un asunto muy delicado. El conocimiento previo de las/os trabajadoras/es de campo del tema de estudio, sus conocimientos sobre cómo contactar a las participantes así como su sensibilidad frente a las entrevistadas fueron

elementos esenciales dentro del proceso de investigación que garantizaron la calidad de los datos e hicieron posible la realización del estudio.

Un total de 46 mujeres viviendo con VIH/SIDA participaron en este estudio exploratorio, encontrándose ellas en diferentes momentos del proceso de vivir con el virus, desde algunas con un diagnóstico de unos cuantos meses e incluyendo personas hospitalizadas (quienes ya habían desarrollado SIDA) y con varios años viviendo con el VIH/SIDA. Se incluyeron mujeres de tres zonas geográficas de la República Mexicana - centro, norte y sur-, con 29 mujeres de la ciudad de México, 8 de Ciudad Juárez, Chihuahua, y 9 de Mérida, Yucatán.

Yo personalmente no realicé las entrevistas, sino que recibí los cuestionarios completados e hice el análisis. Capturé los datos numéricos (las respuestas cerradas) en una base de datos en Excell y calculé frecuencias (porcentajes). Los datos cualitativos (respuestas abiertas, anotadas a mano) los revisé manualmente, los codifiqué con categorías que surgieron de los datos y los sistematicé utilizando matrices.

### *La violencia de la subordinación femenina entre mujeres viviendo con VIH/SIDA*

La idea central que utilicé para la interpretación de los datos del estudio exploratorio fue la búsqueda de cómo el género, en cuanto discurso y práctica socialmente construidos, era determinante en la experiencia de contraer y vivir con VIH/SIDA. Mi concepción del género se centra en sus aspectos simbólicos y en cuánto es una relación de poder. En este sentido, el sistema de género se trata de un entramado de representaciones que norman las relaciones entre las mujeres y los hombres, a las cuales subyace una valencia diferencial de los sexos (el que se valore más todo lo que se clasifica como masculino en comparación con lo que se considera femenino) (Héritier 1996a).

Vinculado a esto, las desigualdades de género y las relaciones de poder entre los géneros involucran a la violencia. La violencia se puede definir como "toda coacción de naturaleza física o psíquica susceptible a acarrear el terror, el desplazamiento o la muerte de un ser vivo" (Héritier 1996b: 17).<sup>3</sup> Más allá de esta definición, la violencia

---

<sup>3</sup> "toute contrainte de nature physique ou psychique susceptible d'entraîner la terreur, le déplacement, le malheur, la souffrance ou la mort d'un être animé" (Héritier 1996b: 17).

implica la negación de la humanidad de los violentados. Es decir, la violencia encierra la privación de la cualidad de persona al individuo al que se le realiza el acto violento (Héritier 1996b: 15-16). En el contexto de las desigualdades de género, el clasificar a las mujeres como diferentes de, pero sobre todo como de *menor valor que*, los hombres implica un acto violento.

Por ende, el sistema de género es una estructura a través de la cual se ejerce violencia, la cual está implicada en las relaciones de dominación y subordinación entre los hombres y las mujeres. Esta violencia tiene un componente simbólico; es decir, todo acto violento, incluyendo los que están implicados en las relaciones desiguales entre los géneros, son actos simbólicos. En este sentido, se trata de una dominación que se ejerce no solamente a través de la coerción física ni la amenaza, sino también actos cotidianos que no involucran la violencia física así como discursos y representaciones.

En fin, mi propósito era realizar una exploración de cómo se ejerce la dominación masculina y su contraparte, la subordinación femenina, en el caso específico de la vivencia con el VIH/SIDA. Intenté indagar sobre el ejercicio de la dominación masculina, entendida como una forma de violencia, con relación al trabajo remunerado y los gastos del hogar, el trabajo doméstico, el apoyo y las relaciones sociales, la transmisión del virus y la experiencia de recibir un diagnóstico de VIH así como el uso de la atención médica y específicamente de las medicinas antirretrovirales para tratar el VIH/SIDA. Un enfoque de género relacional, centrado en el ejercicio del poder y la violencia de diversos tipos, me guió en la recolección e interpretación de los datos de este estudio exploratorio, y a la vez estos mismos datos me guiaron después en cuanto a temas e hipótesis a explorar en el trabajo de campo etnográfico y la interpretación del corpus que arrojó.

#### *Datos sociodemográficos y cambios en los ingresos y gastos al vivir con VIH/SIDA*

El rango de edad de las mujeres que participaron como los sujetos del estudio exploratorio fue de 22 a 54 años, con un promedio de 34.5 años. Diecinueve de las mujeres se encontraban casadas o unidas, mientras que quince mujeres fueron solteras o separadas y doce se habían enviudado, a raíz del desarrollo del VIH/SIDA en sus parejas masculinas. La mayor parte de las participantes tenían estudios más allá de la

primaria, distribuidas éstas entre personas con la secundaria o una carrera técnica, mujeres con la preparatoria parcial o completa y con estudios a nivel profesional. Diecisiete mujeres tenían la primaria completa (la mayor parte) o incompleta.

Participaron en el estudio mujeres seropositivas de todos los niveles económicos, desde mujeres acomodadas y con recursos para pagar atención médica privada, hasta quienes están sin empleo o percibiendo ingresos extremadamente bajos. Más de la mitad de las mujeres estudiadas tenían un empleo remunerado, y muchas de éstas tenían además un empleo adicional, usualmente informal y no de tiempo completo. Doce mujeres dejaron de trabajar por alguna causa relacionada con su seropositividad, ya sea porque se enfermaba frecuentemente, decidió que sería lo mejor para su salud, o porque migró de una área rural o ciudad pequeña a la capital del estado o del país para conseguir mejores servicios médicos. Tres mujeres habían perdido su empleo por su calidad de personas viviendo con VIH/SIDA. Una de ellas dijo al respecto:

“Hubo un recorte de personal y me desocuparon porque yo empezaba a estar mala y la doctora del trabajo ya se imaginaba que tenía SIDA.”

En este caso, la mujer recibió incapacidad y conservó su seguridad social, por lo cual no pareciera haber una discriminación declarada, pero en los otros dos casos las mujeres dijeron que perdieron ingresos y el acceso a servicios médicos, por lo cual constituyen violaciones graves de sus derechos. Por otro lado, dos parejas masculinas de las mujeres seropositivas entrevistadas dejaron de trabajar por su situación de salud y uno perdió el empleo a causa de la discriminación.

Varias mujeres empezaron a trabajar a raíz de su diagnóstico; usualmente esto surge de una búsqueda de mayores recursos, por la falta de ingresos que anteriormente proporcionaba la pareja masculina o para cubrir gastos nuevos relacionados a las necesidades de salud vinculadas al diagnóstico con VIH/SIDA. En dos casos, sin embargo, las mujeres empezaron a trabajar como activistas en ONGs en la lucha contra el SIDA, y no únicamente por razones económicas.

La hija de una mujer entrevistada, con 16 años de edad, dejó de estudiar después de la secundaria, y empezó a trabajar para ayudar a mantener a la familia. Aunque

solamente recogimos datos sobre un caso de este tipo, durante las discusiones iniciales sobre el cuestionario con mujeres seropositivas, varios comentarios anecdóticos apuntaban a situaciones similares en otras familias. Tal pareciera que la construcción social del género, en cuanto a las mujeres como más aptas para realizar el trabajo doméstico y la educación de las niñas como de menor importancia o valor que la de los niños, contribuye a crear una tendencia para que las hijas de las mujeres seropositivas se hagan cargo, a una muy corta edad, ya sea del trabajo doméstico y cuidado de los otros niños o también en cierta medida de la manutención económica de la familia. Es decir, en el momento en que se necesita de la fuerza de trabajo de algún hijo de una familia donde la madre tiene VIH/SIDA, para trabajo doméstico o remunerado, se ejerce una violencia (no física, pero violencia al fin ya que las *desplaza* de la educación formal, Héritier 1996b: 17) en contra de las niñas y adolescentes femeninas, que las obliga a invertir su fuerza de trabajo para el bienestar familiar, mientras que a los niños varones se les permite continuar estudiando. Esto tiene implicaciones importantes para las vidas de las niñas y adolescentes femeninas en el seno de familias afectadas por el VIH/SIDA. Las niñas, pareciera que más que los niños, podrían perder oportunidades de educación y de vivir su niñez sin una carga de trabajo, ya sea remunerado o no.

También es importante notar que ninguna mujer tenía acceso a una guardería a través de su empleo o el de su pareja masculina. Algunas de las participantes no necesitaban de una guardería, ya que sus hijos eran mayores (estudiaban o trabajaban). Sin embargo, cuando se tienen niños más chicos, esta prestación laboral constituye un recurso de fundamental importancia para la mujer —en cuanto la construcción social del género le asigna el cuidado de los hijos—, y su ausencia tiene un impacto en la economía familiar, el uso del tiempo y la carga de trabajo doméstico-familiar.

La tendencia general en cuanto a los gastos del hogar después de que una mujer es diagnosticada con VIH es de un notable aumento en varios tipos de gastos, lo cual sobrecarga las posibilidades económicas de las familias de manera importante. En las familias de las mujeres estudiadas, suele haber un mayor gasto en alimentos, en un esfuerzo por llevar una dieta preventiva y más sana en general. Asimismo, se gasta más en transporte; usualmente esto surge de un mayor número de viajes necesarios

para visitar clínicas, hospitales, farmacias, grupos de auto-apoyo, etc. Además, varias mujeres comentaron que en general salían de su casa más frecuentemente (y por lo tanto gastaban más en el transporte la mayoría de las veces) desde que recibieron su diagnóstico de VIH/SIDA. Los gastos en la educación de los niños de la casa (pago de colegiaturas y/o compra de útiles escolares) también aumentaron en muchas familias, lo cual parece deberse básicamente a que los niños avanzan a niveles más altos de estudios, los cuales implican mayores gastos.

Como era de esperarse, muchas familias gastan más en medicamentos y servicios médicos, cuyo uso incrementa notablemente. Un mayor número de familias gastan más en medicamentos, dado que no siempre los cubre su servicio de salud, mientras las consultas se proveen de manera gratuita para derechohabientes del IMSS así como también para la población general en la Secretaría de Salud. De hecho, dos familias pagaban menos en medicamentos y servicios médicos después del diagnóstico, precisamente porque pudieron afiliarse a la seguridad social (IMSS). Dos de las mujeres entrevistadas describieron su situación económica así:

“Pues, ahora se nos hace difícil, no nos alcanza el dinero...completamos el gasto con las chambitas que mi esposo hace...siempre nos han regalado ropa, nunca he comprado y ahora menos. Los medicamentos nos los están regalando. Pero ahora sí necesitamos más medicinas que antes...casi no vamos al doctor.”

“Gasto en lo que me alcanza...Pienso que no estamos comiendo suficientemente. Nunca nos ha alcanzado pues antes en el pueblo pedíamos fiado y por eso comíamos bien...Pero al venir aquí [a la ciudad] pues no hay fiado.”

El rubro donde más comúnmente se redujo el gasto fue el de ropa y zapatos. Muchas familias reducen todos los gastos posibles, para poder cubrir el costo de los alimentos, servicios médicos y medicamentos, así como el transporte a la clínica u hospital, y la vestimenta es un gasto que se puede controlar. Algunas familias, sin embargo, también se vieron obligadas a reducir sus gastos en transporte, renta y en alimentos (6 mujeres reportaron este último caso).

### *Redes sociales y trabajo doméstico en el contexto de una vida con VIH/SIDA*

Este estudio aproximativo indica que la carga de trabajo doméstico suele depositarse primordialmente sobre los hombros de la mujer que vive con VIH/SIDA, sin que al parecer su diagnóstico influya mucho para que se compartan más estas tareas entre diferentes miembros de la familia (figura 1). Evidentemente, no es de sorprenderse que es la mujer quien realiza el trabajo doméstico no remunerado en un hogar, ya que es de sobra conocido que la construcción social del género en, al parecer, todas las culturas conocidas le asigna a la mujer el trabajo relacionado con la crianza de los hijos, la producción y preparación de la mayor parte de la comida (excepto en algunos casos ciertos alimentos rituales o a los cuales se les asigna un mayor valor, como la carne) y el cuidado de los enfermos clasificado como no especializado (Lee 1968; Draper 1975; Rohrlich-Leavitt, Sykes y Faithor 1975; Slocum 1975; Harris 1993; Héritier 1991; Cucchiari 1996). Sin embargo, sí me parece que nos dice algo sobre el aspecto simbólico de la violencia que se ejerce en contra de las mujeres dentro de la sociedad mexicana (entre otras), el que mujeres con una enfermedad como el VIH/SIDA, que puede causar deterioro y desgaste físico, cansancio físico y emocional, *siguen siendo las encargadas* principales de todo el trabajo doméstico (que constituye gran parte del trabajo de reproducción social), incluyendo el cuidado de los enfermos (estando ellas mismas enfermas). En parte esto surge de la invisibilización del trabajo de reproducción social, que es una manifestación del bajo valor que se le asigna al trabajo construido como "de mujeres": es tan insignificante el trabajo que realizan las mujeres, se le asigna tan poco valor, que ni siquiera se visibiliza como trabajo, como algo que produce valor. Por lo tanto, si no se concibe como algo que requiere esfuerzo, y no es siquiera visible (sólo se ve cuando no se hace), no se reconoce la necesidad de liberar a la mujer de esta carga de trabajo cuando ella está enferma. Además, la valencia diferencial de los sexos implica que se valora menos a las mujeres en sí mismas, en cuanto a personas; por lo tanto, tampoco se le asigna importancia (valor) a sus necesidades, como por ejemplo la necesidad o el deseo de descansar.

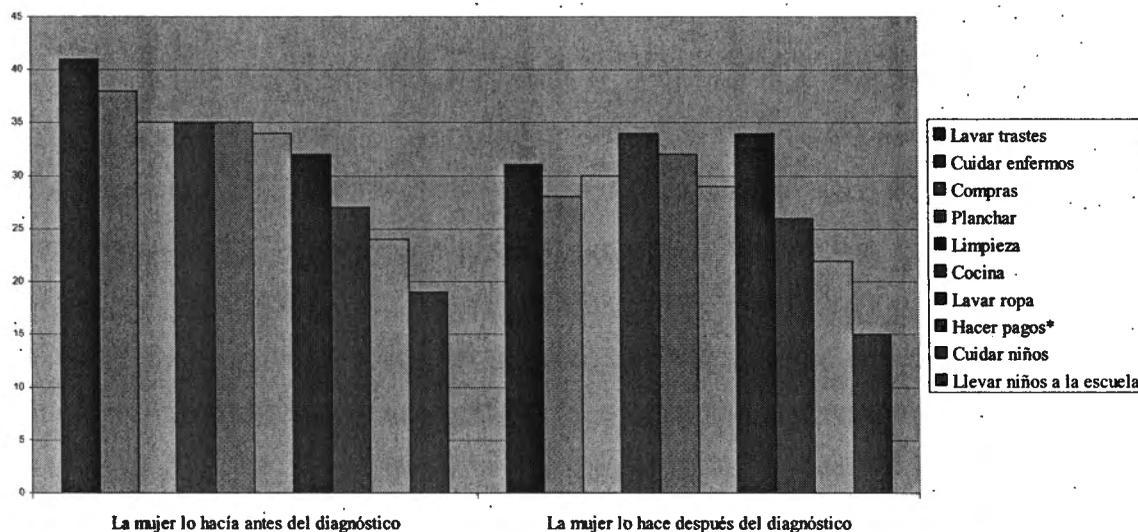
Como también pudiera esperarse, cuando hay apoyo familiar en este aspecto, usualmente son las mujeres (hijas, mamás, hermanas) que lo proporcionan. Sólo en

algunos casos la pareja masculina, los hijos varones o el papá apoyan también. Sin embargo, algo positivo es que las mujeres que apoyan suelen ser mayores (hermanas, mamás, tías, suegras), y no es tan común el que las hijas utilicen su tiempo y energía para las tareas domésticas, aunque esto ocurre más entre las hijas que entre los hijos varones.

En cuanto a algunas de las tareas vinculadas a la vida doméstico-familiar el número de mujeres que decían encargarse de esto después de conocer su diagnóstico de VIH bajó ligeramente con respecto a la situación anterior al conocer su seropositividad. Por ejemplo, menos mujeres se encargan de las compras, la cocina, la limpieza y de llevar los niños a la escuela. En cuanto a tareas como cuidar a los niños, planchar y lavar ropa y hacer pagos de servicios como teléfono, luz, etcétera (que involucra tiempo, energía y dinero para desplazarse a donde se deben de efectuar los pagos), casi el mismo número de mujeres se encargan de esto antes y después de conocer su diagnóstico.

Por otro lado, bastantes menos mujeres se encargan de lavar trastes, una tarea diaria que implica cansancio físico (por estar parada) y tiempo. De igual manera, significativamente menos mujeres cuidan enfermos, dado que en muchos casos ellas mismas son las que se enferman y con la experiencia de vivir con VIH muchas parecen aprender a pedir y aceptar los cuidados de otros en este aspecto. Por lo general, sin embargo, en cuanto a las tareas domésticas no parece haber un cambio radical en la carga de trabajo doméstico entre las mujeres seropositivas después de conocer su diagnóstico, a pesar de que probablemente crezcan las necesidades de utilizar su tiempo y energía para cuidarse más en varios aspectos, incluyendo simplemente para descansar.

Figura 1. Realización de trabajo doméstico por las mujeres seropositivas entrevistadas (antes y después de conocer su diagnóstico de VIH); Ciudad Juárez, Mérida y la ciudad de México, México, 1999.



\*Hacer pagos implica el trabajo de ir a hacer el pago de un servicio (luz, gas, etc.); no incluye proporcionar el dinero para pagar el servicio, sino la fuerza de trabajo necesaria para viajar a donde se hace el pago en el horario apropiado, hacer la fila, etc.

Después del diagnóstico de seropositividad, las fuentes más frecuentes de apoyo social –el que la escuchan, apoyen en términos emocionales o prácticos– son los miembros de la unidad doméstica de la mujer, parientes que vivan cerca y los grupos de auto-apoyo y los amigos/os y vecinas/os. La pareja masculina aparece relativamente poco como alguien con quien la mujer seropositiva puede contar para escucharla, en una situación de crisis o para reconfortarla. En varios casos, esto es porque ya ha fallecido, y en otros porque está enfermo; no obstante, en todavía otros casos la pareja (quien sí está presente) no aporta apoyo emocional a la mujer seropositiva. Por otro

lado, es poco frecuente que las familias de los cónyuges masculinos apoyen a las mujeres seropositivas, aunque también ocurre.

Generalmente, la familia de origen de la mujer constituye una fuente de apoyo importante, que aporta dinero, casa, ayuda con los hijos y con el trabajo doméstico, cuidados al estar enferma ella, y comprensión y apoyo emocional. Sin embargo, cubrir los costos del tratamiento antirretroviral, o aún las otras necesidades de salud como prevención en general, dietas o ayuda psicológica, generalmente rebasa la capacidad de esta red familiar, así como de la mujer misma, con o sin el apoyo económico de una pareja masculina.

En algunos casos, la mujer se encuentra sin una red de parentesco que la apoye, ya sea por un rechazo a raíz de su diagnóstico con VIH, muchas veces aunado a una situación previa de distanciamiento emocional, o porque la mujer es soltera o separada y no tiene familiares cerca (a causa de la migración interna por razones económicas). En los casos donde la pareja masculina estaba infectada con VIH también, y falleció, muchas veces esto constituye el comienzo de la desintegración de la unidad doméstica, a veces por rechazo de la familia del cónyuge hacia la mujer infectada, o porque la pareja masculina constituía su mayor apoyo económico, emocional y práctico.

Un indicador del nivel de social que se recibe es la frecuencia con que una persona visita o habla por teléfono con familiares y amigos. De hecho, se ha visto que esto influye también en la capacidad de la gente para enfrentar las enfermedades crónicas y de larga duración, como es el caso del VIH/SIDA. Aunque una proporción relativamente grande de las mujeres que participaron en el estudio dijo que nunca visita ni habla por teléfono con familiares o amigos, había otras que decían que hacían visitas sociales diariamente, o varias veces por semana o al mes. Entre las mujeres que pertenecían a un grupo de auto-apoyo de personas seropositivas, fue mucho más frecuente encontrar redes sociales activas (utilizando este indicador) que entre mujeres que no participaba en este tipo de agrupación.

La gran mayoría de las mujeres seropositivas entrevistadas pertenecen a grupos de auto-apoyo de personas seropositivas, mientras algunas pocas asisten a grupos religiosos. Aproximadamente la cuarta parte de las mujeres que participaron en el estudio no pertenecen a ninguna organización de tipo social, tal y como un grupo de

auto-apoyo, ONG, grupo religioso, etc. La mitad de las mujeres asisten frecuentemente a las reuniones, y la otra mitad sólo esporádicamente. Los grupos de auto-apoyo para personas seropositivas, así como las ONGs que hacen trabajo en este ámbito (lucha por derechos, trabajo preventivo) constituyen uno de los pocos espacios sociales donde las mujeres seropositivas encuentran la oportunidad de catarsis, de apoyo y de aceptación sin necesidad de encubrir su enfermedad. Esta cualidad de los grupos de auto-apoyo –como espacios sociales importantes en las vidas de muchas mujeres seropositivas– se hizo evidente durante el trabajo de campo del estudio exploratorio y se plasmó en los datos recogidos, hecho que me llevó a plantear la realización del estudio etnográfico posterior en el seno de estos mismos grupos.

Las mujeres que no participan en un grupo de auto-apoyo o religioso se sienten más solas, dicen que se deprimen más, y se sienten más incomprendidas. Una de ellas comentó lo siguiente, en respuesta a si tenía quién la escuchara: “Muchas veces nadie, porque no tengo confianza de contarle mis cosas a nadie.”

Tanto las mujeres que asisten regularmente a los grupos de auto-apoyo como las que asisten poco (usualmente porque sienten que no tienen tiempo, o porque no tienen el dinero necesario para transportarse al lugar donde sesiona el grupo) perciben las sesiones como una fuente importante de apoyo social. Por ejemplo, una mujer comentó que “tengo muchos problemas para asistir porque a veces no hay quien me cuide a los niños...Pero siempre hago todo lo posible por venir.”

El VIH/SIDA es una enfermedad, como muchas, que pareciera ser más soportable y menos difícil si se vive con apoyo social, tanto emocional como tangible. Por ejemplo, una mujer con un diagnóstico reciente de VIH, y que apenas entraba en contacto con una ONG, sentía que necesitaba: “tener alguien con quien hablar, porque siento mi pecho muy apretado, como ganas de estallar.”

La gran mayoría de las mujeres que participaron en el estudio reportan haber recibido apoyo emocional, de sus familias de origen, parejas, hijos y de grupos de auto-apoyo. Dos mujeres comentaron lo siguiente sobre el apoyo emocional que reciben:

“Recibo mucho amor, principalmente de mis hijos que me apoyan en todo.”

“Mis amigos y hermanos han sido el mejor apoyo que he tenido, y ahora mi pareja [nueva].”

A la vez, casi la mitad de las mujeres dijeron que les hacía falta más apoyo emocional. A través de las redes sociales (parientes y amigos), han recibido en alguna medida apoyo práctico con sus quehaceres domésticos, para el cuidado de las/os hijas/os y apoyo monetario. El apoyo que más ha faltado es precisamente el de tipo económico, ya que como se ha visto, los gastos de diferentes tipos incrementan contundentemente al vivir con VIH/SIDA.

Las ONGs, con un grupo de auto-apoyo formando una parte de su estructura, satisfacen varias necesidades básicas de las personas viviendo con VIH/SIDA. Según este estudio, hay tres tipos de apoyo de gran importancia que estas agrupaciones les proporcionan a las mujeres seropositivas: un espacio donde compartir y ser escuchadas; información sobre el régimen de medicamentos, la progresión de la enfermedad, las opciones de auto cuidado, y demás asuntos médicos, y cuando se puede, medicinas (donadas directamente por la ONG a la mujer o el apoyo en cómo buscar fuentes de medicamentos). Algunas de las mujeres entrevistadas dijeron que los grupos de auto-apoyo les daban los siguientes beneficios:

“Como que se desahoga uno platicando sus cosas, sus problemas. Llega uno tranquilita a su casa.”

“Me dieron medicamento, me hicieron estudios y siento que me han ayudado mucho porque me escuchan.”

“Pues, apoyo para manejar mi situación y para saber qué hacer cuando necesite ayuda médica.”

En algunos casos la experiencia de vivir con el virus aunado al contacto con una ONG lleva al activismo, aunque para muchas mujeres no ocurre esto, mas sí una transformación de su punto de vista sobre ciertos aspectos de sus vidas y de su vivencia con el virus.

#### *Transmisión del virus y diagnóstico con VIH*

En su gran mayoría, las mujeres entrevistadas tuvieron relaciones sexuales por primera vez a una edad relativamente avanzada (en comparación con el promedio

nacional de 15-16 años, dependiendo de qué zona del país se este hablando) (cuadro 4). El mayor número de mujeres habían iniciado su vida sexual después de los 20 años, mientras una proporción considerable se habían iniciado entre los 17 y 19 años. Asimismo, suelen tener una sola pareja sexual durante toda su vida, y aún cuando tienen más de una pareja, por lo regular sólo tienen entre dos y tres, algunas de las cuales entraron en sus vidas después de su diagnóstico de seropositividad. Esta información indica que el riesgo de infección de la mayoría de estas mujeres no fue su propio comportamiento (en términos de tener múltiples parejas o iniciarse sexualmente tempranamente) sino probablemente el de sus parejas masculinas, lo cual se debe de tomar en cuenta en los esfuerzos de prevención.

Es importante notar que en algunos casos, había uso del condón antes del diagnóstico con VIH/SIDA; a veces este uso fue constante pero por lo general no lo fue. Una de las mujeres entrevistada dijo que usaban el condón, "desde que me alivié de mi niño chiquito lo usábamos como anticonceptivo." Sin embargo, en la mayoría de los casos, no se usaba el condón. Las explicaciones de las entrevistadas al respecto son ilustrativas del nivel de dificultad que tiene la introducción y mantenimiento constante del uso del condón en relaciones heterosexuales estables y duraderas.

Con relación a por qué no usaban el condón antes de su diagnóstico, varias entrevistadas dijeron lo siguiente:

"No lo pensé. Confié."

"Porque yo no andaba con nadie y no tenía por qué cuidarme y yo creía que él era igual".

"Porque no sabía lo que me iba a pasar y porque confiaba en él."

"Porque era mi esposo y éramos casados, era algo estable."

Por otro lado, aunque un buen número de mujeres le decían a su pareja cuando no deseaban tener relaciones sexuales, trece dijeron que no le decían nada. A veces esto era por temer que desataría violencia en su contra, mientras otras mujeres decían cosas como "Por no hacerlo sentir mal."

La experiencia de recibir el diagnóstico de VIH es difícil en cualquier caso, pero para una experiencia más aceptable dentro de lo negativo, se necesita sobre todo

información. También es pertinente que la persona que comunique los datos de su diagnóstico a la mujer sea sensible, pero lo más importante -según las mujeres entrevistadas- parece ser la información que esta persona posee y comunica sobre la enfermedad durante este momento tan difícil. Es importante que se imparta información sobre la progresión relativamente lenta de la enfermedad (su etiología), el que es una enfermedad de larga duración, entenderla como una enfermedad crónica que hay que manejar. Como dijo una entrevistada durante la prueba piloto del cuestionario, “¿por qué no vemos al VIH/SIDA como a una enfermedad como lupus?” Ella afirmaba que en ciertos aspectos son enfermedades similares, y para las dos hay medicamentos que alargan la vida y mejoran la calidad de la misma. Una de las entrevistadas dio una descripción concisa y exacta de lo que se necesita para que la comunicación del diagnóstico de seropositividad sea menos dañina psíquicamente cuando dijo que lo que hubiera necesitado durante este proceso era:

“que me informara alguien que supiera, que estuviera informado, que me dijera que había medicamentos y formas de cuidarme. Es decir, que me diera una esperanza de vida.”

La comunicación del diagnóstico es un momento muy impactante, difícil de asimilar y causante de crisis emocional. Sin embargo, la frecuente comunicación de los resultados sin la información adecuada sobre la etiología de la enfermedad, la existencia de medicamentos para la misma, ni en general una perspectiva de esperanza y posibilidades de vida, hace que esta experiencia sea más dura y negativa de lo necesario. Una mujer describió su experiencia así:

“Un médico me dijo que yo ya me iba a morir y que ya no había nada que hacer.”

“Nos dijeron que mi esposo era seropositivo. La noticia fue muy fuerte y como no conocía nada de la enfermedad pensé que se iba a morir en ese momento. No pensé en mí, sólo en él y su padecimiento.”

En la cita anterior se percibe cómo la entrevistada le quita importancia a su propio diagnóstico y la situación en la que se encuentra ella, y le da prioridad (al menos en el

discurso) a la enfermedad de su esposo. Es decir, opera una vez más la valencia diferencial de los sexos, con un menor valor asignado a todo lo femenino.

Enterarse del diagnóstico del esposo por escrito en vez de recibir esta información directamente de una persona, o recibir comentarios (equivocados) sobre una supuesta muerte a corto plazo es relativamente común y muy dañino, en términos psicológicos o emocionales, como narró una entrevistada:

"fue impactante el diagnóstico, principalmente porque sabía que era una infección mortal y desconocía cómo era el proceso. El resultado me lo dieron verbalmente y muy sensibilizado el médico, [me dijo] 'No se preocupe, no todo está perdido'".

Es de fundamental importancia recibir información sobre el manejo de la enfermedad a través de medicamentos y el auto cuidado, el avance relativamente lento del VIH/SIDA (especialmente con el uso de los antirretrovirales, pero también sin ellos), y en general la esperanza de vivir un tiempo más o menos largo después del diagnóstico.

Hay dos grandes tendencias en cuanto a la búsqueda que desemboca en el diagnóstico. Por un lado, muchas mujeres empiezan a sospechar que están infectadas cuando su esposo es diagnosticado o cuando se enferma él de manera reiterada (de infecciones oportunistas). En ese momento el personal de salud le puede sugerir que se haga una prueba o ella misma la puede buscar. En muchos de estos casos, ella ya sospecha que resultará seropositiva, aunque no en todas hay esta conciencia.

Por otro lado, en mujeres sin pareja permanente o con una pareja serodiscordante, usualmente se le aplica la prueba al enfermarse ella y estar internada en el hospital o bajo atención médica, con una búsqueda de su parte y de parte de su médico de la causa de la enfermedad. En estos casos también puede haber una sospecha del resultado positivo, pero en muchos casos de hecho no la hay. Ocasionalmente la mujer solicita la prueba por sospechas relacionadas a su enfermedad oportunista o por una percepción de su riesgo en general, pero lo más común es que el personal de salud sugiera la prueba. También hay casos, aunque menos comunes, de mujeres a quienes les proponen la prueba durante una cirugía o durante el parto, y que al aceptarla (concibiéndola como un asunto de rutina), luego son informadas de su diagnóstico, lo cual las toma por sorpresa.

En todos los casos, se comunica el diagnóstico a la pareja, si este existe; muchas veces esto no es necesario, ya que frecuentemente la pareja se sabe seropositiva desde antes del diagnóstico de la mujer y ella busca la prueba por esta razón, como se verá más adelante. Es muy común compartir el diagnóstico de seropositividad con los padres, hermanos y hermanas y los hijos, especialmente cuando éstos últimos son adultos. Con menor frecuencia se comunica esta información a los suegros o cuñados y cuñadas. Algunas mujeres esconden el diagnóstico de los hijos pequeños y adolescentes, y el motivo que dan es que quieren protegerlos (de la tristeza o del estigma, si fueran a comunicárselo a alguien más), aunque quienes comunican esta información (usualmente con hijos adolescentes o adultos) suelen encontrar mucho apoyo y comprensión.

La comunicación del diagnóstico a la parentela de la mujer suele ocurrir (no lo habían socializado siete mujeres). En muchos casos se oculta la información durante algún tiempo o a ciertos miembros de la familia, por temor al rechazo. Además, el no saber cómo comunicar una noticia de esta envergadura es un problema común. Cuando no se comparte el diagnóstico con al menos una parte de la familia, se crea una situación de aislamiento de la mujer que puede contribuir a la depresión, sentimientos de soledad y en general dificultad para pedir apoyo tanto emocional como tangible.

Cuando se le comunica a la familia el diagnóstico, en la mayoría de los casos hay apoyo y solidaridad de algunos o todos los miembros. Después de esta comunicación, que es difícil para todos, suele haber la posibilidad de compartir y ser escuchada. En algunos casos, no se percibe una disposición o capacidad para escuchar, porque hay algo de rechazo o porque los familiares no saben enfrentar la realidad de vivir con VIH, la cual perciben como demasiado doloroso y preocupante. Sin embargo, aún en estos casos, la socialización del diagnóstico pareciera constituir un alivio, al disminuir la presión emocional y el aislamiento, aunque muchas mujeres sienten la necesidad de tener otro espacio, frecuentemente con otras personas seropositivas, para compartir.

Las mujeres dijeron que sentían que podían compartir la carga emocional que implica vivir y lidiar con el VIH/SIDA con su familia inmediata, con amigas/os seropositivas/os que suelen conocer en grupos de auto-apoyo y con amigas/os en general. En menor medida, ellas comparten con personal de salud, psicólogas/os, la

familia extendida y en la iglesia. Habían cuatro mujeres seropositivas que sentían que no podían compartir estas cuestiones con nadie en su vida.

La reacción afectiva de la familia al diagnóstico de la mujer se suele percibir como positivo, incluyendo apoyo y solidaridad. Sin embargo, trece mujeres dijeron que la reacción de sus familiares combina ciertos aspectos de apoyo, con otras actitudes de rechazo y culpa mientras tres mujeres dijeron sentir una fuerte carga de rechazo de sus familiares hacia ella. Como hemos mencionado, esto repercute en las vidas de las mujeres seropositivas en términos prácticos, emotivos y de salud.

En contraste, las mujeres sienten rechazo a raíz de su diagnóstico con VIH de parte de su familia de origen en algunos casos, de instituciones de salud, de la familia de la pareja y de ciertos amigos/os. Una proporción preocupante siente rechazo de parte de su pareja masculina, lo cual, aunado a los demás datos sobre la falta de apoyo emocional y práctico percibido por parte de algunas parejas, indica que la relación de pareja es un espacio donde las mujeres no siempre encuentran la solidaridad y el apoyo necesarios. Algo esperanzador es que doce mujeres dijeron que no habían sentido ningún rechazo después del diagnóstico.

Esconder el diagnóstico, y las actividades involucradas en vivir con VIH (tomar medicamentos frecuentemente, ver a médicos seguido, ir a reuniones de auto-apoyo), requiere de mucha energía, la cual quizá se podría invertir mejor en el auto cuidado y el disfrute de la vida, cómo se indica en los siguientes comentarios de dos de las mujeres entrevistadas.

“Aunque me comprenden poco, siempre es bueno contar con la familia.  
Cuando menos no tengo que andar escondiéndome.”

“Cuando yo supe el resultado, lo recibí sola...no pude compartirlo con la familia de mi esposo, ni con mi familia porque no quería hacerles más grande el dolor y preferí callar. Hubiera sido menos doloroso si lo hubiera compartido.”

#### *Utilización de la atención médica para VIH/SIDA y uso de antirretrovirales*

Los servicios de salud del gobierno, en especial el Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS) pero en menor medida la Secretaría de Salud, proveen un servicio esencial en la distribución de los medicamentos antirretrovirales y la atención médica en

general. Más de la mitad de las mujeres entrevistadas tenían acceso a los servicios de salud del IMSS.

Sin embargo, los problemas con este servicio son múltiples, en especial la dificultad para tener acceso para personas sin empleo formal (o incapacidad o pensión reconocida), situación más frecuente en las mujeres, lo cual indica un aspecto macroestructural de la construcción social del género. Otros problemas incluyen el desabasto en medicamentos (adverso para la adherencia al régimen antiviral), la falta de actualización en conocimientos médicos, y la ausencia de ciertos servicios importantes como la atención ginecológica y la asesoría nutricional. Mientras una buena proporción de las mujeres entrevistadas calificaron el tratamiento preventivo, la atención ginecológica y el tratamiento antirretroviral que reciben como buenos, bastantes mujeres consideraron que estos mismos servicios eran regulares o malos. En su mayoría, las relativamente pocas mujeres que recibían asesoría nutricional la consideran buena, pero muchas de las entrevistadas indicaron que les falta este servicio importante, y más mujeres consideraron que la atención psicológica que recibían era regular o mala que buena.

Trece de las mujeres entrevistadas no recibían ningún tratamiento antirretroviral. Esto ocurre generalmente entre las mujeres sin un empleo formal y sin una pareja con un empleo formal o que la haya dejado, en caso de su fallecimiento, con una pensión que incluya la cobertura del seguro social. Al no estar aseguradas (con derecho al uso de los servicios del IMSS), las opciones de las mujeres se reducen. Una posibilidad es recibir los medicamentos antirretrovirales a través de la Secretaría de Salud, pero este mecanismo no cubre la totalidad de las necesidades existentes. Algunas mujeres recibían una parte de sus antirretrovirales de parte de una ONG, pero no el régimen completo, y tres mujeres participaban o habían participado anteriormente en un protocolo de investigación que las proveía estos medicamentos.

Por otra parte, una problemática importante dentro del uso de la atención médica para tratar el VIH/SIDA son los efectos secundarios por el uso de medicamentos antirretrovirales; al parecer, esto son comunes, aunque no aparecen en todas las personas. El problema secundario más común es un conjunto de problemas con el sistema digestivo, incluyendo vómitos, náuseas, mareo, dolor estomacal, mala digestión

y pérdida del apetito. También son comunes los dolores en las piernas y brazos y las jaquecas, la somnolencia, alergias a alguno de los medicamentos, la pérdida de peso y problemas dermatológicos. La lipodistrofia (distribución irregular de grasa corporal) se reportó en cuatro casos. Es posible que algunos problemas secundarios, como este último y otros, no fueron reportados con frecuencia porque varias de las mujeres entrevistadas tenían un diagnóstico relativamente reciente y poco tiempo de usar los medicamentos antirretrovirales. Algunos testimonios sobre los efectos que estos medicamentos causaron en las entrevistadas son los siguientes:

“Adormecimiento en la lengua, baja temperatura corporal, mareo, jaqueca, hipersensibilidad en la piel. Adelgazamiento en las piernas y brazos, pómulos salidos, caída de cabello, vientre abultado, [menor grasa en] pompis, un poco de crecimiento en los senos.”

Con Crixivan tuve erupciones en la piel, mareos, náuseas y lo más molesto es la comezón en la cara. Con el Norvir tengo sensibilidad en los pies, los siento dormidos, cosquilleo, dolores de cabeza.”

“He bajado mucho de peso, lipodistrofia y problemas intestinales, neuropatías no siempre pero a veces. Problemas estomacales como agruras, dolor de cabeza, náusea, vómito.”

La mayor parte de las mujeres pareciera desear seguir tomando (o empezar a tomar, si todavía no tienen acceso) estos medicamentos, a pesar de los efectos que tienen; sólo una mujer reportó que había dejado de tomar el régimen antiviral por los problemas que le causaba, aunque su hija seguía con el tratamiento. Este es un tema muy complejo que hay que explorar más, revisando por ejemplo si se está recetando la combinación más adecuada para cada persona, según información actualizada al respecto. Asimismo, habría que explorar tanto la diferente tolerancia de los medicamentos entre mujeres y hombres.

Como se había comentado, trece mujeres de las que participaron en este estudio se encuentran sin acceso al tratamiento antirretroviral. Además, más de la mitad de las mujeres entrevistadas necesitan medicinas antirretrovirales para cuando hay desabasto de los mismos a través de su servicio de salud, una situación muy dañina para la salud y que crea muchas preocupaciones. En cuanto al desabasto de medicamentos antirretrovirales, algunas mujeres comentaron lo siguiente:

“Los medicamentos son muy importantes...hay ocasiones en que tienen muy poco y me dan para una semana y tengo que estar regresando por medicamento y siempre tengo el temor de que a lo mejor no tienen y qué voy a hacer si cuestan tan caro.”

“Me pongo muy angustiada cuando voy al IMSS y no hay medicinas.”

“Hay tiempos en que duran hasta un mes sin medicinas en el IMSS.”

Una buena proporción de las mujeres entrevistadas habían recibido exámenes médicos necesarios para el manejo adecuado de la salud de una persona viviendo con VIH, especialmente mediciones de carga viral y conteo de CD4. Un número menor de mujeres reportaron haber podido realizar pruebas para manejar la salud ginecológica; 32 había recibido el servicio de la prueba de Papanicolaou, pero sólo 19 reportaron el frotis vaginal y sólo 16 la colposcopia (esto también se podría deber a que no necesitaban estas pruebas) o la vigilancia de enfermedades infecciosas, que a veces pueden relacionarse con el VIH/SIDA (21 recibieron la prueba de tuberculina y sólo 7 la de toxoplasma).

Al parecer, muchas mujeres se encuentran sin atención nutricional, odontológica y ginecológica, servicios muy importantes para mantener un estado de salud óptimo para cualquier mujer, y más aún si ella es seropositiva. Asimismo, números importantes de las mujeres entrevistadas se encuentran sin servicios de prevención de infecciones oportunistas, atención psicológica, de laboratorio o de urgencias y hospitalización. Es importante notar también que diez mujeres dijeron no tener acceso a condones gratuitos, un elemento importante para su vida y salud sexual, y para prevenir la infección o reinfección, dependiendo de si la pareja masculina es serodiscordante o seroconcordante.<sup>4</sup>

En cuanto a los problemas que las mujeres seropositivas encuentran en su paso por los servicios de salud, el más importante es el desabasto en medicina, usualmente los tratamientos antirretrovirales. También hay un número significativo de mujeres seropositivas que reportan haber experimentado rechazo o falta de sensibilización de

---

<sup>4</sup> En las parejas serodiscordantes, una parte es VIH positiva (seropositiva) y la otra parte es VIH negativa (no tiene VIH); entre las parejas seroconcordantes, su estado serológico concuerda (en este caso, los dos son VIH positivos).

parte del personal de salud. Algunas las mujeres entrevistadas percibían una falta de conocimiento actualizado entre el personal de salud que las atendía. También hay problemas como el que en una institución de salud no quieran atender a mujeres seropositivas, ya sea debido a criterios burocráticos que dictan donde las personas deben recibir atención, o por cuestiones de discriminación.

### *Conclusiones al estudio empírico inicial*

A través de este estudio empírico y exploratorio, intenté señalar, de manera incipiente, cómo la diferencia sexual –el género– estructura y le da sentido a la experiencia de vivir con VIH/SIDA. Por otra parte, descubrí algunos de los temas y problemáticas sociales y simbólicas sobre los cuales sería necesario indagar más. Asimismo, el proceso sirvió para comprobar que sería necesario utilizar una metodología de investigación –la etnografía– que permitiera una descripción densa del fenómeno a estudiar y por lo tanto una comprensión más profunda del mismo (Geertz 1973a).

Estos datos empíricos –tomados de la literatura y de un estudio puntual– parecen mostrar que la construcción social del género está implicada en el proceso de transmisión del VIH, en el acceso a y uso de la atención médica y en el impacto social que tiene la vivencia con el virus. Este estudio exploratorio confirmó que dentro del contexto social en el cual se mueven las mujeres mexicanas, como las de otros países, es poco factible exigir o insistir en el uso del condón. Esta situación obedece no sólo una posición de poco poder desde donde escoger cómo y cuándo se tienen las relaciones sexuales y una falta de herramientas para proponer y negociar el uso del condón, sino también una serie de situaciones –como el deseo de tener hijos y el rechazo del condón como una barrera simbólica no deseada dentro de una relación duradera– que hacen del condón una manera de protegerse de la infección por VIH que en algunos contextos es –simbólica y socialmente– inaceptable.

El presente estudio inicial también indica que las mujeres tienen diversas necesidades de salud insatisfechas y que la calidad de la atención que reciben, en términos del trato interpersonal y de la calidad técnica, pudiera ser menos que óptima. Los datos sugieren que el uso del tratamiento antirretroviral para el VIH/SIDA es un

proceso complejo, que involucra diversos elementos, incluyendo la organización de los servicios de salud, la interacción con el personal médico y los efectos secundarios de estos medicamentos. Finalmente, este estudio apunta hacia la importancia de la construcción social de las mujeres como las encargadas del trabajo doméstico así como del trabajo de parentesco<sup>5</sup>, dentro de la experiencia de la seropositividad.

Algo que se logró con este estudio exploratorio e inicial fue la definición de algunos de los temas sobre los cuales yo escogería indagar más a fondo en la siguiente etapa del estudio. Por ejemplo, decidí con base en estos datos que sería útil e interesante explorar sobre el trabajo doméstico y las relaciones de parentesco. Por otra parte, de manera general determiné que me interesaba estudiar la utilización de la atención médica en cuanto a la relación con la institución de salud en su conjunto (y dejar en segundo plano la relación con médicos individuales). Asimismo, decidí que me interesaba saber más sobre la experiencia de seguir un régimen de tratamiento antirretroviral contra el VIH/SIDA.

Según mi apreciación, este estudio empírico arrojó dos grandes interrogantes. ¿Por qué las mujeres que viven con VIH/SIDA tienen satisfechas tan pocas de sus necesidades de salud, prácticas o de la vida cotidiana y sociales? Esta ausencia constituye una forma de violencia, que tiene componentes físicos, psíquicos y simbólicos, en que puede acarrear el sufrimiento y hasta la muerte de las personas involucradas y además implica una negación de su humanidad (Héritier 1996b). Dado el enfoque que utilicé a lo largo de este estudio, que fue de género, me surgió la segunda pregunta. ¿Por qué las mujeres mexicanas que viven con VIH/SIDA siguen haciendo casi todo el trabajo doméstico, aún después de recibir su diagnóstico con una enfermedad crónica, que es además progresiva y mortal en muchos casos, después de conocer que la transmisión del virus se dio a través de las relaciones sexuales con su esposo (y que él en muchos casos contrajo el virus a través de relaciones sexuales con otra persona durante el curso del matrimonio), y aún cuando se enferman?

Estas preguntas engloban, pues, la sorpresa y el cuestionamiento que siento al comprobar una vez más que el orden establecido, a pesar de ser opresivo y violento,

---

<sup>5</sup> El trabajo del parentesco es un concepto que exploraré a profundidad en el capítulo 5.

sea respetado y que hayan relativamente pocas transgresiones, rebeliones o al menos alguna que otra resistencia a tal orden (Bourdieu 2000: 11). En los siguientes capítulos exploro posibles respuestas a estas preguntas, así como a otras que surgieron a lo largo del estudio etnográfico que emprendí después de este estudio exploratorio.

### CAPÍTULO 3.

#### PROCESO DE INVESTIGACIÓN: LA CONSTRUCCIÓN DEL CORPUS ETNOGRÁFICO

El trabajo de campo involucra aspectos profesionales y personales. En especial porque es a través de la etnografía<sup>1</sup> que se crean los datos en la antropología, diversos aspectos personales y profesionales afectan la realización del trabajo de campo típico de esta disciplina. En mi vida profesional hago investigación cualitativa sobre la salud, en especial acerca de la perspectiva de las usuarias relativo a los servicios de salud, aunque también sobre las prácticas relacionadas a la enfermedad y la salud entre diferentes poblaciones vulnerables. En cuanto a mi historia personal, empecé a leer los ensayos de Virginia Woolf en la preparatoria (el maravilloso *Un cuarto propio*) y quería emular o al menos imitar a Simone de Beauvoir durante la universidad (leí sus novelas, ensayos y autobiografías, opté por tomar té chino negro como ella). Escribí mi primera tesis (de licenciatura) sobre el impacto de las cuestiones de género en la política sindical mexicana y el primer proyecto de investigación en el cual me involucré trató la prevención del VIH entre trabajadoras sexuales de tres países, incluyendo México. Estas dos (de)formaciones –hacer investigación sobre salud desde la institucionalidad médica y ser una feminista empedernida– determinaron el tema de esta tesis y cómo, dónde y con quiénes realizaría el trabajo de campo en el cual se basaría.

Sabía desde un principio que quería realizar un estudio sobre las experiencias de las mujeres mexicanas que viven con VIH/SIDA. Antes de empezar el doctorado ya había realizado el estudio empírico y exploratorio (ver capítulo 2) y me había gustado el tema. Sin embargo, durante un periodo de tiempo relativamente largo no me quedaba claro cuál serían los conceptos teóricos claves ni las preguntas de investigación que me plantearía. La selección y delimitación del objeto de estudio de esta tesis tuvo lugar de manera paralela a la creación del corpus etnográfico. Las preguntas de investigación específicas –los hilos que forman el tejido del objeto de estudio– las definí a través de un proceso circular de acercamientos progresivos. Este proceso involucró reflexiones teóricas y metodológicas, tomó en cuenta los temas que el mismo material etnográfico traía a colación y también obedeció cuestiones prácticas que surgían a lo largo del trabajo de campo.

---

<sup>1</sup> Dado que yo soy mujer, usaré la palabra *etnografía*, y no su versión masculina, que no considero neutra.

En general, pensaba que sería necesario utilizar la perspectiva de género y me interesaban los temas relativos a la enfermedad, la salud y la atención médica. El contrapunteo entre las lecturas teóricas y la práctica etnográfica sugirió ciertos temas: el trabajo doméstico y el parentesco, la interacción con la burocracia médica y la adherencia a los medicamentos antirretrovirales, la agencia de las informantes en el campo de la medicina así como sus representaciones de la enfermedad y la salud. Finalmente, decidí que quería hacer una etnografía de la experiencia sexuada de vivir con VIH/SIDA enfocada en las prácticas y representaciones subalternas de las mujeres mexicanas seropositivas en los campos del parentesco y la atención médica. Este capítulo describe cómo hice el estudio etnográfico en el cual se basa esta tesis, así como las situaciones y decisiones que orientaron la construcción y el análisis del corpus etnográfico.

### **El enfoque metodológico: la etnografía**

Me acerqué a la etnografía, en cuanto metodología de investigación, desde mi experiencia previa en lo que dentro del medio de la investigación sobre salud se llaman los métodos cualitativos, donde predomina la teoría fundamentada.<sup>2</sup> Mientras en la investigación cualitativa de este tipo se realizan principalmente entrevistas individuales y grupales que se graban en audio y a veces en video, la etnografía tiende a darle prioridad (o al menos incluir como un elemento importante) a la observación (y los apuntes de campo) y usualmente se realiza a lo largo de un periodo relativamente largo. Es decir, "la etnografía es un proceso de investigación en el cual el antropólogo observa de cerca, registra y se involucra en la vida cotidiana ... y luego escribe versiones de esta cultura, enfatizando detalles descriptivos" (Marcus y Fischer 1986: 18). Yo quería conocer las ventajas de otro enfoque y aprender cómo hacer la etnografía; tenía un interés especial en realizar observación durante un periodo prolongado de tiempo (al menos un año) con el mismo grupo de informantes así como aprender a tomar apuntes de campo, dos elementos que se usan relativamente poco en

---

<sup>2</sup> Para una discusión sobre las diferencias entre la teoría fundamentada y la etnografía, véase Morse y Richards 2002, Creswell 1998 y Lambert y McKeivitt 2002, aunque me parece que la distinción es sobre todo una cuestión de matices y énfasis.

la investigación cualitativa sobre la salud que se realiza desde el enfoque metodológico de la teoría fundamentada.

Escogí la etnografía como proceso de investigación porque permite lograr una mayor profundidad en los hallazgos y genera información sobre los procesos sociales y sistemas simbólicos de representación a partir del registro de prácticas y discursos cotidianos de los informantes (Hammersley y Atkinson 1994; Geertz 1973a). Dentro de este enfoque, "el etnógrafo, o la etnógrafa, participa, abiertamente o de manera encubierta, de la vida cotidiana de personas durante un tiempo relativamente extenso, viendo lo que pasa, escuchando lo que se dice, preguntando cosas; o sea, recogiendo todo tipo de datos accesibles para poder arrojar luz sobre los temas que él o ella ha elegido estudiar" (Hammersley y Atkinson 1994: 15). La etnografía posibilita la generación de información sobre la experiencia vivida más allá del deber ser y registrar prácticas y discursos invisibilizados y sobre los cuales se reflexiona poco. Me pareció que la etnografía, al generar información sobre los procesos sociales a partir del registro de prácticas y discursos cotidianos, sería particularmente útil para lograr comprender las experiencias, prácticas y discursos de las informantes, ya que para hacer esto se necesita explorar lo discursivo e ideológico del poder, pero también los significados, intenciones y agencia de los subalternos (Ortner 1999: 146).

### **Los interlocutores del estudio**

#### *Entrar en contacto con las y los informantes*

El primer paso en el trabajo de campo etnográfico, y que usualmente se vincula de antemano a la selección del tema de estudio, es entrar en contacto con la población que se estudiará. Yo sabía que quería realizar un estudio etnográfico con las mujeres seropositivas como informantes. Por lo tanto, decidí que quería realizar mi investigación en el contexto de los grupos de auto-apoyo para mujeres seropositivas porque la estructura de tales grupos (sus sesiones periódicas) me permitiría hacer observación de manera sostenida con el mismo grupo de informantes a lo largo del tiempo.

Dentro del estudio exploratorio, había conocido a algunas mujeres seropositivas que eran integrantes de organizaciones no gubernamentales (ONGs) que trabajaban en la lucha contra el VIH/SIDA. Ellas habían comentado que asistían a grupos de auto-

apoyo exclusivamente para mujeres seropositivas; también habían mencionado que les parecía que tales grupos requerían de una renovación periódica en cuanto a las actividades que se realizaban en su seno. En respuesta a esto, y como una manera de ofrecer una retribución a las potenciales informantes por su participación en mi investigación, diseñé un taller con dinámicas, discusiones y actividades de reflexión. Ensayé algunos elementos de este taller con un grupo de cuatro mujeres seropositivas, dos de las cuales participaron en la investigación etnográfica posterior. Posteriormente, llamé por teléfono a una de las mujeres que yo había conocido en el estudio exploratorio, quien vivía con VIH/SIDA<sup>3</sup>; por casualidad, la misma semana que yo le dejé un recado en su casa, con la intención de proponerle que me integrara a su grupo de auto-apoyo para apoyar a las integrantes con mi taller, ella me habló por su parte para invitarme precisamente a apoyarlas con este tipo de actividades. Esta feliz coincidencia facilitó mucho mi entrada a la cotidianidad de las personas que yo quería estudiar. Yo me reuní con ésta y otras mujeres seropositivas en las oficinas de su ONG y me pidieron que ofreciera el taller dentro de un grupo de auto-apoyo al que algunas de ellas asistían, que tenía lugar en un hospital del IMSS (donde también recibían atención médica especializada para el VIH/SIDA).

Yo planteé la opción de ofrecer el taller tanto en ese grupo de auto-apoyo como en el grupo que sesionaba dentro de la misma ONG, ya que los dos eran grupos a los que solamente asistían mujeres seropositivas. Ellas me dijeron que no querían eso.<sup>4</sup> Yo acepté esta decisión, tanto porque no sentía que tenía alternativa como porque anteriormente otras personas me habían comentado que existían al menos tres grupos más de auto-apoyo para mujeres seropositivas en la ciudad de México, uno en una

---

<sup>3</sup> Ella, quien llamo Hortensia (he cambiado los nombres de las informantes para conservar su confidencialidad), aparece a lo largo de las descripciones etnográficas de esta tesis; las otras dos mujeres fueron Laura y Edith.

<sup>4</sup> Posteriormente llegué a creer que ellas me invitaron a participar en el grupo de auto-apoyo del hospital para que pudieran evitar la coordinación del grupo por parte del personal del hospital, ya que lo que consideraban su grupo de auto-apoyo (cosa que exploro en el capítulo #6). Es decir, los directivos del hospital iban a asignar la coordinación del grupo de auto-apoyo a una trabajadora social que no era del agrado de muchas de las integrantes, la cual intentó ejercer mucho más control sobre el funcionamiento del grupo que la trabajadora social que sustituía. El invitarme a realizar mi taller con ellas les permitió decirle al jefe de trabajo social que "ya tenían una coordinadora", una "psicóloga" que venía de "otra institución" y era "experta" en el tema. (Con el tiempo, al enfatizar repetidamente que yo no era psicóloga sino antropóloga, ellas empezaron a presentarme como "su antropóloga".) Por lo tanto, creo que ellas me usaron para lograr sus propios fines (cosa que me parece perfectamente aceptable), y por eso no les interesaba que yo participara en el grupo de auto-apoyo de la ONG.

clínica de los Servicios de Salud del Distrito Federal que ofrece tratamiento especializado para VIH/SIDA, otro dentro de un hospital del ISSSTE y uno en una ONG.

En julio del 2002, empecé a realizar observación, a organizar dinámicas de discusión y grabar entrevistas grupales, dentro del grupo de auto-apoyo del hospital. A la vez, exploré la posibilidad de participar en los otros grupos de auto-apoyo, pero me informaron mujeres que habían sido participantes en tales grupos que ya no existían. Al parecer, se cerraron estos grupos por una combinación de razones, especialmente el que la membresía había ido disminuyendo con el tiempo hasta que asistían regularmente sólo dos o tres asistentes. Las mujeres que habían participado en los grupos dijeron que por un lado muchas de ellas sentían que su prioridad eran los quehaceres domésticos, y las sesiones del grupo interferían que ellos, o sus empleos remunerados no las permitían asistir al grupo. Por otra parte, sentían que el personal de salud de las instituciones donde sesionaban los grupos de auto-apoyo no le daba la debida importancia a esta actividad, y por lo tanto no hacían los esfuerzos necesarios para hacer más atractivo el contenido de las sesiones ni para promover y facilitar la asistencia entre las participantes.

Durante los siguientes meses, a la par de participar en el grupo donde había logrado entrar, indagué sobre la existencia de otros grupos de auto-apoyo para mujeres seropositivas en el área metropolitana de la ciudad de México. Durante un diplomado al que asistí sobre VIH/SIDA que ofrecía un hospital de la Secretaría de Salud y una ONG en la lucha contra el VIH/SIDA, les pregunté a los profesores (miembros de ONGs y médicos que trabajaban en diversos sistemas de salud) sobre la existencia de grupos de auto-apoyo para mujeres seropositivas, y todos dijeron que no conocían alguno. Posteriormente, al asistir al Congreso Nacional de VIH/SIDA y escuchar una ponencia por un médico que realizaba una investigación clínica con un grupo de mujeres seropositivas, después de la sesión le pregunté al ponente si había algún grupo de auto-apoyo para mujeres seropositivas dentro de algún Instituto Nacional de Salud (el médico trabajaba en uno), pero dijo que no había. Les pregunté lo mismo a diversos miembros de ONGs, directivos de instituciones gubernamentales de salud así como algunos médicos y enfermeras con quienes me topé durante el Congreso, pero ninguno

conocía otro grupo de auto-apoyo para mujeres seropositivas diferente de los dos con los que yo ya tenía contacto.<sup>5</sup>

Después de ofrecer las actividades del taller durante varias de las sesiones quincenales del grupo de auto-apoyo del hospital del IMSS, propuse mi participación en el grupo que sesionaba dentro de la ONG otra vez a las participantes, y después de que me aceptaran empecé a asistir a este grupo también. A fin de cuentas, decidí que los únicos grupos de auto-apoyo a los cuales iba a poder asistir eran estos dos, los cuales incluían casi exclusivamente mujeres que tenían acceso al IMSS (ya que la asistencia era más conveniente para mujeres que se atendían en el hospital donde sesionaba el grupo). Por lo tanto la muestra de este estudio se limita a las mujeres que participaban en estos dos grupos de auto-apoyo.

#### *Descripción de la muestra*

Las voces que yo incluí en este estudio etnográfico eran principalmente las de mujeres seropositivas. Estuve en contacto de manera sostenida (al menos una vez por semana) con once mujeres seropositivas, tuve conversaciones e interacción alrededor de cada mes con otras veinte mujeres viviendo con VIH/SIDA, y contactos ocasionales con otras diez. A algunas sesiones del grupo del hospital llegaban solamente tres o cuatro mujeres, mientras a otras llegaban siete u ocho, y a veces hasta doce o quince. Al grupo de la ONG, asistían entre tres y siete mujeres. Dos mujeres (Hortensia y Laura) asistían casi siempre al grupo que sesionaba en el hospital y cuatro (ellas dos, y Citlali y Modesta también) al de la ONG, mientras las demás variaban. Dos mujeres que asistían al grupo del hospital cuando empecé a participar en las sesiones grupales dejaron de aparecerse después de unos meses (Marcia se mudó a otro estado y Edna se empezó a tratar en un hospital diferente) y otras tres mujeres, con un diagnóstico reciente, empezaron a participar en el grupo sólo tres o cuatro meses antes de que yo dejé de asistir (Brenda, Andrea y Caty).

---

<sup>5</sup> Durante de este Congreso, también distribuí cincuenta folletos en el que ofrecía realizar un taller dinámico para mujeres seropositivas, incluyendo una explicación de que el taller sería gratuito, que lo podía organizar para un grupo de 3 a 15 mujeres y que si el grupo que quería el taller no disponía de un espacio donde nos podríamos reunir, habían dos ONGs que nos ofrecerían un lugar en dos zonas diferentes de la ciudad de México. No hubo respuesta a esta iniciativa.

Adicionalmente, pude conversar repetidamente con seis hombres gay y un hombre heterosexual que eran seropositivos y participaban en la ONG con las informantes. De manera ocasional interactué con algunos familiares de las mujeres seropositivas: hijos, hijas y parejas (hombres tanto seropositivos como seronegativos) así como algunos hermanos, hermanas y madres. Realicé dos grupos focales en el contexto de un grupo de autoapoyo para hombres gay seropositivos, del mismo hospital donde sesionaba el grupo de mujeres donde trabajé. Tuve conversaciones con tres activistas en la lucha contra el VIH/SIDA que eran seronegativos (dos hombres y una mujer) y consulté a dos médicos, uno de los cuales era experto en el tratamiento del VIH/SIDA y otro que conocía el funcionamiento de la burocracia y los servicios médicos prestados por el servicio de salud (el IMSS) que utilizaban las mujeres seropositivas.

El hecho de que yo entré en contacto con grupos de auto-apoyo de un hospital del IMSS y de una ONG específica implicó que la mayoría de las informantes incluidas en el estudio eran derechohabientes del IMSS. Esto quiere decir que ellas tenían cubiertas sus necesidades de atención médica a través del sistema de salud de la seguridad social, lo cual implica que no hacían gastos adicionales (más allá de las contribuciones que se retenían de sus sueldos) para la atención médica ni para los medicamentos antirretrovirales. Unas pocas informantes (Modesta, por ejemplo) se atienden en la Secretaría de Salud, aunque aún estas se atienden de algunas cosas, en especial ginecología, en el IMSS. Además, todas las informantes residían en o cerca de la capital del país (en el Distrito Federal o el estado de México), donde hay una mayor oferta de atención médica de parte de instituciones públicas y de ONGs. Asimismo, esta técnica de muestreo significó que las participantes en el estudio fueran el tipo de usuarias de la atención médica que asisten frecuentemente a los grupos de auto-apoyo, que probablemente implica que sean también usuarias asiduas de los servicios de salud. Por el mecanismo de muestreo y el enfoque metodológico utilizados, la población de estudio no representa la totalidad de las experiencias de las mujeres seropositivas en México (ni en el país ni en la ciudad de México); para eso sería necesaria otra metodología. Sin embargo, se trata de un grupo sumamente interesante, en cuanto son mujeres que viven con VIH/SIDA que hacen un uso relativamente intensivo de la

atención médica y que, en muchos casos, han vivido con la enfermedad durante un periodo prolongado.

La mayoría de las informantes clave reside en el estado de México, y algunas pocas en la ciudad de México. El hecho de atenderse en el IMSS implica algo sobre su situación socioeconómica, ya que para ser derechohabiente del IMSS es necesario trabajar en el sector formal o tener un cónyuge (con matrimonio civil o régimen de concubinato, es decir, matrimonio consuetudinario) que trabaja en el sector formal. El nivel socioeconómico de las participantes, que se midió con un índice que tiene tres niveles, basado en la metodología de Bronfman y col. 1988, varía desde un nivel bajo (pero no empobrecido) a una clase media. Las edades de las informantes varían entre 22 y 46 años, pero la mayoría tiene más de 30. La situación de vivienda de las informantes varía, con algunas que viven en pequeñas casas o departamentos propios, mientras otras viven en casa de familiares (madre, hermana, etc.) y otras pagan renta. Las unidades domésticas de las informantes suelen incluir hijos (niños, adolescentes y adultos), ocasionalmente una pareja masculina y frecuentemente otros familiares como hermanas y hermanos, madre, tíos, etc. La gran mayoría de las participantes son viudas, algunas son casadas mientras muy pocas son solteras (están en una relación duradera pero no cohabitan y no son viudas).

Aunque no seleccioné las informantes con base en la vía de transmisión del virus, su orientación sexual, ni su estado civil, la totalidad de la muestra son mujeres que se identifican como heterosexuales, todas menos dos están o han sido casadas o unidas en algún momento de su vida y casi todas contrajeron el VIH por vía sexual en el contexto del matrimonio (civil o consuetudinario). Cuando se enteraron de su diagnóstico, casi todas habían tenido una sola pareja sexual en su vida, con muy pocas (cinco) que tuvieron dos o tres parejas sexuales. En muy pocos casos (dos o tres), pudiera ser que contrajeron el virus a través de transfusiones de sangre, aunque en general no es posible confirmar esto.<sup>6</sup>

Es posible que la técnica de muestreo haya sesgado la muestra de tal manera que las participantes sean mujeres heterosexuales que contrajeron el virus por la vía sexual

---

<sup>6</sup> De hecho, si alguien ha tenido relaciones sexuales sin condón, y también recibió transfusiones de sangre antes de 1986, es difícil determinar cuál fue la vía de transmisión si no se sabe el estado serológico de sus parejas sexuales.

en el contexto de un matrimonio en el cual ellas no tuvieron más parejas que el cónyuge. Pero creo que es más probable que la muestra tiene estas características porque (según mi impresión), en México como en otros países del mundo, para las mujeres el principal riesgo de infección por VIH es el contacto sexual sin condón con los hombres *dentro del matrimonio*; o sea, me parece que las relaciones sexuales sin condón *con los esposos* es lo que pone en riesgo de contraer el VIH a las mujeres mexicanas. Esta afirmación un tanto radical la baso en el hecho que la abrumadora mayoría de las mujeres mexicanas seropositivas que he conocido dicen haberse infectado a través del contacto sexual con su esposo, quien fue su única pareja sexual en la vida. Por otra parte, algunos estudios realizados en África indican que es mayor el riesgo de contraer VIH entre mujeres casadas que solteras y pudiera ser que algo similar ocurre en México (Rao Gupta 2002, Lamptey 2002, Shah y Bradbeer 2000). Por otra parte, en cuanto a la orientación sexual, como se mencionó anteriormente (ver capítulo 2), diversas investigaciones científicas indican que las mujeres con prácticas exclusivamente lésbicas tienen un riesgo extremadamente bajo de contraer el VIH, y los dos riesgos principales de las mujeres que se identifican como lesbianas son el contacto sexual con hombres y el uso de drogas intravenosas.

Hubo participantes que empezaron a participar en el estudio cuando tenían entre tres meses y un año desde su diagnóstico, otras que llevaban tres a cinco años de saberse infectada, otras más que calculaban que tenían entre ocho y diecisiete años de vivir con el virus. El número de años que algunas han vivido con la enfermedad es indicativo de que el VIH/SIDA se ha vuelto una enfermedad crónica y manejable, con la cual se vive, para al menos algunas personas en México.<sup>7</sup> Varias de las participantes han tenido SIDA, es decir, describen una crisis de salud que parece indicar que su sistema inmune estaba comprometido por la acción del VIH, con múltiples enfermedades oportunistas, adelgazamiento, y biomarcadores (nivel de células CD4) que indican que su sistema inmune estaba extremadamente dañado e incapaz de defenderlas de infecciones comunes. Pero ellas han podido revertir esta situación, principalmente a través del uso de las medicinas antirretrovirales y tratamientos para las

---

<sup>7</sup> Lo que permite que la enfermedad se viva como crónica es básicamente el acceso a los medicamentos antirretrovirales, y la atención calificada en términos de pruebas de laboratorio y otros servicios médicos que se requiere para el manejo de la enfermedad.

enfermedades oportunistas, y actualmente viven con VIH pero no tienen SIDA. Dado este manejo de la enfermedad de VIH (en lugar de llamarlo “VIH/SIDA” se empieza a llamar “enfermedad de VIH” o “VIH crónico”), durante el trabajo de campo algunas de las participantes tuvieron crisis de salud –se internaron en el hospital por algunos días, tuvieron enfermedades respiratorias o brotes de herpes– pero sólo una desarrolló el SIDA y entró en la fase final de la enfermedad (Patricia). Al parecer, esto se debe a que la mayoría utilizan y se apegan a o adhieren<sup>8</sup> al régimen de medicamentos antirretrovirales. Por lo tanto, la técnica de muestreo probablemente excluyó a las mujeres con mayores posibilidades de desarrollar SIDA y entrar a la etapa final de la enfermedad y fallecer.<sup>9</sup> Las mujeres con más probabilidades de desarrollar SIDA tienen otras características que tal vez las predisponen a no asistir a los grupos de auto-apoyo (como el no asistir regularmente a sus citas en el hospital, no saber o tener la capacidad de explotar al máximo los servicios de salud, etc.).

### **Los instrumentos de recolección (o creación) de datos**

Al comienzo del estudio, apliqué un pequeño cuestionario cuantitativo que recolectaba información sobre el nivel socioeconómico y educativo, la edad y el lugar de nacimiento, la composición de la unidad doméstica, el comportamiento sexual, el uso de servicios de salud y la trayectoria de la enfermedad. También solicité que las informantes firmaran una hoja de consentimiento informado que explicaba que yo realizaba una investigación, que publicaría los resultados y que mantendría la confidencialidad de las participantes.

Para realizar la observación, asistí a todas las sesiones quincenales de los dos grupos de auto-apoyo durante 18 meses (desde julio de 2002 a diciembre de 2003).

---

<sup>8</sup>El término adherencia es un anglicismo, sería más correcto usar la palabra “apego”; en el trabajo de campo, utilicé durante un tiempo esta palabra –apego– pero dejé de hacerlo cuando Citlali me preguntó, “¿Qué quieres decir con apego?” y cuando dije, “adherencia” dijo, “Pues llámalo así, adherencia, así se llama.” Se trata de un concepto clínico que se refiere al seguimiento de un régimen de tratamiento (consumo de medicinas, cambios en el estilo de vida) con apego a las indicaciones o prescripciones médicas. Por ejemplo, tomar la dosis recomendada de una medicina en el horario indicado, sin olvidarlo.

<sup>9</sup> Ciertamente, una informante –a la cual llamo Patricia– se murió unos cuatro meses después de que terminé el trabajo de campo; asimismo, una mujer con la cual tuve contacto durante el estudio, pero que no asistía al grupo de auto-apoyo (la veía muy ocasionalmente en las reuniones de la ONG) falleció durante el estudio y otras dos mujeres que vi una o dos veces en el hospital (pero que tampoco asistían al grupo de auto-apoyo) desarrollaron SIDA, pero afortunadamente aún están con vida y posiblemente el tratamiento médico que reciban pueda revertir esta crisis de salud.

También acudí al hospital alrededor de dos o tres veces adicionales por mes para acompañar a alguna informante cuando ella comentaba que iba a estar en el hospital parte del día, para diversas citas –de laboratorio, con el médico tratante, con la psiquiatra, para recoger la medicina recetada– y si me invitaba a acompañarla cuando yo se lo pedía. Cuando acompañaba a las mujeres durante otras actividades dentro del hospital esto incluía cosas como el hacer fila con ellas en la farmacia, estar en la sala de espera con ellas, caminar de un lugar a otro dentro del hospital, ir al baño, platicar en los pasillos o el estacionamiento (decidí que no sería apropiado, por cuestiones éticas, entrar a las citas médicas de las informantes; en realidad, no creo que me lo hubieran permitido, pero nunca se los planteé).

Participaba en diversos tipos de reuniones de la ONG (diferentes a las sesiones del grupo de auto-apoyo) alrededor de dos veces al mes, y cuando había reuniones con los directivos de un hospital o una marcha o mitin político, también asistía.<sup>10</sup> Cuando las mujeres u otros miembros de la ONG me invitaban a reuniones sociales, para Navidad, día de las madres o una vez a la fiesta de quince años de la hija de una de ellas, yo aceptaba y participaba en tales eventos sociales.

Esto significa que mi trabajo de campo se dio durante visitas seriadas que duraron un año y medio. Esta manera de organizar el trabajo de campo etnográfico ha sido utilizada anteriormente y dos antropólogos mexicanos la sugieren como una manera útil y práctica de organizar la investigación etnográfica (Rodríguez y de Keijzer, 2002). Después de cada sesión de campo yo registraba lo que había observado a través de los apuntes de campo, en los cuales vertía todo lo que recordaba de las conversaciones y actividades del día.

En un principio, yo tenía planeado realizar los apuntes de campo en la computadora al llegar a mi casa o mi oficina, después de cada sesión de campo. Esto lo

---

<sup>10</sup> Esto podía ser incómodo muy ocasionalmente, como la vez que asistí al Congreso Nacional de VIH/SIDA, y los miembros de la ONG me regalaron una camiseta amarilla con el nombre de la ONG adelante y atrás. Por supuesto, me la puse. Durante una presentación que hizo el Secretario de Salud, las informantes y demás integrantes de la ONG hicieron un llamado a que el gobierno proporcionara medicamentos a todas las personas viviendo con VIH/SIDA en México. Para hacer este llamado, se levantaron todos los miembros de la ONG de sus asientos (usando la misma camiseta que yo, y conmigo sentada al lado) y gritaron consignas durante el discurso del Secretario de Salud, haciendo que fuera imposible escucharlo. Esto le molestó visiblemente al hombre que a fin de cuentas era mi jefe, o al menos el jefe de mi jefe, y quien me ubicaba perfectamente como una investigadora del Instituto Nacional de Salud Pública.

hice, pero me preocupaba el tiempo que pasaba entre la sesión de campo y el momento en que me sentaba a escribir los apuntes. El viaje del hospital a mi casa era de más de una hora si lo hacía en coche, y un poco menos de dos horas si utilizaba el metro (lo cual hacía para acompañar a las informantes por más tiempo). Solía salir de las sesiones de la ONG por la noche, y me tardaba alrededor de una hora por el tránsito que había. Durante algunas semanas opté por entrar a un restaurante o café después de la sesión de campo y tomar apuntes a mano, pero esto creaba más trabajo, al tener que capturar a máquina los apuntes (posteriormente). Dado que no tenía los recursos económicos para comprar una computadora portátil, después de unos meses encontré una procesadora de palabras que era barata y ligera (se llama un *alpha smart*) que llevaba a campo y usaba para tomar apuntes inmediatamente después de la sesión de campo, ya sea en un café o en el taxi. Los apuntes que tomé después de las primeras sesiones incluían mucha interpretación y teoría; poco a poco traté de limitarme a describir lo que vi y lo que me dijeron, anotando citas textuales cuando podía recordarlas (lo cual no significa que no seleccioné el material que vertía en los apuntes, ni que el proceso dejaba de involucrar interpretación, sólo que intenté ser más descriptiva).

Dentro del contexto de los grupos de auto-apoyo, recolecté tres tipos de entrevistas grupales. Durante las sesiones de auto-apoyo, a veces hacíamos dinámicas que yo proponía y organizaba, otras veces teníamos discusiones que yo guiaba a través de algunas preguntas y otras veces se daban discusiones o conversaciones grupales libremente, con poca dirección de mi parte. Cuando teníamos discusiones guiadas por mis propias preguntas elaboradas de antemano o si se daban de manera libre, yo grababa la entrevista grupal (o grupo focal) que resultaba en dos grabadoras de audio puestas al centro del grupo en una mesa. Sin embargo, con frecuencia no eran comprensibles las grabaciones (por ruidos de ambiente y el que las mujeres casi siempre hablaban en voz muy baja).

Después de que había conocido a las informantes durante un año, les empecé a pedir que me dieran entrevistas individuales. Aunque todas decían que lo harían, en la práctica fue difícil lograr que se diera la entrevista. Algunas informantes posponían la fecha de la cita para la entrevista una y otra vez mientras otras no llegaban a las citas

concertadas. A veces llegaban a la cita de la entrevista y decían que ese día no tenían ganas de contestar preguntas, sino que sólo querían platicar, pero sin grabación. Una informante me citó en su casa tres veces, y durante las tres visitas ella dijo que no tenía tiempo para sentarse conmigo, con la grabadora en frente, sino que la debía acompañar en su ir y venir para hacer el trabajo doméstico. En todos estos casos, tomé apuntes de campo después de la sesión; sin embargo, esto no ofrecía la misma riqueza y profundidad en los datos que se puede obtener al grabar una entrevista. Finalmente, realicé sólo tres entrevistas individuales grabadas, y tres más que no se me permitió grabar. Supongo que si hubiera sido más insistente, tal vez hubiera podido realizar más entrevistas individuales, pero la verdad es que no me nacía forzar el asunto.

### **El procesamiento de los materiales etnográficos**

En un primer momento transcribí las grabaciones sólo parcialmente y, con los apuntes de campo, las vertí en matrices que consistían básicamente de categorías temáticas. Utilicé los apuntes de campo y datos del cuestionario para crear una ficha para cada informante, que incluía la diagramación de su unidad doméstica, datos sociodemográficos, información básica sobre su experiencia de la enfermedad y descripciones de algunos rasgos personales. Además de los apuntes de campo descriptivos, escribía reflexiones regulares sobre el trabajo de campo. Asimismo, escribí y presenté diversas presentaciones y ponencias (diez en total) sobre la investigación etnográfica, las cuales presenté en foros enfocados en la salud (Congreso Nacional de Salud Pública, Conferencia sobre significados de la salud y la enfermedad, Congreso Nacional sobre VIH/SIDA) y eventos con una orientación más vinculada a la antropología o las ciencias sociales (en la UAM-I, la ENAH y el Colegio de México). El proceso de escribir, presentar y recibir comentarios sobre estos trabajos me ayudó a progresar en la interpretación del material etnográfico.

Posteriormente, mandé transcribir las entrevistas grupales formales y las individuales de manera completa y las discusiones sin estructurar parcialmente, dado que en las últimas habían muchas secciones que no se lograban entender. Generé códigos analíticos o conceptuales con base en las lecturas teóricas y la experiencia del trabajo de campo. Utilicé "categorías predeterminadas" o *a priori*, es decir, las que tomé

de la revisión de planteamientos teóricos, pero a la vez el material etnográfico necesariamente transformó la aplicación de los conceptos (Hammersley y Atkinson 1994: 47, 51). Organicé los códigos de manera jerárquica y por grandes temas y escribí definiciones de cada categoría (cada código), basándome en las lecturas conceptuales. Los códigos que definí y apliqué a los apuntes de campo y las transcripciones de las entrevistas surgieron de un proceso que combinaba al mismo tiempo tres actividades: la lectura y relectura de este mismo material etnográfico, la lectura de textos teóricos y la redacción de apuntes, reflexiones y borradores.

El análisis lo hice a través de lecturas repetidas del material etnográfico (apuntes de campo y transcripciones de entrevistas), la redacción de reflexiones sobre el trabajo de campo en las cuales buscaba entretener los conceptos adquiridos de la bibliografía teórica con los datos etnográficos, la codificación del material etnográfico en categorías que surgían del contrapunteo entre teoría y etnografía y finalmente la redacción del documento (de la tesis, pues). Realicé la codificación con el apoyo de un programa de cómputo diseñado para el análisis cualitativo, el Atlas-ti. Después de desarrollar los códigos, leí las transcripciones de los apuntes de campo y las entrevistas grabadas y los apliqué (dentro del programa Atlas-ti) para clasificar segmentos del texto. El Atlas-ti arrojó selecciones del material etnográfico ordenadas por código, es decir, por categoría temático-conceptual. Releí las secciones de las entrevistas y apuntes de campo, y basado en esta lectura escribí varias versiones de cada capítulo, incorporando comentarios y sugerencias de diversos lectores.

## **PARTE II. INTERSECCIONES DE GÉNERO Y CUERPO EN EL CAMPO DEL PARENTESCO**

## CAPÍTULO 4. ENTRELAZAMIENTOS DE GÉNERO, PARENTESCO Y ENFERMEDAD

Este capítulo constituye un acercamiento al entrelazamiento del género y el parentesco con la experiencia del VIH/SIDA. Un objetivo de este primer capítulo de interpretación del material etnográfico es presentar a las informantes como personas y no como casos –médicos, epidemiológicos ni etnográficos– que ejemplifiquen algo. Otro propósito de este apartado es empezar a explorar cómo se entretajan el género y el parentesco con la experiencia de la enfermedad y su tratamiento. Aunque en términos analíticos se puede separar el parentesco de las relaciones entre los géneros, éstas de la vivencia de una enfermedad y aquella de la representación del cuerpo enfermo, lo que se percibe a través de la observación etnográfica es una mezcla de todos estos elementos. Por lo tanto, aquí empiezo el proceso de indagar en el corpus etnográfico con relación a las relaciones entre los sexos, el poder diferencial y la valoración que se asigna a cada género, en el contexto de las relaciones de parentesco durante la experiencia de una enfermedad, el VIH/SIDA.

### **Transformaciones del género, el parentesco y la enfermedad: la inserción del orden social en el cuerpo**

Tanto las representaciones del género como las redes de parentesco son sistemas simbólicos contruidos a partir de la observación de lo corporal. El género se puede entender como un sistema simbólico de las formas de identidad y diferencia y de las posiciones jerárquicas de los sujetos, que clasifica las personas y los cuerpos, las características y prácticas según una valencia diferencial de los sexos (Héritier 1996a: 19-25). Por su parte, una manera de definir el parentesco es como un sistema simbólico basado en las metáforas del intercambio de sustancias corporales, que a través de la prohibición del incesto, regula tal intercambio con base en cuestiones de identidad y diferencia. La valencia diferencial de los sexos está inscrita en los principios del parentesco y a su vez estos dos sistemas simbólicos –parentesco y género– están imbricados en las representaciones de lo corporal (Héritier 1996a y 1999).

Estas construcciones simbólicas –el género y el parentesco– incluyen en su seno una valencia diferencial de los sexos e implican posiciones relativas diferenciales en cuanto al poder que puede ejercer cada actor. Para comprender esto cabalmente, pienso que hay que explorar no tanto las diferencias de género sino sobre todo las inequidades y la jerarquía. Asimismo, no basta con diagramar la red de parentesco sino que es necesario examinar las prácticas del parentesco, incluyendo la medida en que implican el ejercicio de diferentes niveles de poder (Héritier 1996a, Ortner 1996, Córdova Plaza 2002 y 2003, Augé y Herzlich 1995). El género y el parentesco “configuran formas elementales para la estructuración de relaciones de poder” (Córdova Plaza 2002: 41). Es decir, el ámbito del parentesco está jerarquizado y uno de los elementos básicos de estas diferencias de poder es el género. En este capítulo, tales inequidades en el poder están entrevistados, en cuanto a las desigualdades de género comprendidas en las relaciones de parentesco y la posición subalterna implicada en las vivencias sexuadas de las mujeres que tienen VIH/SIDA.

El presente capítulo es una aproximación inicial a la experiencia genérica de vivir con VIH/SIDA, con un énfasis especial en cómo los contenidos culturales y las prácticas del parentesco encuadran esta experiencia. Los datos etnográficos producidos para esta tesis son terreno fértil para explorar cómo “realidades que no tienen nada que ver directamente con el parentesco y todavía menos con la sexualidad *estructuran* las relaciones de parentesco, *transformándose* en aspectos, en elementos del parentesco. Pero la transformación no se detiene allí, ya que todo lo que es parentesco se encuentra finalmente invertido en la sexualidad, porque todo lo que es parentesco se redistribuye entre los individuos según su sexo y su edad y se transforma en *atributos* de su persona, i.e., finalmente de su sexo.” (*traducción mía, énfasis suyo*, Godelier 1990, citado en Diemberger 2000: 84).<sup>1</sup> Es decir, el parentesco y el género no sólo están imbricados el uno con el otro, sino que el uno produce al otro, determina al otro, estructura al otro y *en cuanto al tema tratado aquí* –la experiencia de vivir con VIH/SIDA entre mujeres mexicanas– *no se puede estudiar el uno sin el otro*. Esta cita de Godelier

---

<sup>1</sup> “...des réalités qui n'ont rien á voir directement avec la parenté et encore moins avec la sexualité *structurent* les rapports de parenté se *métamorphosante* en aspects, en éléments de la parenté. Mais la métamorphose ne s'arrete pas lá, car tout ce qui est parenté se retrouve finalement investi dans la sexualité, puisque tout ce qui est parenté se redistribue entre les individus selon leur sexe et leur age et se métamorphose en *attributs* de leur personne, i.e., finalment de leur sexe.”

indica cómo elementos de las estructuras del parentesco son a la vez aspectos del sistema de género o de la valencia diferencial de los sexos. Pero además, nos da la idea de que estas estructuras –parentesco, género– se inscriben en el cuerpo, se expresan a través del cuerpo, de tal forma que construyen el cuerpo en términos sociales y simbólicos.

La construcción del corpus etnográfico me mostró que la exploración de las inequidades de género que conlleva la experiencia del VIH/SIDA –valoraciones diferenciales, posiciones desiguales, diversos niveles de poder– necesariamente involucra una indagación sobre las cuestiones de parentesco –lazos, prácticas, el ámbito del parentesco, el proceso de conformación y ocasionalmente de disolución de las relaciones sociales de parentesco–. Es decir, cuando observaba elementos etnográficos vinculados aparentemente al parentesco, siempre aparecían elementos de las relaciones entre y desigualdades de los géneros, y viceversa.

Tal vez parezca que en este capítulo intento trabajar sobre temas que son diversos o eclécticos, pero estos sistemas simbólicos –parentesco, género, enfermedad– están “anclados en el cuerpo” (Héritier 1996a: 22). Es decir, las redes de parentesco, la valencia diferencial de los sexos, las representaciones de la persona y los significados que le dan orden a la experiencia de la enfermedad son sistemas simbólicos contruidos a partir de la elaboración simbólica basada en la observación de los cuerpos (Héritier 1996a: 21-22, y 1999). De esta manera, la valencia diferencial de los sexos está imbricada en la estructura del parentesco (Héritier 1996a: 24) y estos dos sistemas –género y parentesco– forman el ámbito donde se experimenta esta enfermedad, el VIH/SIDA.<sup>2</sup>

Los lazos de parentesco, las relaciones entre los géneros y el VIH/SIDA son unidades culturales se construyen a partir de la observación del cuerpo y sus sustancias, que por otra parte se expresan en y construyen al cuerpo. El cuerpo y la persona<sup>3</sup> están entrevistados en el trasfondo ya que creo, de acuerdo con Françoise

---

<sup>2</sup> Otra perspectiva de esta interacción entre el género, el parentesco y los sistemas médicos, diferente de las de Héritier y Godelier, es la de Marilyn Strathern. Específicamente esta autora toca el tema de la imbricación del género, el parentesco y las tecnologías médicas en el contexto de la reproducción humana asistida por la tecnología (Strathern 1992a, 1992b, 1993, 2002).

<sup>3</sup> Como afirma Françoise Héritier, es difícil imaginar una interpretación antropológica desconectada de la manera en que los individuos viven sus cuerpos y el sistema de representaciones construido alrededor de

Héritier, que el parentesco, la valencia diferencial de los sexos, la simbólica del cuerpo y la noción de persona no se entienden cabalmente tomados por separado (Héritier 1996a, 1999). La simbolización del cuerpo y sus sustancias *constituye* al género, el parentesco, la salud y la enfermedad. La siguiente cita de Godelier es esclarecedora sobre estos vínculos: “según si se es hombre o mujer, circulan o no entre los individuos y entre las generaciones las tierras, el estatus, los poderes. Esta transmisión se cumple esencialmente en el seno de las relaciones de parentesco que constituyen un soporte y una vía privilegiados. ...todo lo que penetra así en el parentesco para circular, se *transforma en atributos* del parentesco, en normas que caracterizan ciertas relaciones de parentesco...todo lo que se transforma en atributos de parentesco se transforma finalmente en atributos de los sexos, en derechos concedidos o negados a un individuo *a causa de su sexo*. Es entonces a través de una serie de transformaciones que se conectan y actúan los unos *sobre* los otros, los unos *dentro* de los otros, las estructuras del poder, las del parentesco y por último las de las representaciones del cuerpo.” (traducción mía, énfasis suyo, Godelier 1992: 18)<sup>4</sup> Es decir, diversos aspectos del sistema de parentesco –el que los hombres heredan y las mujeres no, en algunas sociedades, para empezar– involucran elementos del sistema de género, así como los

---

los mismos (Héritier 2004: 7). Asimismo, la persona siempre está presente en la *antropología*. Es decir, es imposible disociar el cuerpo y la persona de la estructura social y el sistema simbólico dentro de los cuales se construyen (Héritier 2004: 17). Por lo tanto, el cuerpo y la persona están entrevistados a lo largo de esta tesis. Cuando discuto género y parentesco, salud y enfermedad, poder y agencia, representaciones y lógicas, siempre están en el trasfondo el cuerpo y la persona. Pienso este cuerpo entreverado como la máquina ventrílocua de Godelier, que nos habla sobre una estructura social y un sistema simbólico en cuanto se manifiestan a través de un caso específico: la experiencia del VIH/SIDA entre un grupo de mujeres mexicanas (Godelier 1992: 18). Intento ver la especificidad de los contenidos culturales del cuerpo y la persona en cuanto unidades culturales, así como la medida en que constituyen el locus de una lucha por el poder en este contexto concreto. Tanto el cuerpo como la persona varían de una sociedad a otra, de una época histórica a otra, de un grupo a otro. Asimismo, varía el carácter individual o relacional (o, como diría Edward LiPuma, *dividual*) de la persona, la medida en que se vincula o compenetra el género y la persona y el nivel de identificación entre el cuerpo y la persona (Li Puma 1998, Astuti 1998, Strathern y Lambek 1998, Le Breton 1995). Esto indica que el cuerpo y la persona son unidades culturales que se construyen y representan de manera variable dependiendo del grupo del que se esté hablando (Mauss 1985). Discuto más a profundidad los conceptos de cuerpo y persona en los capítulos 5 y 7 respectivamente (véase las páginas 139 y 292, *pássim*.)

<sup>4</sup> “...selon qu'on est un homme ou une femme, circulent ou non entre les individus et entre les générations des terres, des statuts, des pouvoirs. Cette transmission s'accomplit pour l'essentiel au sein des rapports de parenté qui en constituent le support et le canal privilégiés....tout ce qui se métamorphose en attributs de la parenté se métamorphose finalement en attributs des sexes, en droits accordés ou refusés á un individu *á cause de son sexe*. C'est donc á travers une série de métamorphoses que se connectent et agissent les unes *sur* les autres, les unes *dans* les autres, les structures du pouvoir, celles de la parenté et en fin celles des représentations du corps.” Godelier 1992: 18.

componentes del sistema de valencia diferencial de los sexos tienen un impacto sobre o determinan la organización de las redes de parentesco.

En fin, este capítulo etnográfico explora en qué medida el VIH/SIDA “penetra en las relaciones de parentesco para circular” (Godelier 1992: 18), ya que es una enfermedad que ciertamente penetra (vaya vocablo pertinente) al cuerpo a través de prácticas (relaciones sexuales, embarazo, parto, lactancia) que sirven como materia prima para la simbolización de lazos de parentesco (alianza, descendencia, parentesco de leche, Altorki 1980)<sup>5</sup>. También se trata de ver hasta qué punto el VIH/SIDA “se transforma en atributos de parentesco” así como en atributos genéricos. En fin, mi intención es tratar de ver cómo las representaciones del cuerpo y sus sustancias dentro de la experiencia de vivir con VIH/SIDA, las estructuras genéricas del poder y las del parentesco “se conectan y actúan los unos sobre los otros, los unos dentro de los otros” (Godelier 1992: 18).

#### **Exploración de las confluencias del género, parentesco y VIH/SIDA en las unidades domésticas de las mujeres mexicanas seropositivas**

Proporciono para cada informante algunos datos sociodemográficos, información sobre su experiencia del VIH/SIDA (especialmente recibir el diagnóstico y definir la vía de transmisión del virus), una descripción de ciertos lazos de parentesco que se vieron afectados por esta experiencia y la diagramación de su unidad doméstica.<sup>6</sup>

#### **Laura:**

Laura<sup>7</sup> tiene 39 años, es católica y asiste ocasionalmente a la iglesia; aunque critica algunas posiciones de la jerarquía católica, especialmente en lo que respecta al uso del condón, tanto en los matrimonios como entre los solteros. Laura completó la preparatoria y terminó una carrera técnica, su nivel socioeconómico es medio-bajo<sup>8</sup> y nació en el Distrito Federal.

<sup>5</sup> Las otras vías de transmisión del VIH/SIDA se relacionan con la atención médica: transfusiones de sangre, uso de equipo médico contaminada (en especial jeringas).

<sup>6</sup> Definí la unidad doméstica como el grupo de personas que residen en una misma vivienda.

<sup>7</sup> Los nombres de las informantes han sido cambiados.

<sup>8</sup> El nivel socioeconómico de las informantes se midió a través de la aplicación de un cuestionario que además de recolectar datos sociodemográficos (edad, lugar de nacimiento, educación formal) también

El esposo de Laura era su segunda pareja sexual. Durante su matrimonio, el esposo de Laura viajaba mucho por su empleo y ella le decía que "si iba a hacer algo", usara condón. Cuando él viajaba mucho, ella "entendía que iba a hacer algo", porque "estaba meses fuera de la casa y sin estar conmigo", pero que le había dicho que usara condón. Desafortunadamente, ella no usó condón cuando tenía relaciones sexuales con él, diciendo que no pensaba que le pudiera "pasar algo" y que "ojalá lo hubiera hecho". Laura y su esposo tuvieron una hija, y ella no está infectada con el VIH. Cuando vivía su esposo, él, Laura y su hija vivían en un departamento (*citas tomadas de los apuntes de campo*).

Laura fue diagnosticada con VIH en 1996, a partir de que tanto ella como su esposo se enfermaban repetidamente. Laura padecía constantemente de infecciones respiratorias y su esposo también tuvo diversas infecciones oportunistas; mientras ella buscaba atención médica para tratar de determinar el origen de sus problemas de salud, su esposo no lo hacía. Finalmente, ella se hizo la prueba para detectar el VIH por recomendación de un médico, aunque ella nunca pensó que fuera a estar infectada. Laura describió la experiencia de recibir el diagnóstico de la siguiente manera:

Laura: "Entonces siempre que me daba gripa, me daba muy fuerte. Fue la última vez que me daba gripa muy fuerte, fue en el '93. Me mandaron hacer estudios y ya los vio el doctor, y me dijo, 'no tienes nada, es que ya no aparece nada.' Ni que mis defensas están bajas, nada, nada. Luego en el '95 empecé otra vez, a finales del '95 empecé con problemas. Primero fue gripa y ya en febrero empecé con tos, con tos, y sí me tomaba pastillas, o sea, para la gripe. Que para esto, entonces iba con el doctor y no me recetaba nada, nada....Entonces, le comenté a la doctora que para esto vio el diagnóstico [de las pruebas para determinar la causa de sus problemas respiratorios] y me dijo que era bronco-neumonía. ... Entonces, me mandaron hacer estudios ... dentro esos me mandó hacer el VIH. ... pues les dije que si les podía hablar por teléfono porque no quería regresar [al hospital para recoger los resultados de la prueba] ... No, yo bien machota '¿cómo voy a tener VIH?'... que hablo, o sea, ya cuando llegué a la casa, hablé por teléfono y pregunté si estaba bien.

Betania: "...y te dijeron..."

---

servió para recabar las variables que Bronfman y col. 1988, proponen para medir nivel socioeconómico. Estas variables son: tipo de piso en la vivienda, existencia de agua entubada y drenaje, bienes duraderos (televisión, estufa de gas, refrigerador, automóvil) así como datos adicionales como el número cuartos en la vivienda y número de cuartos que se usan para dormir y si la vivienda era rentada, prestada (de familiares) o propia.

Laura: "Parece que salió positivo,' y me puse como loca, loca. Entonces, le hablé a mi mamá y se lo dije pero, o sea, sin pensarlo. ... le hablé a mi mamá y le dije y entonces me dijo, 'no te preocupes.' Luego le quise hablar a mi hermana y sonaba ocupado, ocupado. Hasta que mi mamá le habló a mi hermana la mayor. Ya cuando llegaron, eran como las ocho, por mí, y es que, 'No lo creemos que tengas ese problema, a veces lo vemos más delgado de como era su costumbre.'"

Betania: "¿Tu esposo? Y cuando dices que te pusiste como loca, ¿como qué?"

Laura: "Pataleé, corrí por toda la casa. ... Me tiré al suelo. Ya después llegó mi mamá, mi hermana, dos de mis hermanos y mi cuñado, quien fue quien nos llevó, y me llevaron al hospital. De ahí como vieron que iba muy mal ... les pidieron de favor que me dejaran sola con él [un médico] y me dijo, '¿qué tiene?' y ya le dije y le empecé a gritar que tenía el VIH. Pues ya al fin de cuentas él me tranquilizó un poco." (*Entrevista individual*)

Después de recibir sus resultados positivos, Laura le dijo a su esposo que se debía hacer la prueba también. Durante un tiempo su esposo no se realizó el examen, aunque Laura le decía repetidamente que debía de hacerlo. Eventualmente ella lo llevó a que le hicieran la prueba y también él recibió resultados positivos. Antes de esta prueba de detección, Laura dice que una vez su esposo donó sangre y que lo "llamaron de urgencia" después; aunque ahora Laura piensa que tal vez le dijeron a su esposo que tenía VIH, no le dijo nada al respecto en ese momento.

Cuando recibió su diagnóstico de VIH, además de las infecciones respiratorias, Laura padecía de fatiga, pérdida de peso y úlceras en la boca y la garganta. En una ocasión, Laura estuvo hospitalizada por la enfermedad respiratoria que tenía; cuando regresó del hospital a su casa dijo que aún estaba enferma y que no podía subir escaleras ni hacer la limpieza. El cuadro que ella describe en cuanto a su estado de salud en ese momento parece indicar que ella había desarrollado SIDA. Por otro lado, un elemento en su definición de la salud –hacer la limpieza– involucra representaciones simbólicas del género (las prácticas asignadas a las mujeres).

Después de recibir su diagnóstico, el esposo de Laura recibía atención médica con un médico particular, al cual no le informó de su seropositividad. Laura, por su parte, asistía a citas médicas tanto en el IMSS como en CONASIDA. Inmediatamente después de recibir su diagnóstico (los resultados de la prueba, que hizo una vez en privado y otra en CONASIDA), Laura también asistía a sesiones con una psicóloga en CONASIDA, ocasionalmente con su esposo pero usualmente sola.

Dentro de algunos meses Laura logró entrar a un protocolo de investigación sobre los medicamentos antirretrovirales; en ese momento, es probable que la participación en un estudio de este tipo era la única manera de recibir estos medicamentos, que aún no se recetaban en México. Laura asistía a las citas que le exigían para que permaneciera en el protocolo y tomaba puntualmente sus medicamentos antirretrovirales; pensaba que los medicamentos iban a funcionar de manera muy rápida, pero que en un primer momento el tratamiento no mejoró su salud; no vio ninguna mejoría en su salud sino hasta después de 3 o cuatro semanas de uso. Tuvo algunas reacciones secundarias menores, como náuseas y mareo, razón por la cual pensaba en dejar de tomar los medicamentos y porque le parecía que no estaban funcionando, por lo cual le preguntó a su médico tratante del IMSS, el Dr. Armendáriz,<sup>9</sup> qué hacer. Él le dijo que siguiera tomando los medicamentos, comentando a su hermana quien la acompañaba a las citas con el médico dada su precaria condición física que después iba a llegar a "estar gordita" (estaba muy delgada por el desgaste que le habían causado las enfermedades oportunistas).

Después de un mes de tratamiento antirretroviral, Laura empezó a notar gran mejoría, lo cual describe esencialmente en función de que empezó a subir de peso. Laura dice que logró revertir el SIDA a través del uso de las medicinas antirretrovirales. En general, Laura dice no haber tenido muchos problemas con estos medicamentos, especialmente refiriéndose a la lipodistrofia, o la distribución desigual de grasa corporal, con desgaste en los miembros que a veces se combina con la acumulación de grasa en el tronco. Varios años después de su diagnóstico con VIH, a Laura le diagnosticaron lupus; ella dice que todas sus hermanas y varias sobrinas también padecen lupus.

Cuando supieron que estaban infectados con VIH, el esposo de Laura ya estaba muy enfermo y decidió ir a vivir con su madre y sus hermanos, mientras Laura y su hija se mudaron a la casa de su madre. Laura se enojó mucho con su esposo en los días posteriores al diagnóstico de VIH/SIDA, pero al ver que su esposo se debilitaba más cada día, decidió cuidarlo.

"Le hablé a uno de sus hermanos porque no quería comer. Porque para esto *ya me lo habían quitado sus hermanos*. Porque yo, o sea, yo le decía a él, 'vamos a seguir viviendo aquí.' [en el departamento] Su hermana vivía

---

<sup>9</sup> Los nombres de los médicos, como los de las informantes, han sido cambiados.

abajo y su otro hermano vivía a tres calles. ... 'No, este, nos vamos.' 'No, pero, ¿si tú te pones mal?' 'Ya sé todo lo que tengo que hacer.' ... 'No, no, yo me voy con mi familia, te quedas aquí.' ... 'No te preocupes, yo ahorita hablo con mi mamá,' y ya le hablé a mi mamá. Le dije, 'mamá, ¿nos puedes recibir en tu casa las vacaciones?' Porque se van a traer a Matías para acá y tenemos que ver lo de la comida.' ... No sé qué le hice. Me enojé con él. Le dije cosas feas, hasta le dije, 'pero cuando te descompongas me voy a desquitar todo lo que me estás haciendo.' Porque para esto también una vez lo había bañado y yo lo quería reconquistar, lo acaricié y le dije, bueno, pues, ya dije entre mí, 'pues ya pasó lo que pasó' y lo quería confrontar para ver si despertaba un sentimiento en él. Porque ya nos había gritado a mi mamá y a mí que no, que no quería a mi mamá y a mí. Que no quería nada de nosotros. El 24 de diciembre se puso muy malo y le tuve que lavar su ropa pues porque le dio diarrea y así le lavé su ropa y todo ... Ya el 27 fui, estuve un rato, no contestó, no me dijo [nada]. Que al otro día voy y está la cama tendida. ... Estaba su hermana, le digo, '¿dónde está?' 'Se lo llevaron al hospital.' 'Pero, ¿cómo esta?' 'No saben, se lo llevaron al hospital.' ... Para esto mi cuñado, mis cuñados que habían estado con él, pasaron a ver a sus con cuñados y les dieron la noticia.

Betania: ¿Pero a ti no?

Laura: No. Fueron llegando y entonces empezaron a decir, mi hermana que ya sabía me abrazó y me dijo, 'yo estoy contigo.' Pero, '¿por qué? Si él no se ha muerto.' Entonces en ese momento llega su mamá, ya a la señora, ya le habían dado la noticia. Estaba sentada y la estaban tranquilizando. Entonces cuando entramos mi mamá y yo, entramos y nos dice uno de sus hermanos ... 'ya se murió.' (Entrevista individual)

Esta cita describe como, a raíz de la crisis de salud de su esposo (la fase final de la enfermedad), él se cambia del departamento donde vivían juntos Laura, su esposo y su hija a la casa de su madre mientras Laura y su hija se mudan a la casa de la madre de Laura. Se disuelve, en cierto sentido, uno de los contenidos del lazo de alianza entre Laura y su esposo. Los hermanos de su esposo "se lo quitan" a Laura. Además, Laura está enojada con su esposo, porque le transmitió el virus, porque no usó condón en sus relaciones sexuales extramatrimoniales, porque le fue infiel y porque piensa que posiblemente ya sabía de su diagnóstico y no se lo comunicó. Sin embargo, ella sigue cuidando a su esposo. De hecho, aunque no queda completamente claro en la cita, cuando él decide mudarse del departamento donde vivían a la casa de su madre, la razón que da Laura para mudarse a casa de su propia madre es para "ver lo de la comida" de su esposo (ya que la madre de Matías vivía cerca de la madre de Laura). Laura visita a su esposo y lo baña, incluso intenta un acercamiento emocional y físico

(romántico o sexual) con él. Este deseo de renovar una relación amorosa que involucró la transmisión de una enfermedad potencialmente mortal puede entenderse como la somatización de una relación social de dominación (Bourdieu 2000: 38). Se trata de la erotización de la dominación masculina y la asimilación de las clasificaciones de los géneros, y específicamente la valencia diferencial de los sexos (Héritier 1996a; Bourdieu 2000).

En general, Laura sigue realizando las prácticas que se le asignan a ella por su género y que son parte del contenido cultural de la relación de alianza; por ejemplo, le lava las sábanas y la ropa, a pesar de que están sucias con los fluidos corporales de la enfermedad. Sin embargo, por parte de su esposo y sus hermanos, se intenta disolver el lazo de parentesco en que se forma otra unidad doméstica y excluyen a Laura en cuanto al estado de salud de su esposo. Sobre todo, cuando se muere su esposo, a Laura no le avisan hasta algunas horas después, aunque no queda del todo claro si esto no sea en parte porque sus cuñados piensan que ella preferirá oír las noticias por parte de sus propios hermanos.

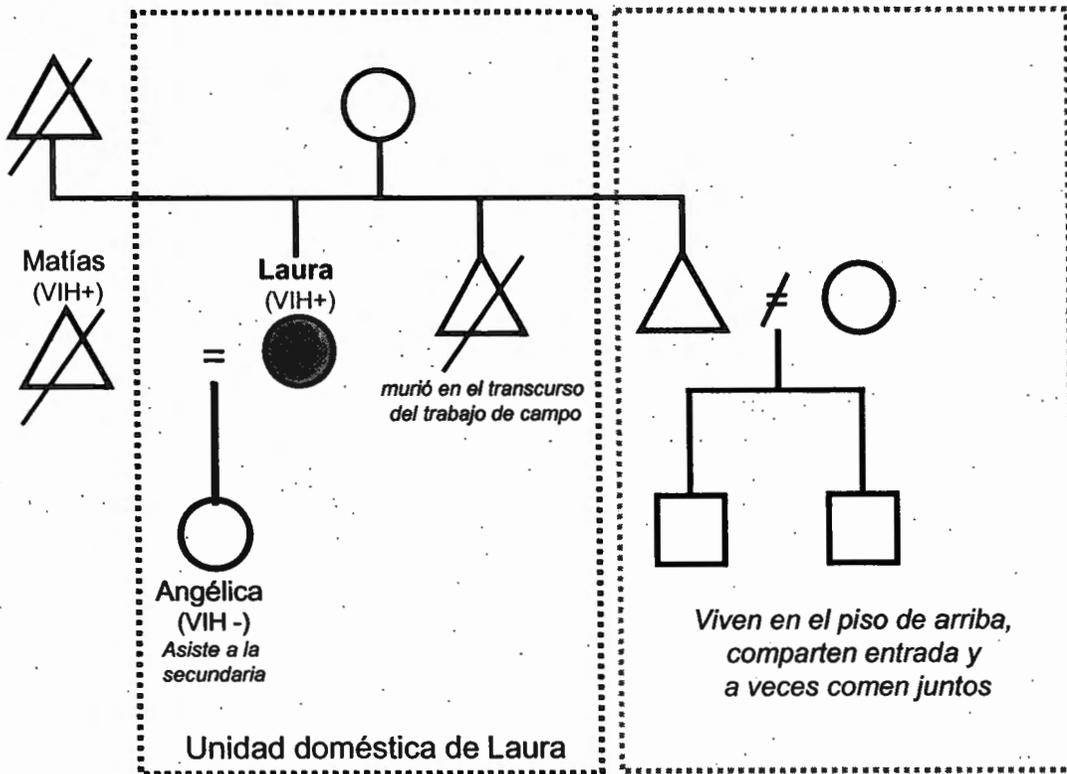
Los hermanos de su esposo intentan excluir a Laura del proceso de enfermedad y muerte. Sin embargo, sí la dejan hacer el trabajo de cuidarlo. Los dispositivos de género y de parentesco son más fuertes, al parecer, que el enojo de Laura y ella hace el trabajo asignado a su género y a la relación de alianza. Realiza este trabajo de cuidarlo a pesar de que afirme que su esposo se murió "porque quiso" y "por pendejo", ya que no le informó a su médico tratante que tenía VIH/SIDA y no buscó atención especializada (*citas y datos tomados de la entrevista individual*). Laura sí buscó atención especializada en varios lugares, viajando largas distancias a hospitales que no conocía y negociando con los médicos su ingreso al protocolo de investigación, además de utilizar la atención del IMSS y de CONASIDA. Creo que por ello, en otros momentos Laura afirma que los hombres se mueren de SIDA porque no aceptan su diagnóstico ni el hecho que están enfermos (*Grupo focal en el hospital*).

La casa donde viven Laura, su madre y su hija está a nombre de otro hermano, aunque según Laura, su padre, quien ya falleció, y su madre invirtieron dinero en la casa, para construirla y mantenerla, pero no pusieron sus nombres en las escrituras. Las tres mujeres viven en el piso de abajo de esta casa, mientras hay otra vivienda

construida arriba donde vive el hermano quien es el dueño de la casa, con su esposa y dos hijos. Durante parte del trabajo de campo, también vivía con Laura un hermano, quien es soltero y de quien ella a veces ha comentado que piensa que podría ser gay.

En general, Laura tiene muchos conflictos con su madre y sus hermanos y hermanas. Dice que no se siente valorada por ellos y se queja frecuentemente de que sus familiares no le dan dinero, que ella paga muchas cosas y que su familia no reconoce todo el trabajo que ella hace, en especial el trabajo doméstico y de cuidar a su madre. Laura da como ejemplos de este trabajo el que acompaña a su madre a sus citas médicas, realiza los trámites y las filas para cobrar la pensión de su madre, la baña cuando es necesario, en general, la cuida y está al pendiente de ella. Laura también "hace el mercado de la casa", comprando la comida que consumen su madre y ella, su hija y el hermano soltero cuando vivía con ellas (*citas tomadas de los apuntes de campo*).

Un mes después de que yo la conociera, Laura reconoció frente a su familia (y quizá frente a sí misma) que uno de sus hermanos (el dueño de la casa donde vive) la violó cuando ella era una niña. El hermano aceptó haberlo hecho, y según Laura en un primer momento decía cosas como "¿Cómo me pudiste perdonar?". Durante los meses después de esta revelación, Laura habló repetidamente de la violación con diversos miembros de su familia y también lo mencionaba frecuentemente en los dos grupos de auto-apoyo donde hice la observación. Después de varios meses, el hermano y la cuñada de Laura se separaron y ella se mudó de la casa con los dos hijos. A pesar de los conflictos con su madre y hermanos que Laura menciona repetidamente y que el hermano que la violó vive en el piso de arriba y es el dueño de la casa, Laura sigue residiendo en este hogar. Además, Laura es dueña de un departamento que compró a través de un fondo de vivienda del gobierno antes de que muriera su esposo, el cual renta para recibir un ingreso.



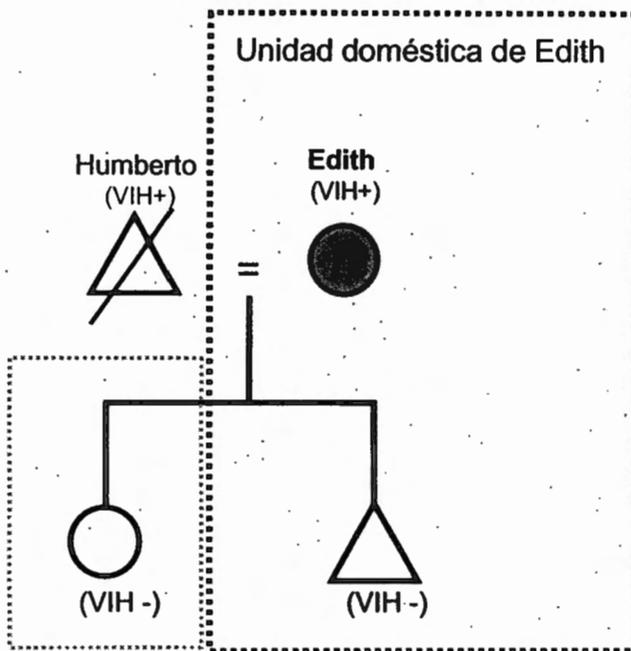
Es posible que sin este ingreso no le sería posible cubrir sus gastos, aunque tiene algunas otras fuentes de ingresos; pero por otro lado, durante el trabajo de campo ella nunca mencionó siquiera la posibilidad de mudarse a este departamento. Pueden haber razones económicas y psicológicas que explican esta situación, pero además hay una explicación simbólica: el vivir con su madre, y en menor medida cerca de sus hermanos, coloca simbólicamente a Laura dentro de una red de parentesco y la representa como una cuidadora y una buena hija que cuida a su madre, y esto lo utiliza para cancelar hasta cierto punto las reglas de evitación que se le aplican por el hecho de vivir con VIH/SIDA.

**Edith:**  
 Edith tiene 46 años y es católica practicante. Nació en el Distrito Federal, completó estudios técnicos y tiene un nivel socioeconómico medio-bajo. Tiene dos hijos, una hija quien estudió parte de la licenciatura en México y luego se fue a trabajar de mesera en

Estados Unidos, y un hijo que estudia la preparatoria en México, ninguno de los cuales es seropositivo. Edith quisiera que su hija regresara a México para terminar su licenciatura en la universidad privada donde estudiaba; pero para poder hacerlo, la hija tendría que cubrir las colegiaturas que dejó sin pagar, además de pagar el año que le falta, aún así Edith dice que de algún modo ella juntaría el dinero para poder lograrlo.

Edith ha informado a todos los miembros de su familia sobre su enfermedad, con excepción de su madre anciana; bajo el justificante que no quiere preocuparla. La mayor parte de las demás informantes también habían informado a las personas con quienes vivían, así como a sus hermanos y algunos otros parientes, de su diagnóstico. Casi todas dicen que trataron de mantener en secreto su seropositividad y decirle al menor número de personas posible. Para algunas, no fue posible esconder el diagnóstico, ya sea porque en el momento de recibirlo tenían una necesidad emocional de hablar de esto, porque el choque emocional inicial les impidió pensar en controlar esta información o porque a raíz de la muerte de sus esposos la información trascendió. Varias dijeron que, como Edith, habían decidido esconder esta información de sus padres, siempre con motivo de evitarles una preocupación. Algunas informantes habían decidido no decirles de su diagnóstico a sus hijos, lo cual explicaban diciendo que por ser niños podrían no darse cuenta de que no debían comunicar esta información a otras personas.

Aunque variaba el número de parientes y otras personas a quienes cada informante le había comunicado su seropositividad, todas escondían esta información a ciertas personas y, en ciertos contextos y de esta manera, controlaban en mayor o menor medida quiénes sabían de su diagnóstico. Este control es una reacción de las informantes a la contaminación simbólica que se les asigna por vivir con VIH/SIDA. Por esta razón no se les comunica a los niños tal información, ya que "como no saben" podrían comunicarla a quienes "no deben"; lo que *no saben* es que esta información implica una carga simbólica, tiene un peso simbólico (y por eso *no deben* comunicarla).



*Su hija vive con ella parte del tiempo,  
y parte del tiempo en Estados Unidos*

En general, había algún ámbito de la vida de las informantes donde no se sabía de su seropositividad: los vecinos (casi siempre se intentaba que no lo supieran), el empleo, la asociación de padres de familia de la escuela del hijo, etcétera. Cuando las informantes hablaban de estos espacios sociales, decían que era un “descanso” el estar con personas que no sabían de su enfermedad, ya que esto implicaba que los veían como “personas normales” o como “personas igual que ellos”. Es decir, los veían como personas y como sus idénticos (sus similares) en lugar de asignarles una contaminación simbólica (y un rechazo) por vivir con VIH/SIDA. Aunque a veces decían que en estos espacios “sentían un descanso”, el controlar esta información con los vecinos constituía un trabajo que a veces las cansaba. El que todas sentían la necesidad de realizar este trabajo de control sobre la información (su seropositividad) indica que percibían la contaminación simbólica que se les asignaba por vivir con VIH/SIDA en distintos espacios sociales.

Edith trabaja en una imprenta que es un negocio familiar, con sus hermanas y hermanos. Según ella, el trabajar en un negocio familiar hacía que fuera más difícil ausentarse, que le exigían más por ser de la familia. Edith no asistía a las reuniones del grupo de auto-apoyo del hospital con tanta regularidad como otras participantes y decía que muchas veces tenía que trabajar y sentía que no podía tomar el tiempo para viajar hasta el hospital y estar dos horas en la sesión del grupo.<sup>10</sup> Edith y Laura son amigas cercanas: se acompañan mucho cuando vienen al hospital, salen a bailar juntas y se hablan por teléfono frecuentemente. Muchas veces Edith consulta a Laura sobre cuestiones relacionadas al tratamiento del VIH/SIDA y también le habla por teléfono para saber qué pasó en las sesiones del grupo de autoapoyo a las que ella no pudo asistir.

Edith se infectó a través de las relaciones sexuales con su esposo, quien era su única pareja sexual hasta ese momento. Su esposo murió dos semanas después de haber recibido su diagnóstico y ella se hizo la prueba en ese momento y supo que también tenía VIH. Edith se atiende con el mismo médico tratante desde hace muchos años, una doctora de quien las demás participantes en el grupo de apoyo dicen que es "muy déspota", "trata mal a la gente", "tiene su carácter, es muy enojona". Edith dice que todo esto es cierto, pero que "ya la conozco" y que lo más importante es que es "muy bueno médico" porque "mis células CD4 están altas y mi carga viral es indetectable"; es decir, que el manejo médico del VIH que esta doctora le indicaba a Edith había impedido la replicación del virus (el objetivo de los medicamentos

---

<sup>10</sup> Aunque tengo menos datos sobre Edith que sobre otras de las informantes que podría llamar informantes claves, precisamente porque asistía menos al grupo de autoapoyo que otras mujeres, su participación en el estudio etnográfico fue importante para mí, ya que ella me ayudó a entender sobre el poco poder que tienen las mujeres seropositivas frente al personal de salud en general y sus médicos tratantes específicamente. Específicamente, pude registrar a través de la etnografía los discursos y las prácticas de Edith, quien durante el transcurso del trabajo de campo mencionaba una y otra vez su deseo de cambiar de régimen de tratamiento antirretroviral para disminuir los efectos de la lipodistrofia, la distribución desigual de grasa corporal que es un efecto secundario serio de estas medicinas. Sin embargo, no lograba convencer a su médico tratante de la necesidad de este cambio y por lo tanto no recibió una receta para otro régimen de tratamiento. Esto lo pude comparar con los discursos y prácticas de Hortensia, quien al encontrarse en la misma situación, actuó de manera diferente y utilizó segundas y terceras opiniones médicas e información de diversas fuentes para convencer a su médico tratante de que le cambiara el régimen de tratamiento antirretroviral. Dado que el registro de las experiencias de Edith me permitió esta comparación, la incluyo aquí, aunque tengo datos menos densos sobre ella.

antirretrovirales) y, como resultado, el sistema inmune de Edith está relativamente intacto.<sup>11</sup>

Sin embargo, Edith expresaba frecuentemente su disgusto con un efecto secundario del régimen antirretroviral que le recetaba este médico, la lipodistrofia (la distribución alterada de la grasa corporal). Edith le ha pedido una y otra vez a la doctora cambiar el régimen de tratamiento para tratar de resolver este problema, pero durante años la doctora le decía que eso era de poca importancia frente al éxito que se había logrado en cuanto al control de la acción del virus en su organismo (había impedido que el virus se replicara y por lo tanto evitado que atacara el sistema inmune). Medio año después de que yo había terminado el trabajo de campo, visité el grupo de autoapoyo del hospital otra vez y entre otras participantes estaba presente Edith. Se le notaba una disminución de la lipodistrofia y ella dijo que finalmente había convencido a su médico de cambiar de tipo de medicamento, lo cual había traído el resultado que Edith deseaba.

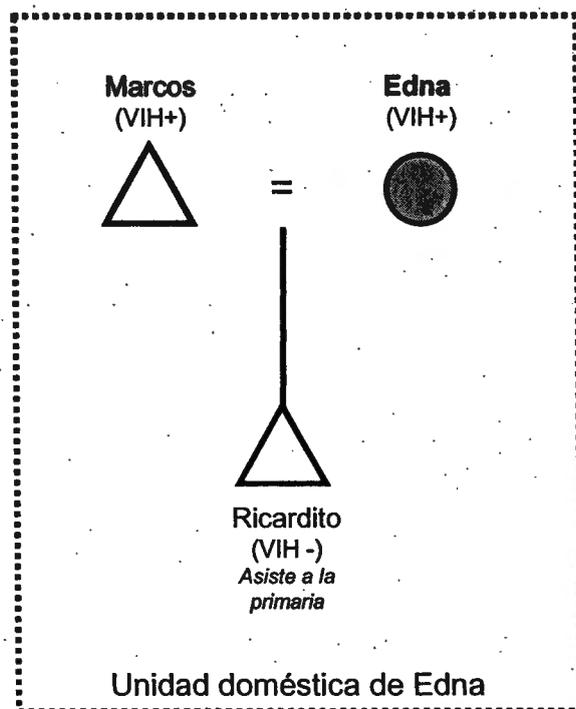
*Edna:*

Edna tiene 35 años y es protestante.<sup>12</sup> Ella nació en el Distrito Federal, estudió hasta secundaria, aunque no terminó este nivel de estudios, y tiene un nivel socioeconómico medio-bajo. Edna asistía al grupo de auto-apoyo del hospital cuando yo empecé el trabajo de campo. Durante los primeros cinco o seis meses acudía a las sesiones del grupo con alguna regularidad. Usualmente antes de empezar la sesión formal, platicaba de manera individual con diferentes participantes, casi siempre sobre los problemas que tenía para que la siguieran atendiendo en el hospital de especialización y no la transfirieran a la clínica local, donde en su percepción los médicos tenían menos conocimientos actualizados sobre cómo tratar o manejar el VIH. Durante las sesiones del grupo de auto-apoyo, ya sea si eran discusiones y actividades organizadas por mí o discusiones que controlaban las mismas participantes, no solía mencionar estos problemas.

---

<sup>11</sup> El número de células CD4 indica si el sistema inmune está intacto y una carga viral indetectable significa que el virus no se ha replicado.

<sup>12</sup> En el cuestionario que le apliqué a Edna, en el espacio que había después de la pregunta "¿cuál es su religión?", en lugar de marcar alguna de las opciones (católica, luterana, presbiteriana, evangelista, etc.), escribió la palabra "protestante", y por esto utilizo este término genérico para describirla.



Edna está casada con Marcos, tiene un hijo en primaria y los tres viven juntos. Ella trabaja en una peluquería, donde tiene un horario bastante flexible que le permite asistir a sus citas médicas. Edna recibió su diagnóstico de VIH hace unos cinco años y luego su esposo se hizo la prueba y también salió seropositivo. Al niño, que tenía un poco más de un año en ese momento, le hicieron la prueba varias veces a lo largo de más de dos años, y todas resultaron negativas. Sin embargo, Edna seguía preocupada, pensando que posiblemente su hijo pudiera estar infectado pero que la prueba no lo detectaba. Las demás participantes en el grupo de auto-apoyo le aseguraban que esto no era posible, ya que si había tenido varias pruebas negativas después de cumplir dos años, y además no se enfermaba frecuentemente, entonces que no tenía VIH.<sup>13</sup>

<sup>13</sup> Al nacer, un bebé cuya madre es seropositiva todavía tiene anticuerpos de la madre y por lo tanto al hacérsele una prueba de VIH (que indica que hay anticuerpos del VIH en la sangre y no detecta la presencia del virus en sí), tendrá un resultado positivo. Es necesario volver a hacerle la prueba, usualmente cada tres meses hasta que cumpla los dieciocho meses, para determinar si el niño ha

Edna decía, como a muchas de las informantes, que le importaba más el diagnóstico de su hijo que el suyo o el de su esposo. Cuando los hijos son seronegativos, las informantes dicen que esto les ayuda a soportar la enfermedad. El tener hijos seropositivos implica una gran carga simbólica y práctica. En cuanto al aspecto práctico, el cuidar a un niño que vive con VIH/SIDA es una enorme carga de trabajo, como pude ver con otras informantes que mencionaré más adelante (Citlali y Jackie). La carga simbólica que para una mujer seropositiva implica tener hijos que también son seropositivos está vinculada a la culpa que se le asigna a la madre seropositiva. Por un lado, socialmente se asigna culpa a la madre por la seropositividad del hijo. En general, se representa la transmisión del VIH como un evento que involucra culpa; es decir, como un acto en el cual hay un culpable y una víctima inocente. Cuando una mujer se infecta con VIH a través de las relaciones sexuales que tienen lugar dentro de la relación de matrimonio, se asigna la culpa al hombre, ya que se concibe que ella cumplió con las normas de género y de parentesco. En especial si el hombre contrajo el virus a través de las relaciones sexuales con otro hombre, entonces se le asigna la culpa a él, ya que de esa manera transgredió las normas de género impuestas a los hombres heterosexuales.

Cuando una mujer seropositiva ha hecho trabajo sexual, tenido relaciones sexuales fuera del contexto del matrimonio, o tenido varias parejas sexuales, deja de ser percibida como la "víctima inocente", porque en estos casos no cumplió con las normas de género y se le etiqueta como "promiscua". Yo me pregunto, ¿cuál es el punto de corte para el número de parejas a partir del cual se considera promiscua a una persona?<sup>14</sup> Ciertamente no hay una manera científica ni objetiva de definir la promiscuidad. Más bien, la promiscuidad es una categoría que sirve para clasificar a las personas como "buenas" o "malas", como "normales" o no, y en cuanto tal, constituye un dispositivo disciplinario, una tecnología del poder que vuelve dóciles los cuerpos y las personas a las normas y categorías hegemónicas (Foucault 1977).

---

adquirido el virus; para cuando tenga dieciocho meses tendrá únicamente sus propios anticuerpos, y si es seronegativo saldrá negativo el resultado de la prueba en ese momento. Edna dijo que le habían hecho la prueba a su hijo múltiples veces después de los dieciocho meses y por eso las demás mujeres decían que no era posible que tuviera VIH. Además, los bebés seropositivos suelen enfermarse frecuentemente con infecciones oportunistas, cosa que no había sucedido en el caso del hijo de Edna.

<sup>14</sup> ¿No será un número un poquito más grande que el número de parejas que uno mismo tiene?

También en el caso de la transmisión del VIH durante el embarazo, se le asigna la culpa a una parte (la madre) y se representa como víctima inocente a la otra (el hijo). Entonces, de la misma manera que ocurre con la idea de promiscuidad, la clasificación de una de las personas que participó en la transmisión del VIH como la culpable (ya sea el hombre que tuvo prácticas bisexuales, la mujer que hizo trabajo sexual o la mujer embarazada) funciona como medida disciplinaria, para volverla una persona dócil a las normas de la sociedad.

Quizá haya una transgresión de las normas sexuales en el trasfondo de la asignación de la culpabilidad a la madre seropositiva. Si no está involucrada una transgresión de normas sexuales (de sexualidad y género) en el caso del embarazo, tal vez se le asigna la culpabilidad a la madre en parte porque en la ecuación binaria de culpable/inocente tiene que haber un operador lógico para cada parte. Además, esta imposición de un dispositivo disciplinario (la culpa) construye individuos cuyos comportamientos contribuyen a la perpetuación de la sociedad según las normas imperantes (Foucault 1977; Perron, Fluet y Holmes 2005). Sobre todo, creo que este dispositivo disciplinario –la asignación de culpa por la transmisión del VIH– funciona para controlar a las personas en otros aspectos; es decir, no se trata (ni en el caso de la promiscuidad tampoco) de simplemente *castigar* a las personas por haber transgredido las normas, sino que la culpa funciona para *formar* cuerpos dóciles, para *producir* personas que realizan prácticas que reproducirán la sociedad tal cual es (esto es, sin cambio de normas). Además, tal tecnología disciplinaria (la culpa y la inocencia en la transmisión del VIH) funciona para clasificar a las personas en diferentes grupos, y de tal manera para constituir las en cuanto tipos de personas que “caben” dentro o son miembros de tales grupos, que son idénticos a y se identifican con los demás miembros del grupo. Se trata del aspecto productivo de esta disciplina: produce personas con ciertas características (normadas por la sociedad) (Foucault 1977).

Después de asistir alrededor de la mitad de las sesiones del grupo de auto-apoyo durante cuatro meses, Edna empezó a asistir cada vez menos, y después de los primeros seis meses de mi trabajo de campo dejó de asistir del todo, ya que empezó a atenderse en el hospital local y le era inconveniente viajar hasta el hospital

especializado; anteriormente, cuando recibía atención en éste, acudía a citas o recogía medicinas en la farmacia, y luego aprovechaba para asistir al grupo de auto-apoyo.<sup>15</sup>

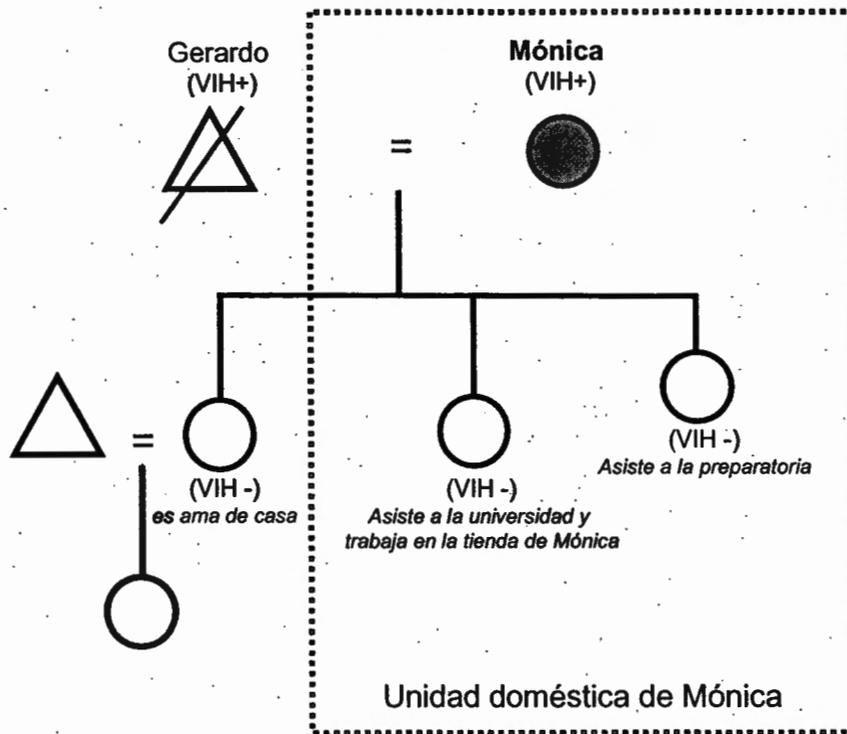
*Mónica:*

Mónica tiene 46 años y es católica. Ella empezó la preparatoria pero no la terminó, nació en el estado de Oaxaca y tiene un nivel socioeconómico medio. Tiene tres hijas, una que está casada y vive con su esposo y su hija, otra que estudia en la universidad, mientras la más chica estudia la secundaria, y ninguna de ellas es seropositiva. Después de que nacieran dos de sus hijas, esperó varios años y luego decidió tener un tercer bebé. Ella y su esposo, quien fue su única pareja sexual en la vida, recibieron sus diagnósticos de VIH cuando la enfermedad de él estaba muy avanzada. Al estar embarazada, a Mónica se le realizó la prueba de VIH como parte de una serie de estudios médicos dentro de la atención prenatal, con resultado positivo, al igual que su esposo.

El médico le recomendó a Mónica que abortara, en palabras de ella, que "matara al bebé", que "me iban a hacer una cesárea, a los seis meses, y el producto no iba a vivir". Pero ella decidió que quería tener al bebé; al respecto, dijo que "yo busqué embarazarme porque quería otro hijo, quería tener un bebé" y que ella le dijo al médico que "asumía la responsabilidad". Su esposo se murió de complicaciones relacionadas al desarrollo del SIDA unas semanas antes del parto (*citas tomadas de un grupo focal en el hospital*).

---

<sup>15</sup> De manera similar a Edith, Edna participó poco en el grupo de autoapoyo donde hice la observación, porque después de un tiempo la transfirieron a otro hospital para recibir atención, como describo aquí. Sin embargo, la incluyo porque el registrar sus discursos durante las sesiones del grupo de autoapoyo me permitió entender sobre el ejercicio del poder entre las mujeres seropositivas. Es decir, Edna ejercía el "único poder posible de las mujeres", en este caso el sabotaje, en su uso de la atención médica, como explico en el capítulo 6 (Héritier 1996a).



Mónica decidió tener su bebé cuando se enteró de su diagnóstico a pesar de las recomendaciones del médico de que debía de abortar. Cuando narró esta historia, aunque sí dijo que su hija nació sin VIH porque "Dios es grande", no decía que decidió no abortar por razones espirituales o religiosas, aunque pudiera haber un vínculo con las creencias religiosas o morales ya que en lugar de decir "abortar" dijo que no iba a "matar al bebé". Las cuestiones que enfatizaba Mónica en cuanto a su decisión de seguir adelante con el embarazo se relacionan más con una toma de posición en cuanto a la política de la vida personal o el asumir la responsabilidad por los propios actos: ella había decidido y buscado embarazarse y lo había hecho porque quería tener otro hijo.

Creo que se le sugirió a Mónica que abortara en parte porque había un riesgo de transmisión del VIH al niño pero también porque, con base en la contaminación simbólica que opera cuando una persona tiene VIH/SIDA, se concibe a las mujeres seropositivas como personas no aptas, en términos sociales y simbólicas, para

reproducirse. Asimismo, se representa a los bebés seropositivos como no aptos a ser reproducidos y el tener un hijo seropositivo como algo que es inaceptable desear ni permitir. Esta experiencia se parece a la de otras informantes quienes en el transcurso de las trayectorias de su tratamiento médico para el VIH/SIDA decidieron tener la histerectomía con base en las sugerencias de sus médicos. En aquellos casos también, como argumentaré más adelante al discutir una informante que llamo Citlali, creo que se sugería la histerectomía porque subyacía la misma concepción de ellas como personas que no debieran reproducirse (Perron, Fluet y Holmes 2005).

Cuando empezó el trabajo de parto, Mónica fue al hospital a parir y le avisó al personal de salud de que tenía VIH. Ellos se cubrieron con tapabocas y ropa estéril y según Mónica la trataron muy bien. Ella no tomó medicamentos antirretrovirales durante el embarazo para prevenir la transmisión perinatal (al bebé durante el embarazo) porque, según ella, "no se sabía de nada de eso en ese momento".<sup>16</sup> "Pero Dios es grande," decía, y su hija no se infectó. Ella no le dio pecho a la niña (una forma de transmisión es al amamantar). Según Mónica, su hija más chica "nunca fue enfermiza" y las pruebas repetidas durante sus primeros años de vida demostraron que no era seropositiva al VIH (*citas tomadas de los apuntes de campo*).

Cuando se hicieron disponibles en México, Mónica empezó a tomar las medicinas antirretrovirales y actualmente tiene alrededor de 15 años viviendo con el virus. En el IMSS, después de años de trámites, le dieron su jubilación definitiva, incluyendo un pago retroactivo, el cual utilizó para comprar una pequeña tienda de abarrotes. Atiende el negocio con su hija universitaria, y desde que puso la tienda dejó de asistir al grupo de auto-apoyo del hospital, excepto muy ocasionalmente, por ejemplo en fin de año.<sup>17</sup>

*Patricia:*

Patricia tiene 40 años y es católica. Completó estudios de secundaria, nació en el estado de Veracruz y tiene un nivel socioeconómico medio-bajo. Patricia tiene tres hijos

---

<sup>16</sup> Según mis cálculos del año en que habría sucedido el parto, pareciera que no fue solamente que ella no sabía sobre la existencia y el uso de estas medicinas, sino que aún no estaban en uso los medicamentos antirretrovirales en México en ese momento.

<sup>17</sup> Una vez más, sólo tuve contacto con Mónica durante algunos de los meses del trabajo de campo, y la incluyo porque sus discursos me enseñaron mucho sobre la lucha por disponer de sí mismas de las mujeres seropositivas (de sus cuerpos y sus personas) en el ámbito del parentesco.

varones, dos adultos jóvenes y un adolescente. Uno de sus hijos se independizó hace algunos años y los otros dos viven con ella, uno con su esposa e hijo en las habitaciones que construyeron en el piso de arriba de la casa de Patricia. Todos comparten el mismo baño, teléfono, patio y entrada, lo cual es motivo de conflicto entre Patricia, su hijo adulto y su nuera.

Patricia supo que tenía VIH a raíz del diagnóstico de su esposo, quien en ese momento era la única pareja sexual que ella había tenido en su vida. Su esposo tenía manifestaciones muy severas de enfermedades infecciosas diversas, lo cual indicaba que tenía SIDA; durante mucho tiempo se enfermaba una y otra vez sin que los médicos lograran realizar un diagnóstico. Cuando finalmente, por recomendación de los médicos, su esposo se hizo la prueba de VIH y salió positivo; luego Patricia se hizo la prueba (de esto hace 12 años) y salió positiva también. En ese momento el más chico de sus tres hijos tenía 3 años, y los médicos le recomendaron que les hiciera la prueba a todos "pero sobre todo les interesaba el pequeño". Los resultados de todos los hijos salieron negativos; le repitieron la prueba del más joven y los resultados permanecieron negativos.

El esposo de Patricia se enfermó a principios de los años noventa, cuando aún no se introducía el uso de los medicamentos antirretrovirales, y se murió algunos meses después de recibir su diagnóstico. Ella pensó que también se iba a morir y se deprimió profundamente; durante días no se levantaba de la cama, ni se bañaba ni se vestía ni comía, y su hermana les daba de comer a sus hijos. Un día, según narra Patricia, sus hijos entraron al cuarto donde ella estaba acostada en la cama hacía muchos días y la miraron; luego uno de ellos le preguntó si estaba "malita" o enferma y ella contestó que sí, que un poquito. Luego el hijo le preguntó si se iba a morir, y que si se moría, como su papá se había muerto, ¿qué les iba a pasar a ellos? Patricia dice que en este momento supo que se tenía que levantar y cuidarse y no morir, que tenía que "salir adelante por mis hijos" ( *citas tomadas de los apuntes de campo*).

Con esta narración, Patricia explica que sus hijos le sirvieron de motivación para salir de la depresión que le surgió a raíz de su diagnóstico con VIH/SIDA y la muerte de su esposo. Durante el trabajo de campo ella decía repetidamente que "los hijos me motivaron a salir adelante después del diagnóstico". Lo que ella enfatizaba era la

depresión que le sobrevino a causa del diagnóstico de seropositividad y no mencionaba específicamente la muerte de su esposo con relación a su estado anímico. Muchas de las otras informantes también decían que sus hijos –el hecho de ser madres– fue lo que utilizaron para superar el diagnóstico de tener VIH/SIDA.

El impacto de recibir esta noticia –el diagnóstico– es grande, porque afecta a la persona en cuanto a su existencia social. Por un lado, hay la contaminación simbólica del VIH/SIDA debido a su asociación con la transgresión de las normas sexuales y de género. Además, el diagnóstico implica que hay una enfermedad en el cuerpo, que la persona ya será etiquetada o clasificada como enferma. Esto daña a la persona por diversos motivos, incluyendo el que hecho de tener una enfermedad en el cuerpo, y su asociación con la muerte. Tal vez, de manera similar a que la suciedad es materia fuera de lugar, la enfermedad es muerte, no fuera de lugar sino *en* un lugar, muerte en el cuerpo (Douglas 1966: 36). Entonces, al ser clasificados como enfermos, la persona y su cuerpo se asocian con la muerte, hay muerte dentro de ellos. Si el VIH/SIDA es una anomalía –muerte en un cuerpo vivo– entonces está sujeto a reglas de evitación. Tales reglas incluyen la evitación de la persona, el cuerpo y sus sustancias, ya que hay muerte en ellos (Douglas 1966).

Una de las maneras en que las mujeres mexicanas seropositivas superan esta contaminación simbólica de la persona, esta clasificación excluyente de la persona y el cuerpo como enfermos, esta representación del cuerpo como teñida con la muerte y por lo tanto la manera en que otros las evaden o huyen de ellas, es el reafirmar su existencia social y su calidad de persona *en cuanto madres*. Utilizan las herramientas simbólicas que tienen a la mano para combatir la muerte social que produce la huida o el rechazo a su persona: la representación de la maternidad como la mayor realización de la persona femenina, que además es una práctica que consolida su inclusión social, y específicamente en las redes del parentesco. Se logra esta ratificación de la existencia social a través del sometimiento a las normas de género y a los contenidos culturales de la relación con la descendencia.

El recibir un diagnóstico de VIH da lugar a una transición de un estatus a otro, constituye un evento que diferencia la persona que se era antes y quién va a ser después. El diagnóstico de seropositividad marca un paso de ser una persona sin VIH a

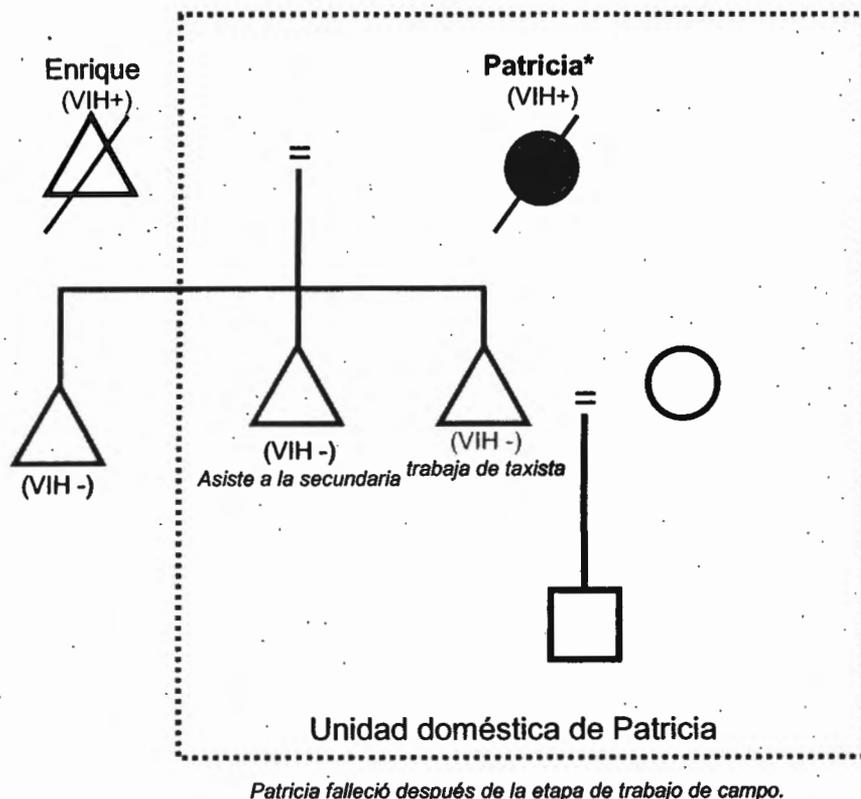
ser una persona que vive con VIH. A partir del diagnóstico se abre un periodo liminal durante el cual la persona se encuentra aislada del resto de la sociedad, y su calidad de persona está suspendida. Aunque no hay en sí un rito de paso, sí me parece que hay una etapa de liminalidad y luego un cambio en el estatus de la persona. La liminalidad se manifiesta en la depresión por la que pasan las mujeres al recibir un diagnóstico de seropositividad al VIH, que se acompaña de una reclusión del mundo social, un aislamiento y la reflexión sobre cómo cambiará la vida y "quién eres", o sea el estatus de la persona. Posteriormente, al reintegrarse a la sociedad (a las actividades cotidianas, la convivencia con familiares y amigos) hay un cambio de estatus, tal vez no aparente en todos los ámbitos, en cuanto ya se vive con una enfermedad y específicamente una enfermedad que implica, creo, una mayor contaminación simbólica que otras (Van Gennep 1960; Turner 1967 y 1969).

Patricia superó la depresión y volvió a realizar tareas domésticas y también a trabajar vendiendo maquillaje a través de catálogos. Ganó varios premios en la compañía donde lo hace, donde no saben que es seropositiva. Patricia recibía atención en el hospital especializado y cuando se formó el grupo de auto-apoyo para mujeres seropositivas, ella empezó a asistir. La participación en este grupo cambió su actitud frente a la enfermedad, como se puede percibir en la siguiente cita:

Patricia: "Todas traemos esa idea. Cuando yo empecé [a asistir al grupo de auto-apoyo], igual. Dije, 'ya me voy a morir.' Pensaba que ¡ya! Este, sí y empiezas a hacer tus cuentas y ... te pasan muchas cosas. Muchas, buenas y malas, porque en ese momento, yo en lo personal dije, '¿y cómo voy a vivir así?', pensaba y vine [al grupo de auto-apoyo] y las veía a ellas [las demás participantes] y dije, '¿y yo? Yo me voy a aventar en el metro. Yo no voy a vivir así.' Y cuando pasó el tiempo, cuando las vi, vi cómo estaban, dije, "¡Qué tontería! ¿Cómo me quería yo morir? ¿Si cuántos años yo pedía? Dos, tres años nada más. ¿Y cuántos años llevo ya? Y digo: ¡Qué padre! ¡Qué bonito! ¿no?" (*Grupo focal en el hospital*)

Además, esta cita indica cómo el vivir con VIH/SIDA afecta simbólicamente a la persona. Por eso Patricia se pregunta "¿y cómo voy a vivir así?". Esto no es porque se va a morir a causa del VIH/SIDA, ya que dice que se va a suicidar ("Yo me voy a aventar en el metro.") y repite, "Yo no voy a vivir así." Así es con VIH/SIDA, con una contaminación simbólica. Es probable que también se trata de no querer vivir sin un

futuro, ya que se piensa (equivocadamente) que al tener VIH/SIDA uno se va a morir rápidamente,<sup>18</sup> quizá en parte porque entre el diagnóstico (tardío) de los esposos de las informantes y la muerte de los mismos en general pasó muy poco tiempo.



Patricia tiene que viajar más de una hora y media en cada sentido para acudir al hospital a sus citas y para recoger sus medicamentos, y dice que muchas semanas tiene que ir varias veces a hacer trámites o acudir a citas. Ella hace estos viajes a pesar de que considera mucho más importante el estado emocional: el no deprimirse, el no hacer corajes ni pasar angustias, o si te enojas, expresarlo y resolver los conflictos con otras personas platicando las cosas. Para ella las medicinas y en general lo que recomiendan los médicos no son lo principal, pero sí tienen alguna importancia ya que invierte tiempo, esfuerzo y dinero (en transporte, al comer fuera de casa) para acudir regularmente al hospital. Algunas veces Patricia comentó que los resultados de la

<sup>18</sup> Se estima que aún sin el tratamiento antirretroviral, una persona vive en promedio de 8-10 años desde la infección inicial con VIH hasta la muerte por las enfermedades oportunistas asociadas al SIDA (tal vez un poco menos en situaciones de mucha pobreza) (Ainsworth, Fransen y Over, 1998).

prueba de laboratorio que indica el funcionamiento del sistema inmune (número de células CD4) indicaban que su sistema estaba muy debilitado, pero ella decía que prefería “no hacerle caso” a las pruebas, para no deprimirse ni preocuparse, ya que de todos modos no los podía cambiar.

Unos seis meses después de terminar el trabajo de campo, regresé un día al hospital para asistir a la última sesión del año del grupo de auto-apoyo, cuando hacían una fiesta. Me llamó Hortensia para invitarme unas semanas antes, y en esa llamada me dijo que Patricia había muerto. En la fiesta, Laura me lo comentó también, y dijo que se había muerto “por la depresión que le dio después de que terminó con ella su pareja”. Creo que Patricia habría estado de acuerdo con esta interpretación.

*Hortensia:*

Hortensia tiene 44 años y es católica; asiste a la iglesia regularmente y su hijo estudia en una escuela religiosa. Frecuentemente ella usa frases como “Primero Dios, nos vemos en dos semanas” o “Gracias a Dios, hemos podido hacer esto.” Ella completó la primaria y empezó la secundaria, nació en Puebla y tiene un nivel socioeconómico medio. Alex, el marido de Hortensia, también vive con VIH. Ella tiene dos hijos, un adolescente que está en la preparatoria y una hija que está en la universidad, quienes no están infectados con VIH. Sólo a la hija, ahora que es más grande, le ha informado del diagnóstico que tienen ella y su esposo. Alex y Hortensia tienen casa propia en el estado de México, al lado de la casa del hermano de Alex. Ellos han decidido no explorar cómo adquirieron el virus. Hortensia se casó con Alex muy joven –por eso no terminó la secundaria– y no ha tenido ninguna otra pareja sexual. Él dice que no tuvo relaciones fuera del matrimonio. Hortensia tuvo una transfusión de sangre después del nacimiento de su segundo hijo, a quien no amamantó porque, como ella dice, “gracias a Dios no quiso mi leche”.<sup>19</sup>

Hortensia y Alex recibieron su diagnóstico de infección de VIH hace doce años. Según describe Hortensia, el mal trato que recibieron del doctor que les dio el diagnóstico hizo que la experiencia fuera aún más terrible.

---

<sup>19</sup> Una vía de transmisión del VIH es a través de la lactancia materna.

“Cuando me dieron el diagnóstico, porque un doctor ... nos encierran en un cuartito y nos dicen que nos detectaron el VIH, que seguramente yo también y mis hijos también, pero así de trancazo [en ese momento sólo Alex se había hecho la prueba, faltaba hacerle la prueba a Hortensia] ... nos dijeron de SIDA.<sup>20</sup> [El doctor dijo] ‘Y bueno, no quisiera decirle esto pero hay pocas esperanzas para ustedes, de hoy en adelante su vida va a ser gris, muy gris.’ Así me dijeron. ‘Y sus hijos...’ No se me olvida nunca. ... Y nos dice, ‘y miren, es que tengo que hacer otra cosa y me da mucha pena pero me tengo que ir.’ Y empecé a llorar, bien horrible ... y empecé a llorar así histérica, me di cuenta de lo que me estaba pasando y yo dije, ‘No. Nosotros no podemos tener esto. No podemos tener esto mis hijos y yo.’ Y lloraba, me puse histérica. El estúpido me regañó, me dijo, ‘Señora, no se ponga así, porque el que tiene el problema es su esposo.’ ¿Cómo no me voy a poner así aunque lo tenga mi esposo? No porque lo tenga voy a estar tranquila, no. Me regañó, me quedé así como, no me podía salir porque estaba llorando y llorando muy fuerte. ‘Señora, es que me tengo que ir,’ y Alex se molestó y le dijo, ‘Váyase y déjenos aquí.’ ... Se te cierra todo. Me puse muy, muy mal.” (*Grupo focal en el hospital*)

En su descripción de cómo recibieron ella y su esposo el diagnóstico de seropositividad de él (que implicaba que posiblemente ella y sus hijos también tendrían el mismo diagnóstico, aunque los niños no resultaron infectados) Hortensia muestra preocupación por sus hijos, de manera similar a Patricia (“Y sus hijos...’ No se me olvida nunca.”). Cuando ella describe lo que pensó –“y yo dije, ‘No. Nosotros no podemos tener esto. No podemos tener esto mis hijos y yo.’”– indica su miedo a la enfermedad, incluyendo el efecto social y simbólico en la persona que imagina que tendrá, rechazando este efecto diciendo que “no puede ser”. Este rechazo al impacto simbólico que tendrá la enfermedad en la persona es el núcleo de la etapa liminal que surge después del diagnóstico. Es decir, la etapa liminal consiste en la reflexión sobre el cambio en la persona que implicará la vivencia social con la enfermedad, una etapa durante la cual se asume esta nueva realidad y este nuevo estatus.

Sin embargo, a diferencia de todas las demás informantes, al describir su diagnóstico no solamente expresa la preocupación por sus hijos y por sí misma, sino también por su esposo, “¿Cómo no me voy a poner así aunque lo tenga mi esposo? No porque lo tenga voy a estar tranquila, no.” Hay varias diferencias entre la experiencia de

---

<sup>20</sup> Les dijeron que tenían SIDA (lo cual no era cierto en términos de la definición clínica del SIDA) en lugar de decirles correctamente que tenían un diagnóstico de infección con VIH.

Hortensia y la de las otras informantes, en cuanto a la pareja masculina.<sup>21</sup> Alex estaba en tratamiento para otra enfermedad (una deficiencia de plaquetas) en el momento de su diagnóstico de VIH; en el curso de la atención médica que recibía para este padecimiento, recibió una prueba de VIH y salió positiva. Esto implica una diferencia importante, ya que por un lado recibió su diagnóstico de VIH no porque había desarrollado las enfermedades oportunistas que en conjunto implican que la persona ha desarrollado SIDA y por el otro lado buscaba activamente atención médica para otra enfermedad. Según las narrativas de las informantes, las otras parejas masculinas recibieron su diagnóstico cuando la enfermedad estaba muy avanzada y varios de ellos no buscaron activamente atención médica. Desde antes de su diagnóstico con VIH, Alex buscaba atención médica para su problema de salud relacionado con las plaquetas, y después de su diagnóstico de VIH asistía regularmente a sus citas médicas y tomaba puntualmente sus medicamentos antirretrovirales.

Además, al discutir las posibles vías de transmisión, Alex mantenía que no había tenido relaciones sexuales fuera del matrimonio, ni con mujeres ni con hombres, y surgió la posibilidad de que Hortensia hubiera contraído el virus a través de una transfusión de sangre y por lo tanto el VIH hubiera podido pasar de ella a él. Esto también es diferente de las demás informantes, quienes piensan que la transmisión del VIH se dio a través de las relaciones sexuales extramatrimoniales de sus parejas masculinas y que el virus pasó de él a ella (*apuntes de campo*). Asimismo, tanto Alex como Hortensia son activistas en una ONG en la lucha por la atención médica para personas viviendo con VIH/SIDA; Alex es uno de los pocos hombres heterosexuales activistas en este medio. Todos estos elementos parecen tener un impacto en la relación de alianza de Hortensia y de alguna manera se relacionan a que Alex es de las pocas parejas masculinas que no ha fallecido a causa del VIH/SIDA, entre las informantes.<sup>22</sup>

---

<sup>21</sup> No pude conocer bien a las otras dos informantes cuyos esposos no se habían muerto, y quienes seguían conviviendo con ellos, Edna y Brenda, porque asistieron al grupo de auto-apoyo durante muy poco tiempo, y por lo tanto nunca platiqué con sus esposos. Por otro lado, Jackie estaba separada de su esposo, quien sigue vivo.

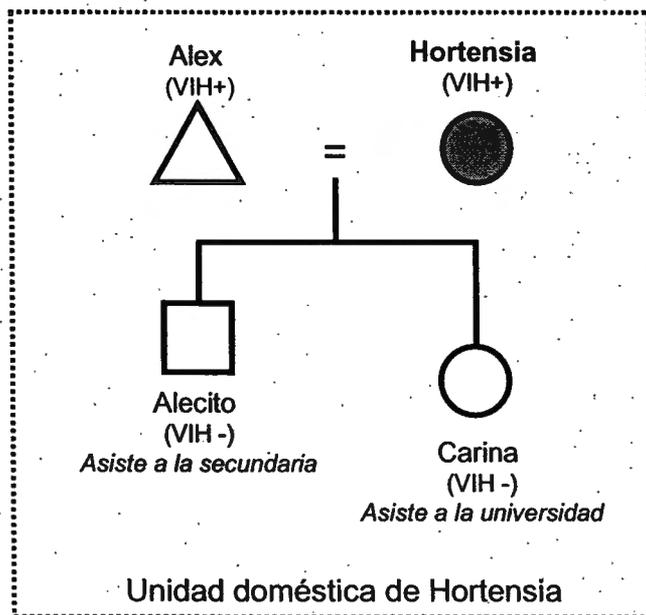
<sup>22</sup> Un estudio etnográfico no tiene el diseño necesario para explorar las razones por las que en el grupo de informantes entrevistadas, se habían muerto la mayoría de las parejas masculinas mientras las mujeres seropositivas habían logrado vivir con el VIH/SIDA durante un número elevado de años.

Un tiempo después de su diagnóstico, Hortensia se volvió una activista en la lucha por el acceso universal a los medicamentos antirretrovirales y calidad de la atención para personas viviendo con VIH en México, y con Alex participa en la ONG donde tiene lugar uno de los grupos de auto-apoyo para mujeres seropositivas donde hace el trabajo de campo. Ella asiste a la mayoría de las reuniones de planeación de la ONG, a algunas de las reuniones con los directivos de hospitales y autoridades de salud, asiste a congresos nacionales e internacionales sobre VIH/SIDA y participa en diversos grupos de trabajo y redes con relación a mujeres viviendo con VIH/SIDA. Además, visita diversos hospitales y clínicas en la ciudad de México y algunos estados aledaños, para apoyar a personas seropositivas que se tratan allí en cuanto a hacer valer sus derechos a la atención médica de calidad.

El activismo de Hortensia combina elementos más típicos de un activismo realizado por hombres (en cuanto al VIH/SIDA, históricamente éstos han sido hombres gay, en México y otros países), como la participación en marchas y protestas, o su asistencia a reuniones con autoridades de la salud para discutir diversas problemáticas, como el desabasto de medicamentos antirretrovirales (falta de disponibilidad en las farmacias del IMSS), carencias en la atención médica como la falta de reactivos para las pruebas de laboratorio, o casos de discriminación o maltrato a usuarios de salud que son seropositivos.

Sin embargo, Hortensia realiza el activismo con un estilo genérico diferente; es decir, el modo de empleo de su persona es genérico en el ámbito del activismo, como en otros escenarios sociales. Por una parte, se trata de un estilo al hacer las cosas: hablar en voz muy queda o persuadir sin nunca llegar a argumentar de manera imponente o estridente. Por otra parte, se trata de actividades o prácticas genéricas que no son reconocidas como activismo –ni como trabajo– precisamente porque se les asigna un valor diferencial, una valorización menor por ser “de mujeres”. Esta parte de su activismo incluye diversos tipos de apoyo a personas seropositivas que se tratan en el mismo hospital especializado que ella, y en otros lugares. Por ejemplo, Hortensia los acompaña a su cita con el médico, al ir al laboratorio o la farmacia, para apoyarlos en el momento de pedir o exigir que se surta una receta, que se les haga alguna prueba que piensan que necesitan, que se les dé algún tipo de atención, como una revisión por un

especialista, o también si no quieren ser trasladados del hospital especializado a un hospital local más chico y posiblemente menos especializado o donde los médicos pudieran tener un conocimiento menos actualizado y un trato interpersonal menos amable al interactuar con usuarios seropositivos al VIH.



Otra manera en que Hortensia apoya a otras personas seropositivas que se tratan en el hospital donde ella también recibe atención, y en menor medida en otros hospitales, es con palabras de motivación para la adherencia al medicamento antirretroviral o al darles información sobre alguna medicina o tratamiento para que lo comenten con sus médicos. En ocasiones también busca apoyo de tipo económico para personas seropositivas de escasos recursos, en especial mujeres, como despensas que dan organizaciones civiles o religiosas. Hortensia dice que el personal de salud del hospital donde se trata la catalogan como una "revoltosa". Según ella, lo que ha motivado este tipo de comentario es que ella ha trabajado para que el grupo de auto-

apoyo de las mujeres seropositivas siga existiendo y funcione según los gustos y las necesidades de las integrantes del mismo.

En diversas ocasiones las demás informantes decían que Hortensia era "como la mamá de todos nosotros". Esto también indica el estilo genérico con el que Hortensia realiza su activismo. Son prácticas sexuadas en cuanto se realizan como si fueran prácticas de parentesco, como si se trataran de los cuidados que las mujeres se prestan a los parientes. Otro elemento genérico es la valoración diferencial (invisibilización del trabajo que involucra) de este activismo, que se representa como menos importante que el activismo de los hombres (gay o heterosexuales), hasta el punto de no percibirse como activismo.

Hortensia se identifica como ama de casa, y dice que el cuidado de la familia es su prioridad. También vende ropa que ella compra en el Centro de la ciudad de México. Un día me dijo que tenía, "un sueño, poner una tiendita de ropa", pero que no se atrevía a hacerlo porque temía morir y dejarles deudas a sus hijos. También dijo que sentía que no tendría tiempo para "poner una tienda, si continuo con mis actividades en la ONG." Muchas veces llegaba un poco tarde al grupo de auto-apoyo de la mañana (del hospital) y al grupo de la tarde (de la ONG), y casi siempre decía que era porque tenía quehaceres domésticos que la retrasaron (preparar el desayuno o lavar ropa, hacer la comida o lavar los trastes). A veces no asiste a reuniones de la ONG porque prefiere llevar su hijo a alguna actividad, porque su mamá está de visita y la quiere cuidar y acompañar. Es decir, Hortensia se representa como una madre y ama de casa quien hace mucho trabajo doméstico, y así defiende su persona de la amenaza simbólica que constituye el ser también una mujer que vive con VIH/SIDA. Por otra parte, la invisibilización de su activismo y la valencia diferencial de su trabajo remunerado (vender ropa) funciona también para su propia concepción del "trabajo" que ella hace.

Una vez pasé todo un día con Hortensia en su casa, la cual estaba reluciente, y no dejó de trabajar en ningún momento. Colgó ropa para que se secara, preparó la comida con muchísima higiene, la sirvió, levantó y lavó los trastes después, limpió la cocina, trapeó el piso, ordenó cosas en su recámara y en la sala, entre otras actividades. Ese día ella me dijo que era "por naturaleza poco ordenada" y "dejaba las cosas en cualquier lugar" en vez de "ponerlos en su lugar"; dijo que su esposo era al revés, muy

ordenado y que le pide que todo esté limpio y ordenado. Dijo que cuando ella deja algo, un bolso o algún objeto, en la sala o encima de una mesa, él le dice "qué le cuesta ponerlo en su lugar". Y ella decía, "Es cierto, ¿qué me cuesta? Es mejor." Durante una sesión del grupo de auto-apoyo, Hortensia le dijo a otra mujer seropositiva que tenía "la ventaja" de tener un esposo que "le daba dinero", pero que a la vez esto implicaba que "tengo que tener las cosas como a él le gustan" y que "lo tengo que atender", porque si no, "él diría que para qué me da dinero." (citas tomadas de los apuntes de campo). La alianza de Hortensia tiene diferencias de las relaciones de las otras informantes, pero por supuesto, no deja de tener elementos genéricos, de valencia diferencial y posiciones relacionales desiguales.

*Citlali:*

Citlali tiene 38 años y recibió su diagnóstico de seropositividad cuando tenía 20 años. Ella es protestante y asiste regularmente a la iglesia. Citlali tiene estudios técnicos, nació en el Distrito Federal y tiene un nivel socioeconómico medio. Ella se casó a los dieciocho años y su esposo fue su primera pareja sexual. Citlali se embarazó a los diecinueve años y dio a luz a un hijo varón. Durante su primer año de vida Jonathan, su hijo, se enfermaba a menudo, y después de un tiempo se le diagnosticó VIH/SIDA. Citlali y su esposo fueron diagnosticados a partir del diagnóstico de su hijo y se separaron. Ella nunca utiliza el nombre de su ex-esposo y durante el año y medio de mi trabajo de campo tal vez lo mencionó cuatro o cinco veces. Ésta es casi una situación opuesta a la de Hortensia y es diferente de la mayoría de las informantes quienes decían haber "perdonado" a sus esposos (solamente dos mujeres, Citlali y Jackie, mencionaban poco a sus esposos, y cuando lo hacían, era con comentarios muy negativos).

Durante la vida de su hijo Jonathan, Citlali dedicó casi todo su tiempo a cuidarlo, llevarlo a citas médicas o estar con él cuando se internaba en el hospital; antes había trabajado en una guardería, pero pidió que le dieran el permiso de incapacidad para poder cuidar a su hijo. Citlali constantemente estaba en busca de los tratamientos que los médicos de Jonathan le recetaban (los cuales no siempre estaban disponibles en el IMSS), para lo cual viajaba por toda la ciudad de México a múltiples hospitales, clínicas,

médicos particulares y organizaciones no gubernamentales. Ella nunca le dijo a Jonathan que tenía VIH/SIDA, aunque dice que durante su último año de vida empezó a preguntarle sobre qué enfermedad tenía.<sup>23</sup> Jonathan vivió hasta los diez años. Citlali explica el no haberle dicho a su hijo de su diagnóstico de seropositividad diciendo que “si uno de adulto se deprime con el diagnóstico, ¿cómo lo podría enfrentar un niño? ¿Para qué?”.

La búsqueda de la atención médica para los hijos seropositivos también es genérico, en que lo hacen las mujeres y no los hombres, las madres principalmente y mucho menos los padres. Además, se invisibilizan muchos elementos de este trabajo materno: se reconoce en general su existencia, pero no se valora en sus detalles, se minimiza la gran inversión de fuerza de trabajo que implica. Sobre todo, el cuidar un hijo seropositivo se presenta como algo esencial de la mujer, como una motivación natural de las madres y de esta manera se minimiza o se devalúa ya que al representarlo como un instinto maternal o un impulso natural, no se reconoce la decisión que se toma para hacerlo ni el esfuerzo que implica.

Desde que es seropositiva, Citlali ha tenido relaciones de noviazgo con algunos hombres y cuando tenían relaciones sexuales dice que siempre usaba condón, pero no siempre les informaba de su seropositividad. Para explicar esto, Citlali contó que cuando estuvo en una relación con un hombre y después de algún tiempo le dijo que tenía VIH, él la rechazó y le dejó de hablar, lo cual la lastimó mucho.

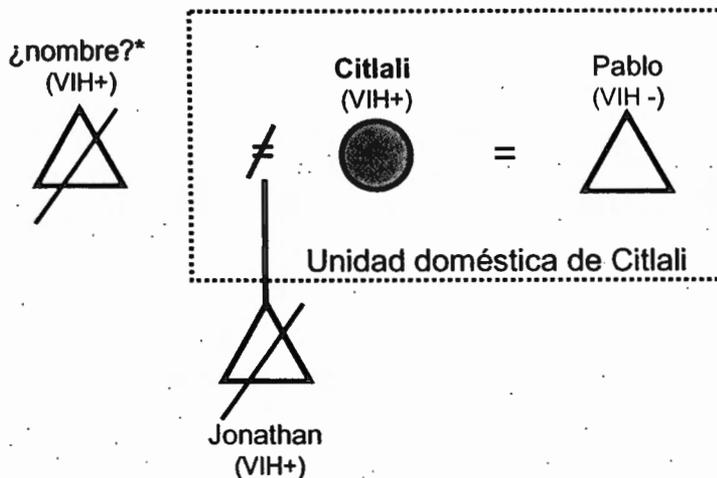
Citlali tiene dos hermanas y comentó que una vez su madre dijo que había que “conseguirles esposos a mis hermanas”, quienes eran solteras. En ese momento, el esposo de Citlali se había muerto. Al comentar esto, Citlali dijo indignada que su madre no la consideraba como sus hermanas, elegible para tener un novio o esposo. En este caso también se observa la contaminación simbólica de las mujeres seropositivas, la cual señala su clasificación como no aptas para la alianza. Esto puede surgir de que hayan transgredido las normas de género o por la asociación simbólica con la muerte que implica su enfermedad y que indica la norma social de evitar y rechazar al cuerpo y

---

<sup>23</sup> Un psicólogo quien trabaja en una ONG que proporciona atención médica y psicológica para personas seropositivas me comentó que es bastante común que los padres decidan ocultar el diagnóstico de los niños seropositivos y que también es muy común que por su parte los niños pregunten y se enteren del mismo por sus propios medios.

a la persona que padecen la misma. Asimismo, la relación estrecha que tiene la alianza con la descendencia (la una denota a la otra) en combinación con la asignación de las mujeres seropositivas como no apropiadas (no aceptables simbólica ni socialmente) para reproducirse, implica que no son idóneas para el matrimonio (ni para las relaciones sexuales).

Citlali sostuvo una relación de noviazgo larga con un hombre llamado Pablo y tuvieron relaciones sexuales utilizando condón. Ella le dijo que debían usar condón porque ella tenía hepatitis, y utilizó este mismo argumento siempre que le hablaba de ir al hospital para buscar alguna medicina o tratamiento. Eventualmente, Citlali decidió decirle a Pablo de su seropositividad; ella comentó que era más fácil decirle porque siempre habían usado condón. Cuando le dijo, él respondió que eso no le importaba, que la quería por quién era ella. Se casaron algunos años antes de que yo conociera a Citlali.



*\*En 18 meses, Citlali nunca mencionó el nombre de su primer esposo*

Algunas de las otras mujeres seropositivas que conocen a Citlali dicen que su esposo es “uno en un millón” y que quisieran “encontrar el otro en un millón para mí”. En su experiencia, es poco probable (*un caso en un millón*) que un hombre no le dé importancia a la contaminación simbólica asignada a las mujeres que viven con VIH/SIDA y que la consideren aceptables para la alianza. A la vez, reconocen que la relación de Citlali con Pablo incluye algunos conflictos. Él no asiste mucho a los eventos de la ONG en la cual participa ella. Además, dos veces durante mi trabajo de campo Citlali se fue de la casa donde vivía con Pablo, a vivir con su madre, por conflictos que habían tenido. Por su parte, Citlali dice que a veces ella se enoja mucho, por ejemplo con un médico o con Pablo, y entonces “los prevengo que estoy poseída, porque se me mete el diablo.”

A pesar de algunos conflictos, Citlali dice que le hubiera gustado poder tener otro hijo, con Pablo. No lo puede hacer porque le hicieron la histerectomía hace varios años, cuando todavía vivía Jonathan. Según Citlali el médico le dijo que sería mejor que le quitaran la matriz para evitar el riesgo de que desarrollara cáncer cérvico-uterino; además, en palabras de Citlali, el médico dijo que “ya no iba a querer tener otro hijo, ya tenía a Jonathan y ya no debía, no podía, por tener VIH”. Ocasionalmente Citlali dice que le gustaría poder hacer una fertilización *in vitro*, y que el embarazo lo llevara una madre subrogada, y una vez Laura dijo que lo haría, excepto que el embarazo está contraindicado para las mujeres que tienen lupus (*citas tomadas de los apuntes de campo*).

Como Citlali, varias otras informantes también habían optado por una histerectomía, y al parecer dieron su consentimiento a este procedimiento quirúrgico. Sin embargo, no creo que las razones por las cuales los médicos promovían esta cirugía eran únicamente biomédicas. La razón biomédica que todas las mujeres con histerectomía decían que les habían dado sus médicos era que tenían más riesgo de desarrollar el cáncer cérvico-uterino ya que, dado que sus sistemas inmunes estaban comprometidos, el cáncer se desarrollaría de manera más rápida que en una mujer que no tenía VIH/SIDA. Habían pasado varios años desde que a la mayoría les habían hecho la histerectomía, lo cual pudo haber implicado que no recordaran todos los detalles, pero ninguna dijo que le habían dicho que *tenía* los comienzos del cáncer

cervical, sino que *podrían* desarrollarlo (les pregunté específicamente sobre esto, y según su recuerdo, no les habían dicho que tenían los inicios de este tipo de cáncer).<sup>24</sup>

Cómo mínimo, me da la impresión que a las mujeres seropositivas no siempre se les involucraba en esta decisión (de optar por una histerectomía) como la persona que tenía que decir la última palabra al respecto. Pareciera que ellas dieron su consentimiento para el procedimiento, dados los comentarios que hicieron al respecto. No obstante, tomando en cuenta los argumentos que, según las narrativas de las informantes, utilizaron los médicos para convencerlas, creo que parte de lo que motivó la recomendación de la histerectomía (y tal vez la aceptación de la misma) se vincula a la clasificación de estas mujeres en una categoría de personas que la sociedad determina que no debería reproducirse, por la asignación de una contaminación simbólica a raíz de su seropositividad (Perron, Fluet y Holmes 2005).

Además de argumentar que podrían desarrollar cáncer cervical (motivo por el cual decidieron aceptar la realización del procedimiento, según entendí los comentarios de las informantes), los médicos también hacían comentarios como el que ellas no iban a “querer” o a “poder” tener hijos a futuro de todos modos, por ser seropositivas, convenciéndolas de que como ya tenían hijos (en todos los casos fue así, aunque en el caso de Citlali, su hijo murió después) no había “necesidad” de conservar la matriz. Específicamente, este último argumento me parece que no se hubiera utilizado si las mujeres seropositivas hubieran estado convencidas de la necesidad de la cirugía. El argumento de que no querrían y en especial que no *podrían* (obviamente, no en términos fisiológicos sino sociales) tener más hijos, indica que en parte la histerectomía se sugería basada en la concepción de estas mujeres como no apropiadas para reproducirse.

Citlali es una mujer que hace muchas bromas y se ríe mucho, y no pocas veces el motivo de sus bromas es la muerte, de que ella se va a morir. Las demás mujeres

---

<sup>24</sup> Una informante quien tuvo su histerectomía durante las primeras semanas de mi trabajo de campo, Adriana, sí dijo que le habían dicho que tenía cáncer cervical en las etapas iniciales. Esta diferencia se podría deber a que, como sucedió dos semanas antes de que le preguntara sobre ello, recordaba cosas que las otras mujeres no, ya que para ellas habían pasado varios años desde la realización del procedimiento. Por otro lado, se podría deber a que a lo largo del desarrollo de la epidemia del VIH/SIDA el personal de salud haya desarrollado posiciones de mayor respeto a los derechos de las usuarias o podría deberse al estilo personal de Adriana de uso de la atención y de interacción con los médicos, ya que es una usuaria conocedora quien exige y ejerce sus derechos.

seropositivas del grupo de auto-apoyo del hospital y de la ONG (asiste ocasionalmente al primero y frecuentemente al segundo) se ríen también de estas bromas, y las hacen, pero no tanto como Citlali. Le gusta hacer ejercicio, y siente que es importante para mantener su salud.

Citlali está tomando antirretrovirales y presenta lipodistrofia. Ella ha cambiado de esquema de antirretrovirales algunas veces, pero no ha logrado eliminar este efecto secundario. Con uno de los medicamentos que ha tomado, dice que ha tenido sueños (dice que una de estas medicinas, la cual se toma por la noche, causa "alucinaciones"), pero aclara que no han sido "pesadillas" y que le han gustado; por ejemplo que ha visto la cara de su hijo Jonathan, él le ha hablado, y otras veces ha tenido sueños eróticos. Cuando contó que había tenido sueños eróticos se reía mucho y también las otras mujeres seropositivas que la escuchaban (*citas tomadas de los apuntes de campo*).

*Jackie:*

Jackie tiene 40 años y es católica no practicante. No completó la preparatoria, aunque después hizo estudios técnicos. Nació en el Distrito Federal y tiene un nivel socioeconómico bajo. A Jackie le gusta mucho leer y escuchar música. Siempre trae un libro en la bolsa, ya sean novelas o biografías que están de moda (por ejemplo, *El código Da Vinci*, una novela que estaba de moda, o *La Jefa*, un libro sobre Martha Sahagún, la esposa del presidente Vicente Fox, por Olga Wornat) o también libros de auto-ayuda o textos sobre el uso medicinal de hierbas y jugos. Su gusto en música es diversa y va desde el jazz de Billie Holliday hasta Grand Funk y otros cantantes en inglés. De niña y jovencita, a Jackie le gustaba mucho la escuela, pero antes de terminar la preparatoria su familia decidió que sería mejor que saliera de la escuela para trabajar. Jackie tuvo una relación de noviazgo larga con el hombre que eventualmente fue su esposo, quien fue su primera pareja sexual.

Jackie tenía conflictos con su familia porque a ellos no les parecía bien la relación que llevaba con el novio. Una hermana de Jackie, mayor que ella, también rechazaba que ella tuviera una relación con este hombre y se pelearon al respecto. Esta hermana se fue a vivir a Estados Unidos y al poco tiempo se dio cuenta que necesitaba un trasplante de riñón. La familia de Jackie decidió que ella debería donarle su riñón.

Jackie tuvo sus dudas al respecto y le daba bastante miedo la cirugía, pero se sometió a la misma y fue un éxito en cuanto a conservar a su hermana sana. Jackie describe la experiencia así:

"[En mi familia] me dijeron, '¿sabes qué? Mari [su hermana] está muy mala y necesita un riñón' y como todos estaban así conmigo [enojados por la relación que llevaba con el novio] yo, yo como todavía no tenía la niña, tenía yo 28 años, ¿no? Entonces, cuando me fui [a Estados Unidos], así sin pensar, ¿no? Pasan las cosas rapidísimo. Entonces, saqué la visa, los boletos, o sea, no lo pensé y pues nunca me ha pasado nada y como siempre fui muy sana ... cuando llegué allá lo primero que me dijeron, 'te va a doler mucho.' 'Ay, pues, hago de cuenta que voy a tener un hijo,' ¿no? 'Eso no es ni la décima parte de lo que te [va a doler].' Y cada que iba [al hospital], este, ¿cómo se llama? Este, me decían lo mismo. Entonces yo sola [en Estados Unidos], mi sobrina estaba muy, mi hermana y el decirle, '¿Sabes qué? Es que me muero de miedo. Ya no quiero. Ya no.' Yo ya me había arrepentido y sola allá y sin tener a quién contarle, quién decirle. No dormía y yo come y come y come. Engordé un montón, de que era mi miedo horrible ... Luego cuando me hicieron tomografías del riñón y cosas [de] esas, yo tenía mucho miedo. De quién sabe qué me iban a hacer. ... Siempre estaba yo así con el miedo, pensando 'no sé qué me van a hacer.' Cuando llegó lo del transplante, antes de entrar yo estaba llore y llore y yo sentía horrible porque no me podía contener, y mi hermana allí al lado, y me decía, y la doctora me decía, 'Pues, si quieres te puedes arrepentir. Ya tenemos un riñón de cadáver para tu hermana.' 'No, no.' Yo seguía llore y llore. Entonces eso tuvo que hacer que yo fuera fuerte, porque si no, yo decía, bueno, veía a mi hermana que sufría y yo decía, 'No. Yo me tengo que aguantar.' ¿No? ... Yo decía, 'bueno, es que yo le voy a dar vida a mi hermana y lo más importante para mí es ella, que cuando ella estaba aquí [en México] yo tenía muchos conflictos por mi pareja, ella siempre estuvo en contra, en contra [de que ella tuviera una relación con su novio] y cuando se fue no nos hablamos ... fue muy doloroso pero a la vez es algo de lo que sí me enorgullezco ... Es horrible. El primer día pura morfina, no aguantaba el dolor. Era horrible, ¿no? Pero ahora ya no se compara ni con lo de mi hija [por ser seropositiva la niña], no sufrí nada, y cuando empecé a gritar como loquita me pusieron morfina y volví a dormir pero sí, ¿no? Yo siento que eso me fortaleció muchísimo." (*Entrevista individual*)

Jackie decide donar un riñón a Mari porque ella es su hermana, por el lazo de parentesco que hay entre ellas y para "darle vida", un contenido de las relaciones del parentesco que corresponde a las mujeres. Además, quería resolver el conflicto que había con esta hermana a causa de la relación entre Jackie y su novio. Jackie utilizó la donación de un órgano, que constituía una manera de combatir una enfermedad y la

muerte, de darle vida a su hermana, para reestablecer el lazo de parentesco con su hermana y con el resto de su familia. Por otro lado, su familia le impone esto a Jackie por la posición de muy poco poder que ella ocupa en esta red de parentesco: no simplemente por ser mujer, sino por ser una mujer que no está cumpliendo con las normas de género y parentesco, al tener un novio que no aprueban sus parientes y por transgredir, a ojos de sus familiares, las reglas que imponen la conservación de la virginidad hasta el matrimonio. Esto se percibe en una cita de Jackie donde ella dice:

Y hasta la fecha [mis familiares] me dicen, 'es que si *estás así* es porque *tú tienes la culpa*. ¿Te acuerdas que no llegabas?' [Llegaba tarde a la casa de sus padres de las citas que tenía con su novio] Entonces eso *era lo peor para ellos*. Entonces así es que *yo tuviera mucha culpa* y a ellos...no es que yo no quisiera llegar y es que anduviera, no sé dónde, no sé dónde. (Entrevista individual)

Además, cuando donó el riñón, Jackie aún no era madre ("como todavía no tenía la niña"), posición que al implicar el cumplimiento de las normas de género le hubiera dado un poco más de control sobre su propia vida y cuerpo, al poder argumentar, por ejemplo, que no podría arriesgar su vida. Esto no sería por el valor que tiene esa vida en sí, no por ser una persona valiosa en sí misma, sino por sus lazos de parentesco, por tener descendencia, por ser madre, por tener hijos. Es decir, ella sería una persona valiosa en cuanto cumpliera con las normas de género (tener una hija), mientras no valía anteriormente porque transgredía tales normas (al estar con su novio durante las horas nocturnas, denotando las relaciones sexuales antes del matrimonio). En el momento en que su hermana necesitaba un riñón, Jackie no era madre, así que no disponía del recurso que hubiera constituido este lazo de parentesco.

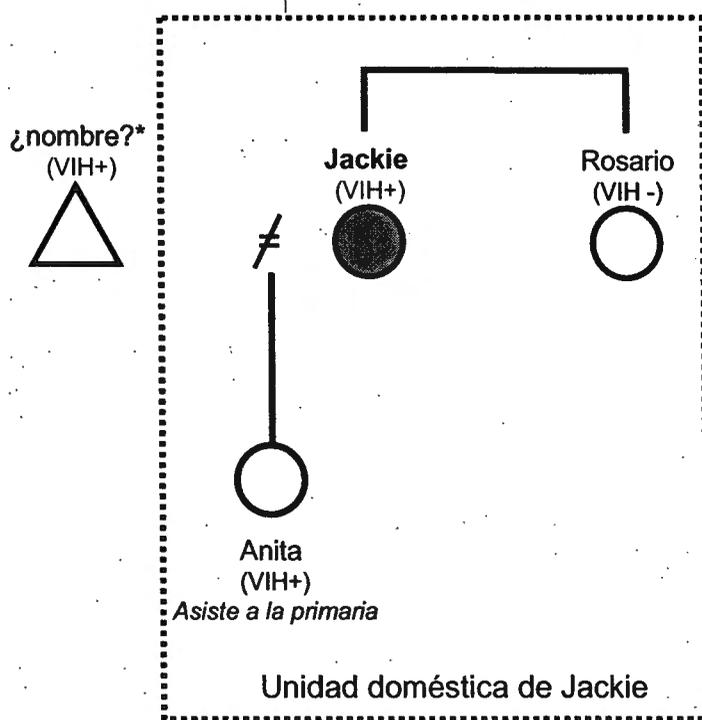
Después de regresar de Estados Unidos, Jackie empezó a vivir con su novio. Fue una relación conflictiva, o así la recuerda ahora Jackie, diciendo que:

"...tenía muchos conflictos con mi pareja. Sí, porque es una persona muy insegura, es una persona muy egoísta, muy ególatra, muy machista y yo siempre caí en su juego, ¿no? De que siempre lo dejaba y no lo dejaba. Cuando lo dejaba y luego él me volvía. ¿Cómo te diré? Me volvía, además de que, porque lo quería, estaba enamorada. Volvía a caer en el juego ése. Entonces, caía siempre en su juego, ¿no? Era regresar, ¿no? Regresar. Entonces, era una relación muy inestable. En primera, porque era, este, siempre tuvo muchos problemas de niñez porque su mamá era, es

alcohólica. Entonces siempre recurría a mí como diciendo, 'sálvame' ¿no? Y entraba esa, esa culpa, ese no sé, me sentía la Madre Teresa de Calcuta o algo así, ¿no? ¿No? Entonces eso me creaba mucho conflicto, mucho, mucho conflicto, ¿no? Porque yo sentía que era la fuerte dentro de la relación de pareja, yo era la fuerte y él era el débil y diciéndome, 'y es que si tú me dejas, yo no voy a vivir,' y todo. Caía yo en el juego del chantaje, ¿no?" (*Entrevista individual*)

Durante su relación, Jackie y su esposo usaron el condón como método anticonceptivo. Cuando Jackie decidió que quería tener un hijo, consultó a su ginecólogo antes de embarazarse, quien le dijo que ella estaba muy sana y que no había ningún problema. El ginecólogo no recomendó que Jackie y su esposo se hicieran pruebas para detectar el VIH. Esta experiencia muestra uno de los problemas del uso del condón como método de prevención del VIH/SIDA. Si se desea intercambiar los fluidos corporales para generar un nuevo lazo de parentesco –para tener descendencia, sin mencionar la necesidad simbólica de intercambiar sustancias para fortalecer la alianza, en especial si es consuetudinaria– no se puede impedir este intercambio a través del uso del condón. Pero por lo tanto no se puede impedir (con el condón) el intercambio del virus tampoco.

Por otra parte, muchas de las informantes decían que no usaban el condón porque "no pensé" o porque "no sabía que podía pasar algo", aunque a la vez reconocían que aún antes de saber su diagnóstico, sabían o sospechaban que sus esposos tenían otras parejas sexuales. Esto es un problema social y simbólico con el uso del condón, ya que para las mujeres heterosexuales casadas utilizarlo implica reconocer –frente a sí mismas y el otro– que los esposos tienen prácticas sexuales con otras personas, ya sean mujeres u hombres. Otro problema simbólico con el uso del condón se percibe en que algunas informantes decían que no habían querido usar el condón antes de conocer su diagnóstico, y que no les gustaba usarlo después (aunque decían siempre usarlo), porque constituía una barrera (literal y simbólica) entre ellas y sus parejas. Es decir, al impedir el intercambio de los fluidos corporales, el condón también impide el intercambio simbólico de amor o confianza (Allen y col. 2003). Creo que los contenidos culturales de la alianza no permite o al menos no hace fácil el uso del condón.



\* En 18 meses, Jackie nunca mencionó el nombre de su esposo

A los pocos días de que nació, la hija de Jackie empezó a tener diversos problemas de salud, incluyendo infecciones respiratorias, y estuvo internada en el hospital repetidamente. Varias veces la bebé entró en coma y sufrió daño psicomotor que no se pudo revertir con fisioterapia y tuvo como resultado dificultades permanentes para caminar. Después de varios meses de enfermedades diversas y casi constantes, los médicos recomendaron que se le hiciera una prueba de VIH y resultó positiva. También se hicieron la prueba Jackie y su esposo, ambos con resultados positivos. Jackie se separó de su esposo y actualmente no le gusta hablar de él y nunca menciona su nombre.

Jackie vive con su hija Anita y una hermana, y trabaja con otra hermana suya como asistente de contaduría. Los problemas de salud de Anita no han cesado y casi todas las semanas Jackie asiste a citas médicas en los dos hospitales donde atienden a su hija. Anita ha estado hospitalizada numerosas veces y Jackie vive con ella en el hospital mientras está internada. Después de que había transcurrido un poco más de un

año de mi trabajo de campo en el hospital, Jackie empezó a decir que su hija había pasado varias semanas, y luego que varios meses, sin ninguna crisis de salud. Hasta entonces, la niña había asistido a la escuela de manera esporádica, y en ese tiempo empezó a asistir de manera más regular. Tanto Jackie como Anita toman medicamentos antirretrovirales, y a la hora del recreo, Jackie lleva la dosis del mediodía de Anita a su escuela, para asegurarse de que la tome.

*Adriana:*

Adriana tiene 42 años y es católica no practicante. Completó la preparatoria y luego hizo estudios técnicos, nació en el Distrito Federal y tiene un nivel socioeconómico medio. Adriana calcula que ella vive con VIH desde hace alrededor de 12 años. Ella piensa que su esposo Edgar se infectó con VIH durante la segunda mitad de la década de los 80, ya que a principios de los años 90 él se empezó a enfermar repetidamente, y en este momento se dio el diagnóstico de VIH de los dos. Fue al comienzo de la epidemia del VIH/SIDA en México y, según Adriana, en ese momento el personal de salud frecuentemente rechazaba atender a pacientes con VIH/SIDA. Al respecto comentó:

“bueno con Edgar [tuvimos] muchas [malas experiencias], como era de los principiantes [de las primeras personas con VIH/SIDA en México] pues en ningún hospital lo querían. Todos lo trataban mal, pues lo hacían a un lado”  
(Grupo focal en la ONG).

Adriana opina que Edgar se infectó por tener relaciones con trabajadoras sexuales. Dijo que su esposo, “era el tipo de persona que siempre me tenía que decir todo, nunca pudo esconder nada.” Una vez que se fueron de vacaciones, estaban en una terminal de autobuses y “había una trabajadora sexual allí” y Edgar “me dijo, ‘esa trabajadora cobra tal cantidad’, y era precisamente esa cantidad de dinero que le faltaba a Edgar en su cartera del dinero que teníamos para las vacaciones.” (Citas tomadas de apuntes de campo).

Cuando Adriana se entera de su propio diagnóstico de infección con VIH, hay dos situaciones que comparte con otras informantes. Primero, todo parece indicar que (ella y el personal médico que la atienden asumen que) Adriana se infectó a través de las

relaciones sexuales con su esposo, quien a su vez habrá contraído el virus por medio de relaciones sexuales extramatrimoniales. Segundo, el esposo está muy enfermo; él recibe un diagnóstico de SIDA, aunque Adriana, como otras informantes, tiene enfermedad de VIH, que no ha progresado a SIDA. Tal pareciera que el precario estado de salud del esposo y su muerte inminente crean una situación social y simbólica donde la reacción de las mujeres (con un modo de empleo de la persona que es genérico) incluye el rechazo, el enojo y asignación de culpa, pero también las prácticas de cuidar y acompañar al esposo. En algunos casos, como el de Laura y Edith, hay un periodo corto de enojo y rechazo hacia el esposo, mientras en otros, el de Patricia y Modesta, este enojo se manifiesta hasta después de la muerte del esposo.

Tal parece que la norma de género que proscribe el enojo para las mujeres (la clasificación de la emoción del enojo como algo que no es aceptable en una mujer) está operando aquí en combinación con la construcción de las mujeres como cuidadoras de los demás, especialmente cuando el otro está enfermo (Robles Silva 2002). Cuando el diagnóstico familiar de VIH/SIDA (porque el VIH es un virus que se transmite a través del intercambio de los fluidos corporales, algo que se utiliza a nivel simbólico para construir las redes del parentesco) se da a través del diagnóstico del niño enfermo y además si el esposo en ese momento no está en las etapas finales de la enfermedad (como en los casos de Citlali y de Jackie), entonces pareciera que a las mujeres se les permite el enojo hacia el esposo, y entonces lo rechazan (se separan de él) y no lo cuidan. Me parece que socialmente se acepta el que una mujer se enoje si su motivo es la infección y enfermedad del hijo, pero no ella misma.

Adriana se trató en un primer momento con el Dr. Armendáriz, un médico muy querido por todas las mujeres seropositivas participantes en los grupos de auto-apoyo del hospital y de la ONG donde yo hice trabajo de campo. Después, ha tenido varios médicos tratantes, uno de los cuales, el Dr. Ruiz, es conocido como de carácter "muy fuerte" o como "déspota" por como trata a los pacientes. Sin embargo, Adriana dice que:

"es buena gente. Yo lo traté cuando Edgar [murió] y él mismo me llamó por teléfono cuando falleció. Me esperó hasta que yo llegara de mi casa al hospital, él tramitó el seguro, [lo] que tenía que pagar, me firmó las hojas, o sea... Yo tengo, yo creo que es un hombre de un carácter muy, muy fuerte,

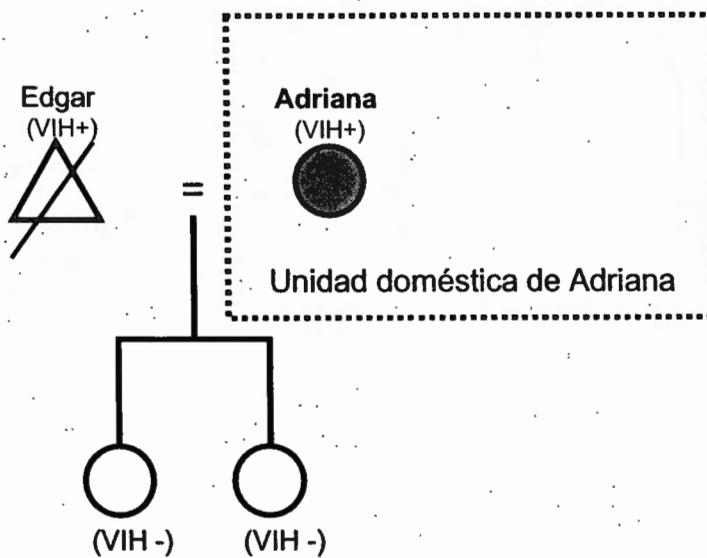
pero también conozco otro lado de él, un lado amable, o sea él, es más, hasta cuando Edgar estaba en la silla [de ruedas] acá afuera [del hospital y] que no podía caminar, salía, lo cargaba, lo metía, lo regresaba, exactamente y, o sea, conozco ese lado humano también de Ruiz ¿no?" (*Grupo focal en ONG*).

En el momento en que yo la conocí, Adriana tomaba antirretrovirales, y no se quejaba de los efectos secundarios. Ella había tomado antirretrovirales durante varios años; desde que su esposo se murió. A diferencia de muchas de las otras informantes, Adriana no era derechohabiente del IMSS a través del seguro de su esposo Edgar, sino que ella pagaba su propio seguro.<sup>25</sup> Adriana empezó a tomar un régimen de medicamentos antirretrovirales cuando el Dr. Armendáriz era su médico tratante; posteriormente le cambiaron de médico y no le gustó la manera en que la trataba este nuevo doctor. Se quejaba de que no la tratara "como se debía" y que "no parecía profesional, no sabía mucho." Además, le molestaba muchísimo que este médico le preguntara cuál era la vía por la cual ella se había infectado con VIH, y con relación a esto cuál era la vía de transmisión de VIH de su marido, en ese momento ya fallecido. Por lo tanto, Adriana dice que "junté medicinas, hice mi colchón [acumular suficientes medicinas extras para cuando se necesitan]" y dejó de consultar el médico tratante. Sin embargo, dice que nunca ha dejado de tomar el tratamiento antirretroviral (*Citas tomadas de apuntes de campo*).

Las preguntas sobre la vía de transmisión molestaban mucho a todas las informantes. Ellas decían que de manera repetida el personal de salud les preguntaba por qué vía se habían infectado con VIH (y no solamente en el momento mismo del diagnóstico con VIH, cuando por razones de vigilancia epidemiológica el dato se utilizaría para clasificarlas según una vía de transmisión, algo necesario para los reportes epidemiológicos de casos de VIH/SIDA). Cuando las informantes hablaban de cómo les molestaba el que se les preguntara de manera insistente y repetida sobre la vía por la cual se infectaron con el VIH, yo me preguntaba por qué pensamos que las personas van a poder decir cuál había sido realmente la vía de transmisión del virus en su caso. Por ejemplo, si un hombre ha tenido prácticas homosexuales, prácticas heterosexuales con varias parejas y contacto sexual con trabajadoras sexuales, ¿cuál

<sup>25</sup> Esto se llama un seguro facultativo y se paga de una manera similar a un seguro de salud privado.

va a mencionar frente a su esposa, un médico, una enfermera? Aún si decidiera mencionarlo, no se puede saber cuál fue en efecto la vía de transmisión. Lo mismo sucede con las mujeres, quienes tal vez no sepan, o no quieran saber, de las prácticas sexuales de sus maridos anteriores al matrimonio o durante el mismo. Creo que la pregunta es, ¿por qué le importa tanto al personal de salud, por qué nos importa tanto a todos?



La clasificación de las mujeres seropositivas (y los hombres también), según su vía de transmisión, es una tecnología del poder que produce una verdad, que las vigila, las controla y las empieza a volver cuerpos y personas dóciles. Es decir, esta vigilancia y clasificación epidemiológica de "los casos" según la vía de transmisión, sirve de función simbólica y social también, la de normar y disciplinar a las personas. Así como la asignación de culpa a una de las partes por la transmisión del VIH es una tecnología del poder que disciplina a las personas, la clasificación de las personas en categorías epidemiológicas también lo es. Esta agrupación de las personas según la supuesta vía

por la que adquirieron el VIH es un dispositivo que produce personas de un cierto tipo al someterlas a las normas dominantes (Foucault 1977, 1991a y 1991b).<sup>26</sup>

Volviendo a la descripción de la informante, Adriana es, en palabras de otra informante "de armas tomar". Frecuentemente durante las discusiones grupales dentro de la ONG, ella interrumpía a las otras participantes y enfatizaba sus propias opiniones. A veces Citlali intervenía, ya sea diciendo que "voy a imponer orden, cada quien va a tomar su turno y vamos a respetar los turnos" o de manera más directa diciéndole a Adriana "cállate" o "déjame hablar" o, si se trataba de alguien más, "déjala terminar". Hortensia, con un estilo más suave, ocasionalmente le decía a Adriana que "cada quien tiene su manera de ver las cosas".

Adriana ha trabajado de promotora de ventas en diversas compañías que venden ropa, calzado y otras cosas a través de vendedoras a domicilio. Ella tiene dos hijas adultas, seronegativas ambas; ellas "viven por su lado" y Adriana vive sola en el piso de arriba de una casa y es dueña de su vivienda (el piso de abajo es la propiedad de una pareja con la cual tiene conflictos en cuanto a la definición de qué parte de la vivienda pertenece a cada uno).

#### *Modesta:*

Modesta tiene 38 años y es católica practicante. Nació en el estado de Querétaro, siendo adulta terminó la secundaria y tiene un nivel socioeconómico bajo. Modesta, o Mode como le gusta que le llamen, y su hija Fernanda, o Fer, de 15 años, tienen VIH; por lo tanto, Mode sabe que ella tiene VIH hace al menos 16 años (dado que tendría que haber tenido VIH cuando estuvo embarazada). El esposo de Mode se murió de complicaciones del SIDA hace más de diez años, y él fue su primera y única pareja sexual.

Modesta se infectó con VIH a través de su esposo; en cuanto a la manera en la cual ella cree que él se infectó, durante varios meses ella decía cosas como "yo tengo mis sospechas" y "yo creo que sé cómo se infectó". Después de más de un año de

---

<sup>26</sup> Pudiera ser que también que se busca clasificar a las personas según la vía de transmisión porque pensamos que si ubicamos el riesgo en la alteridad, en la bisexualidad o el contacto con trabajadoras sexuales -aunque no creo que sea tan poco común ninguna de estas cosas, pero así lo representamos- entonces no estamos nosotros mismos en riesgo. No queremos reconocer, pues, nuestro propio riesgo de infección por VIH.

conocerla. Mode me dijo que su esposo le dijo que de niño, un hombre lo había violado, y que por comentarios poco específicos que él le hizo después de que los dos supieran sus diagnósticos, piensa que tuvo relaciones sexuales con otros hombres ya de adulto. Cuando Mode me comentó esto, lo hizo en un momento privado, sin que las demás mujeres de la ONG pudieran escucharla. Mode piensa que su esposo se enteró de su infección antes que ella supiera de la suya y no le comunicó nada. Cuando Mode me dijo esto, en su tono de voz no había ningún dejo de enojo ni resentimiento. Cuando le pregunté si se había enojado con su esposo a raíz del diagnóstico, dijo “no, no me molesté. Bueno, sí me molestó, pero no le dije nada. Ya cuando me di cuenta de esto que teníamos los tres, él estaba muy enfermo. Ya tocaba cuidarlo, llevarlo al hospital, estaba muy débil, apenas podía caminar. Después de que se murió, me enojé con él. Estuve enojada, pero eso ya pasó.” El caso de Mode es similar al de Citlali y Jackie en que se dio el diagnóstico de seropositividad de la hija y no sólo de ella misma; sin embargo, su esposo estaba enfermo cuando Mode supo de su diagnóstico y tal vez por esto su reacción fue cuidarlo. Aquí también creo que en términos sociales y simbólicos el enojo le está prohibido a Modesta como mujer, mientras se prescriben los cuidados (“ya tocaba cuidarlo”). Por otra parte, pudo haber contribuido el que ella siente que él era “un bueno hombre, nos trataba bien”; es decir, tal vez Mode y su esposo tenían una mejor relación interpersonal antes del diagnóstico que otras informantes.

Antes de que ella recibiera su propio diagnóstico de seropositividad, Mode dice que su esposo enflacó mucho, tuvo “muchas úlceras y hongos”, y “se debilitó mucho” al final de su vida (una descripción que indica que probablemente había desarrollado SIDA). Mode desarrolló los mismos síntomas. Ella dijo repetidamente que nunca sospechó que ella o su esposo pudieran tener VIH/SIDA y que “no sabía de eso”; a la vez, reconoció que dos veces antes de saber su diagnóstico dijo “de broma” que “he de tener SIDA”, una vez con un vecino y una vez con su hermana (*citas tomadas de los apuntes de campo*).

Mode es trabajadora doméstica, en la casa de “una viejita muy exigente.” En su trabajo, Mode les ha dicho que está enferma del riñón, y “ellos me dicen que por qué voy tanto al médico,” “que soy hipocondríaca”. Mode dice que frecuentemente “se me antoja decirles lo que tengo”, para que ya no la molesten por sus visitas al médico, que

la hacen faltar al trabajo. Generalmente, ella pide que las citas médicas sean a la hora más temprana posible, para poder llegar con menos retraso al trabajo. Después de laborar todo el día como trabajadora doméstica, Mode es maestra de alfabetización para adultos, una labor que no le reporta un pago, en una secundaria abierta.

Modesta nunca se queja de problemas de salud relacionados al VIH/SIDA ni de efectos secundarios de las medicinas antirretrovirales. Dice que siente fatiga a veces, pero luego comenta que también trabaja largas horas y "exige mucho mi patrona, es muy neurótica" y solamente descansa en domingo. Según Mode, el personal de salud siempre las ha tratado muy bien a ella y a su hija y que sólo sintió "rechazo" o "maltrato" cuando acompañaba a su esposo al hospital cuando él recibía atención para las enfermedades oportunistas que tenía al final de su vida cuando desarrolló SIDA. De esto dio el siguiente ejemplo:

Modesta: "Yo más que nada con mi esposo [tuve una experiencia de maltrato]. Vi un rechazo con mi esposo, así, pero feísimo, ¿no? Que mi esposo iba ya casi, así todo, bueno más delgado y todo. O sea, él casi no, no podía caminar. Llegaba al hospital y le apartaban la silla [donde se sentaba] y 'váyase para allá, váyase para allá, y no toque ahí'. Entonces como que fue un experiencia así muy, muy desagradable. Y bueno, pues yo empezaba [a enfermarme] y digo, 'pues ¿qué me espera a mí?' Sí que fue algo muy desesperante...Y las enfermeras decían 'váyase para allá.' O luego, con esa, con esa, con ese peso que tenía...[su esposo, por estar muy flaco]. Pues yo creo como de 40 kilos... Nada de estar parado ... ya sabes, que [no tienes ganas de que] ni te saquen de tu casa ¿no? Por el desgaste físico que tienes, y entonces él se sentaba en la silla. [Y las enfermeras le decían], 'Párese de ahí, párese de ahí, váyase para allá. Arrime a su paciente para allá, no lo tenga ahí, que no toque nada.'" (Grupo focal en la ONG)

El único maltrato de parte del personal médico que recuerda Modesta es cuando le dijeron a su esposo que no tocara nada, que no se sentara en un cierto lugar sino que se fuera para otro lado, alejándose de los demás usuarios del servicio de salud. La narración de Modesta deja entrever que es la asignación de contaminación simbólica a la persona lo que más le afectó. El que le hayan dicho a su esposo que no tocara nada, que se fuera "para allá", que no podía sentarse en la sala de espera en los mismos asientos que los demás usuarios, implica la marginación simbólica, la separación de las demás personas, la clasificación (instrumentada con el que se alejara físicamente y no

tocara nada) de su esposo en un grupo diferente a los demás usuarios de salud, a las demás personas. Es la exclusión social a raíz de vivir con VIH/SIDA (su esposo tenía SIDA, por lo cual era físicamente evidente su diagnóstico) lo que más le pesa a Modesta.

Cuando se murió su esposo, Modesta y su hija Fernanda se fueron a vivir con una tía y una hermana de él (y los hijos de la hermana, primos de Fernanda). Vivieron varios meses con estos familiares, y mientras trabajaba Modesta la tía cuidaba a todos los niños. Mode cuenta que en una ocasión Fernanda se cortó el dedo y sangró un poquito, por lo cual la tía se preocupó mucho. Según Modesta, en general la tía “siempre quería separar a Fer de los otros niños.” Después de que Fernanda se cortó el dedo, la tía le pidió a Modesta que “ya nos fuéramos a vivir a otro lado”. Modesta dice que esto fue muy difícil y muy ofensivo, sobre todo porque “eran familiares y esperaba más de ellos”. Al contar esto, Modesta comentó que Fernanda, su hija seropositiva, tenía más riesgo al estar con los otros niños, “por sus gripas y demás enfermedades” (dado que el sistema inmune de Fernanda estaba comprometido), que sus primos por estar con ella. Comentó que “hubiera sido mejor que me pidieran que me fuera a vivir a otro lado por cualquier motivo, como la renta o el espacio”, en vez de vincularlo a que vivieran con VIH/SIDA. Otra vez, lo que más le pesó a Modesta fue que sus familiares clasificaran a su hija como diferente por vivir con VIH/SIDA; es la contaminación simbólica asignada a la persona que vive con VIH/SIDA lo que más afectó a Modesta. A pesar de todo, cuando comentó esta experiencia, dijo que reconocía “el favor que nos hicieron, el apoyo que nos dieron al invitarnos a vivir allí sin pagar renta”, y que era algo que ella necesitaba en ese momento (*Citas tomadas de los apuntes de campo*).

Como muchas de las informantes que tenían ocho o más años de vivir con VIH/SIDA, Modesta se atendió con el Dr. Armendáriz durante los primeros años después de su diagnóstico. Cuando se dio su diagnóstico de VIH, Modesta era derechohabiente del IMSS a través de su esposo (el esposo estaba asegurado en su empleo, y ella como cónyuge estaba cubierta); sin embargo, al morirse él, ella perdió el acceso a la atención médica, incluyendo los medicamentos antirretrovirales.<sup>27</sup> Se trata

<sup>27</sup> Según los médicos del IMSS que consulté, ella podría haber conservado el seguro que tenía a través de su primer esposo, pero tal vez no realizó los trámites necesarios. Durante el trabajo de campo se murió su segundo esposo, y en ese momento Modesta conocía muy bien el funcionamiento burocrático

de un problema serio pero no poco frecuente para las mujeres seropositivas: lo mismo le sucedió a Laura y ella lo resolvió con la ayuda de un cuñado quien la aseguró a través de su negocio. Modesta platica la forma en que ella solucionó esta situación de la siguiente manera:

"Bueno, ya seguí con él [el Dr. Armendáriz] y todo y para entonces yo no tenía seguro ni dónde atenderme. Entonces él me decía ideas, de porqué no me casaba, o que porqué no buscaba un familiar o un amigo o algo así, que tuviera un negocio para que me pudiera asociar al seguro y, este, bueno, *para mí eso era imposible. ¿No? Dije, '¿casarme? ¿Así como estoy?' Y una persona que me dé por ahí lo del seguro, pues tampoco. Bueno, llegué a la casa. Platiqué con las personas con las que yo vivía [familiares de su esposo] y me dice, la prima, me dice, 'mi suegro' y yo, '¿cómo tu suegro?' ¿No? Y luego ya de repente un día dice, '¿Qué crees? Que te casas.' Y yo '¿Cómo?' Dice, 'Sí, te casas con mi suegro.' Y yo dije, 'bueno.' Así como no queriendo la cosa. Y ya entonces voy con el Dr. Armendáriz y le platico, ¿no? Y dice, le digo '¿Qué cree doctor? Me caso.' 'Pero ¿cómo? ¿Con quién? Y quien sabe qué.' Y bueno ya le platico yo y 'Señora, qué padre' y 'qué bueno'." (Grupo focal en la ONG)*

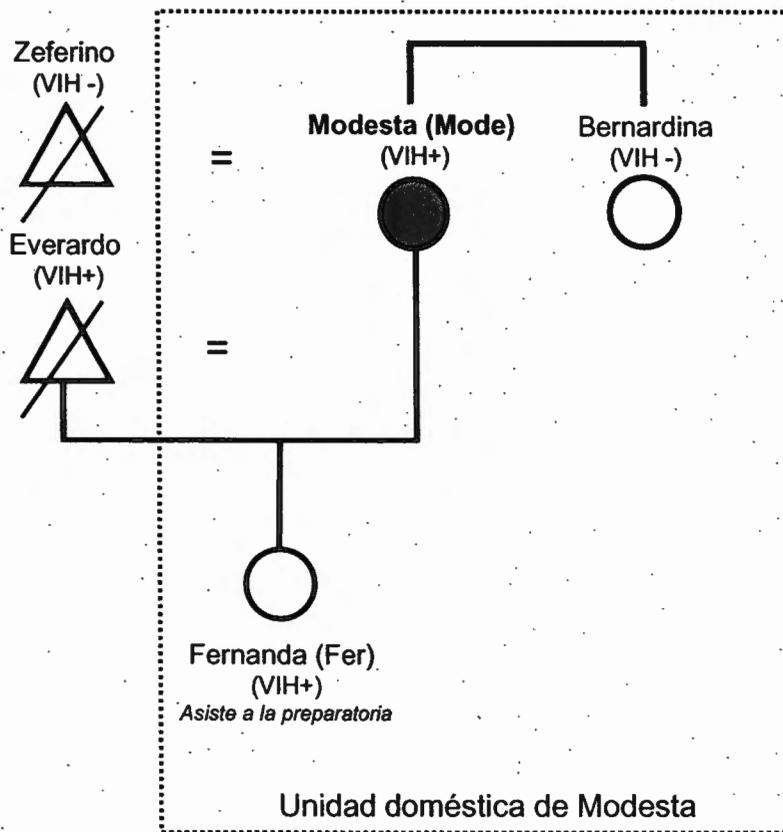
Es decir, con las sugerencias y apoyo de su médico tratante, y la ayuda de una pariente de su esposo, se casó con un tío por matrimonio de su esposo, quien era viudo y bastante mayor. Este señor estuvo de acuerdo con el matrimonio por conveniencia, durante el cual nunca vivieron juntos, y sólo aclaró que la herencia sería para sus hijos (tenía dos casas), pero que el seguro de salud y la pensión de viuda sería para ella. De esta manera Modesta creó un nuevo lazo de parentesco (una nueva alianza) el cual utilizó para obtener un recurso específico, el acceso a la atención médica.

En la cita también se observa el estatus diferente que Modesta percibe por vivir con VIH/SIDA. Ella misma ya no se clasifica como apta para el matrimonio, y por eso dice con relación a la posibilidad de una alianza, "para mí eso era imposible." Al decir que no se podría casar, "así como estoy", creo que está diciendo que siendo una mujer seropositiva la alianza no está permitida para ella. Finalmente, sí acepta casarse, aunque en su discurso accede de manera más bien renuente. Además, se trata de un

---

del IMSS (además de lo cual no tuvo el mismo impacto emocional en ella la muerte de su segundo esposo, dado que fue un matrimonio por conveniencia y nunca vivió con él). En ese momento, hizo los trámites necesarios y pudo conservar su seguro médico.

matrimonio por conveniencia que no implica la convivencia cotidiana ni sexual, y tampoco tiene como fin la descendencia.



Actualmente, Modesta vive a más de una hora en cada sentido de su empleo, en una casita que comparte con su hermana, quien sabe de su enfermedad. Mode dice que continuamente le tiene que recordar a su hija que “no le diga a sus amigos lo que tiene”, que vive con VIH, diciendo que “no se sabe cómo van a reaccionar” y que “pueden haber problemas después” si lo hace. Sin embargo, Fernanda siente que le gustaría compartir esta parte de su vida con su mejor amiga y con su novio (con el cual según Mode no tiene relaciones sexuales, y por eso “no es necesario” que su hija le diga de su seropositividad). El temor de Modesta es que su hija sea clasificada como una persona que vive con VIH/SIDA, de tal manera que haya exclusión social de ella por este motivo.

Modesta también se preocupa mucho porque ella cree que su hija no toma de manera regular, según las indicaciones médicas, sus medicamentos antirretrovirales; es

decir, no tiene adherencia al tratamiento. Según Mode, su hija adolescente le dice que tomará la medicina, pero que no quiere que su madre la esté recordando que la tome ni que la vigile al tomarla. Sin embargo, Modesta dice que “me doy cuenta” de que su hija en realidad no toma la medicina, por ejemplo porque un día encontró muchas pastillas en el bolsillo de su hija. Cuando Mode la confrontó con estas pastillas que no había tomado, Fernanda le dijo que ha tomado medicamentos “toda mi vida” (desde los 6 años) y que ya no las quería tomar.

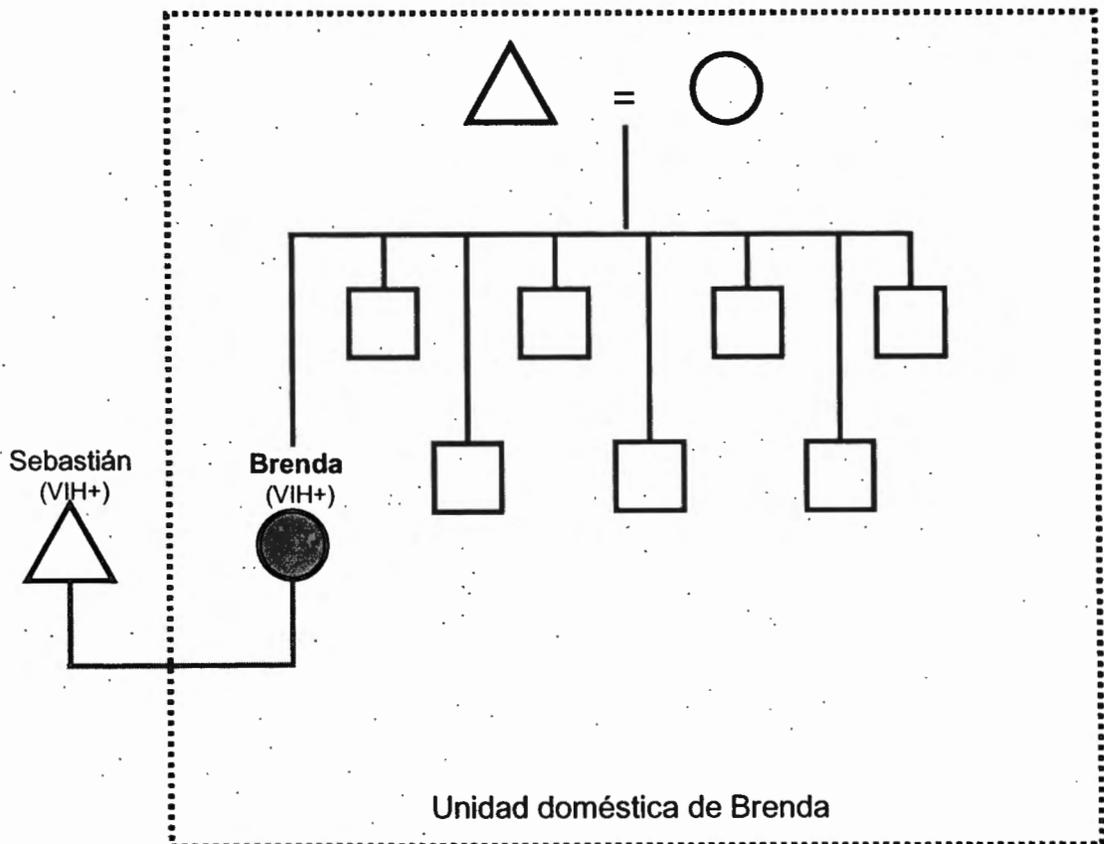
Una vez Fernanda asistió al grupo de auto-apoyo de la ONG, y de antemano Mode les pidió a las demás participantes que “sin que se note” le preguntaran sobre los medicamentos antirretrovirales a su hija y que le recomendaran que los usara. En esa ocasión, Fernanda dijo que tomaba los medicamentos, pero en un primer momento no recordaba cuáles eran los nombres de las medicinas. Modesta comentaba esta situación casi cada vez que se reunía el grupo de auto-apoyo, diciendo que su hija no tomaba los medicamentos antirretrovirales y que no la dejaba supervisar en cuanto a su uso. Modesta decía que su hija “está muy bonita, está rellenita y con las piernas gorditas y bonitas,” y que no se da cuenta de que si no toma los medicamentos “se va a enfermar, se va a enflacar.” (*Citas tomadas de los apuntes de campo*)

*Brenda:*

Brenda tenía 22 años cuando su médico le recomendó que asistiera al grupo de auto-apoyo para mujeres seropositivas del hospital especializado; ella aceptó con gusto esta recomendación y su participación en el grupo comenzó unos meses antes de que yo terminara mi trabajo de campo. Ella es católica, nació en el Distrito Federal y tiene un nivel socioeconómico medio. Un año antes de empezar a asistir al grupo de auto-apoyo, el novio de Brenda le dijo que se había hecho la prueba de VIH y que había salido positivo, así que ella también debería hacérsela; ella lo hizo y salió positivo el resultado. Tanto ella como su novio asistieron durante un tiempo a un grupo de auto-apoyo para personas seropositivas que sesionaba en otro hospital, donde los otros participantes eran hombres gay. Brenda dijo que los demás miembros de ese grupo de auto-apoyo los aceptaron muy bien, pero que los dos sentían que “no nos identificábamos, sobre todo yo”. Por esto cuando el médico tratante de Brenda le

recomendó el grupo de auto-apoyo para mujeres seropositivas que sesionaba en el hospital donde hice mi trabajo de campo, se integró rápidamente al grupo.

Brenda es pasante de la licenciatura en administración. Vive con sus padres y sus ocho hermanos, de los cuales ella es la mayor. No les ha dicho a sus padres ni sus hermanos de su diagnóstico, aunque les comentó que "he decidido que no voy a tener hijos." Sus padres le preguntaban una y otra vez por qué había tenido este cambio de ideas, ya que antes siempre había dicho que quería tener hijos, pero ella no les dio una razón. Cuando Brenda comentó esto en el grupo de auto-apoyo, en tres o cuatro sesiones diferentes, decía que "ya no puedo tener hijos" y "ya no puedo pensar en embarazarme".



Cada vez, las demás participantes en el grupo, quienes tenían más años viviendo con la enfermedad y todas las cuales tenían hijos antes de su diagnóstico, le decían que sí podía tener hijos. Patricia le decía que, "es tu decisión, puedes decidir tener un hijo si quieres," y Hortensia le dijo, "si lo haces bien, con supervisión médica y tomando

las pastillas [antirretrovirales], puedes hacerlo, puedes tener un hijo". Después de varias sesiones, Brenda comentó que posiblemente iba a tener un hijo, pero "más a futuro". Además de los comentarios de las otras mujeres seropositivas, Brenda dijo que su ginecólogo también le había dicho que "si quiero embarazarme puedo, sólo tengo que planearlo bien."

Creo que la reacción de las mujeres seropositivas del grupo de auto-apoyo, y especialmente la del ginecólogo, muestra que en ciertos ámbitos de la sociedad (donde se conoce bastante sobre el VIH/SIDA y su tratamiento) ha habido un cambio en las normas sociales y simbólicas que prohíben la maternidad, o el tener descendencia, para las mujeres seropositivas. Parte de este cambio se basa en la posibilidad de tener un hijo seronegativo, a través del uso del tratamiento antirretroviral durante el embarazo (que reduce a un porcentaje muy bajo la probabilidad de tener un hijo infectado con VIH). Es decir, una mujer seropositiva puede ser madre, pero sigue siendo no apta para *reproducirse*, ya que no debe tener un hijo seropositivo (el que la descendencia tenga VIH/SIDA sigue siendo inaceptable).

Durante uno o dos meses, Brenda comentó que tenía conflictos en la relación con su novio, especialmente porque él se había deprimido mucho y se había vuelto "muy dependiente," de su madre y de Brenda. Después de ese periodo, Brenda dijo que "nos estamos llevando mejor". Ella empezó a trabajar en su tesis de nuevo, para titularse de la licenciatura, también trabajaba, y asistía al grupo de auto-apoyo de manera más esporádica que al principio. En una de estas visitas dijo que estaba embarazada; comentó que "no lo planeamos" y que había querido "hacerlo de otro modo," más planeado y según las indicaciones de su ginecólogo, especialista en VIH/SIDA. Pero dijo que ya estaba tomando antirretrovirales y que su ginecólogo la apoyaba mucho y le decía que "mi embarazo va a ser muy sano." (*Citas tomadas de los apuntes de campo*)

## Conclusiones

Los hilos conductores de estas viñetas incluyen la definición de tres tecnologías del poder que disciplinan a las mujeres seropositivas: a saber, 1.) el señalamiento a las mujeres que tienen VIH/SIDA con una contaminación simbólica (ocurre para todas, pero se hizo énfasis en los casos de Laura, Patricia, Citlali y Modesta), 2.) la asignación de

culpa a una de las partes en la transmisión del VIH (como sucedió para Edna, Jackie y Adriana) y 3.) la vigilancia y categorización epidemiológica según la vía de transmisión del VIH (se da el ejemplo de Adriana). Estos dispositivos funcionan con frecuencia en relación con las normas de género y tienen como resultado la producción de sujetos dóciles a las normas dominantes.

Por otra parte, al darse el diagnóstico de VIH/SIDA, detecto una etapa liminal durante la cual la mujer seropositiva procesa y finalmente asume el cambio de estatus que surge de la clasificación como una persona que vive con VIH/SIDA (algo especialmente claro en la narrativa de Patricia). Tal cambio de estatus se debe precisamente a la contaminación simbólica asociada con esta enfermedad, y las informantes logran combatirla (y salir de la depresión que caracteriza la etapa liminal) a través del sometimiento a las normas dominantes de género (específicamente, las prácticas vinculadas a la maternidad). Sin embargo, en términos sociales y simbólicos las mujeres seropositivas son catalogadas como no aptas para reproducirse (Mónica, Citlali), y como tales se intenta prohibirles el embarazo (o evitar que tenga como resultado un hijo seropositivo, como en el caso de Brenda). También se les prohíbe el enojo hacia el marido (a pesar de ubicarlo a él como el culpable de la transmisión del VIH), excepto si se percibe como una rabia vinculada a la infección de un hijo (los casos de Citlali y Jackie). Por otro lado, se prescribe el perdón hacia el marido y sobre todo que la mujer seropositiva lo cuide durante su enfermedad y muerte (como lo hicieron Laura, Patricia y Modesta).

Dada la valencia diferencia de los sexos, se invisibiliza el trabajo involucrado en los cuidados tanto del esposo (Laura y Modesta) como sobre todo de los hijos seropositivos (Citlali y Jackie) al representarlo como natural o como algo que surge de la esencia de la mujer. Asimismo se invisibiliza el trabajo involucrado en el activismo sexuado (de Hortensia) realizado por las mujeres seropositivas.

Durante la experiencia de vivir con VIH/SIDA, surge la disolución de algunos lazos de parentesco (el matrimonio de Laura) y la creación de otros, aunque las nuevas alianzas suelen construirse sin la posibilidad de la reproducción (Modesta y Citlali). El material etnográfico indica que todas las alianzas involucran poder desigual e inequidades de género (desde Jackie y Laura hasta Hortensia).

El parentesco –entendido como los lazos sociales creados a través de la simbolización del intercambio de fluidos corporales– está siempre implicado en la descripción que hago aquí de la experiencia del VIH/SIDA. Una etnografía de la experiencia del VIH/SIDA trae a colación cuestiones de parentesco porque el VIH es un virus que se transmite a través de los fluidos corporales que se simbolizan para crear lazos de parentesco y el VIH/SIDA es una enfermedad que se experimenta en el ámbito del parentesco. Godelier pudiera haberse referido al *virus* de la inmunodeficiencia humana (VIH) cuando escribió que, “Esta *transmisión* se cumple esencialmente en el seno de las relaciones de parentesco que constituyen el soporte y la vía privilegiados. ...todo lo que *penetra* así en el parentesco para *circular*, se transforma en atributos del parentesco” (énfasis y traducción míos, Godelier 1992: 18).

Dado que las cuestiones de género (la valencia diferencial de los sexos) constituyen mi interés principal al estudiar las mujeres seropositivas, el parentesco también entra en juego. Esto es porque el género estructura el parentesco, mientras que es a través del parentesco que las normas de género se transforman en atributos de la persona (*paráfrasis* a Godelier 1992: 18). Las estructuras del parentesco crean la impronta del género en el cuerpo y la persona; es decir, constituyen o construyen la persona genérica. Es esta persona genérica quien experimenta el VIH/SIDA, desde la posición simbólica y relacional determinada por su género, ya que la persona experimenta el VIH/SIDA desde su cuerpo sexuado.

El diagnóstico de VIH/SIDA también implica el inicio de la vigilancia de parte de la mirada médica. Tanto la asignación de la contaminación simbólica como la mirada médica son dispositivos disciplinarios enfocados en el cuerpo y la persona. Estas tecnologías del poder se añaden a las preexistentes, del parentesco y el género, dos sistemas de clasificación de personas en grupos de idénticos y diferentes. En los siguientes capítulos exploraré cómo, desde la posición subalterna que ocupan las mujeres seropositivas, ellas logran ejercer el poder y resistir en alguna medida estas tecnologías: las del parentesco y el género primero (en el capítulo 5) y luego las de la mirada médica (en el capítulo 6).

## CAPÍTULO 5. EL CAMPO Y LAS PRÁCTICAS DEL PARENTESCO

En este capítulo, indago sobre cómo las diferencias de género y las relaciones de parentesco constituyen sistemas simbólicos que ordenan las relaciones sociales y le dan significado a la experiencia del VIH/SIDA. Ubico el cuerpo sexuado y la persona genérica como las unidades culturales desde las cuales se construye esta experiencia, y el ámbito del parentesco como el espacio social donde tiene lugar. Exploro cómo se dispone de las mujeres dentro del campo del parentesco; es decir, cómo las mujeres seropositivas y sus familiares luchan por controlar a las primeras (su cuerpo y persona) en el nivel cotidiano. Asimismo, planteo que las mujeres seropositivas utilizan una serie de prácticas, que denomino trabajo de parentesco, como una herramienta para evitar la exclusión social vinculada a las reglas de evitación surgidas de la contaminación simbólica asignada a la vivencia con VIH/SIDA.

Reviso algunas especificidades de la alianza<sup>1</sup> serodiscordante y seroconcordante<sup>2</sup> y la descendencia<sup>3</sup> seropositiva y seronegativa. También ofrezco algunos datos sobre una metáfora del parentesco que utilizan las mujeres seropositivas –la de la hermandad o compadrazgo de la sangre con VIH– específica a la vivencia con esta enfermedad. Doy algunos ejemplos sobre las representaciones de la persona seropositiva, con relación a cómo se nombra al VIH/SIDA dependiendo de los espacios y los interlocutores. En general, intento mostrar cómo el sistema de género y los contenidos culturales del parentesco, los cuales involucran ciertas concepciones de la persona y el cuerpo, forman un entramado que se encuentra en la base de la organización social y simbólica de la vida con VIH/SIDA.

---

<sup>1</sup> "Alianza: reconocimiento social oficial que sanciona la formación de una pareja y sobre todo la relación establecida entre parientes de los dos cónyuges. Tiene un sentido más amplio que el matrimonio, [el cual implica] el lazo socialmente reconocido entre dos individuos (en principio de sexos opuestos) generalmente asociado a una residencia común y una división sexual de las tareas. El matrimonio se acompaña con mucha frecuencia de la exclusividad sexual de los cónyuges ... y en principio basta para establecer la legitimidad de los niños que nacen de esta relación. Se puede tomar como sinónimo [de matrimonio] el término de alianza, el cual se emplea más bien para designar el lazo que el matrimonio establece entre los grupos de respectivos parientes de los cónyuges" (Barry y col. 2000: 721 y 727).

<sup>2</sup> Como se mencionó en la sección de antecedentes, en las parejas serodiscordantes, una parte es VIH positiva y la otra parte es VIH negativa; entre las seroconcordantes, su estado serológico concuerda (los dos son VIH positivos).

<sup>3</sup> "Descendencia: conjunto de personas que provienen de Ego (hijos, nietos, bisnietos)" (Barry y col. 2000: 724).

Aquí, al reflexionar sobre ciertos aspectos del parentesco y el género, el cuerpo y la persona en el caso específico de las mujeres mexicanas viviendo con VIH/SIDA, tomo una posición teórica más próxima a la antropología simbólica y también más enfocada hacia la valencia y el poder diferenciales entre los sexos, en comparación con el capítulo anterior. Empiezo por indicar los conceptos e ideas que me parecen útiles para la interpretación, y luego exploro los ejemplos etnográficos específicos, ordenados según la problemática explorada.

### **Ideas y conceptos que son “buenos para pensar” sobre la materia**

#### *La valencia diferencial de los sexos y las sustancias corporales*

Primero hace falta explicar un poco más sobre el uso que hago de algunos conceptos que me han parecido “buenos para pensar” el material etnográfico que presentaré a continuación (Lévi-Strauss 1965: 131). Como comenté de manera inicial en el capítulo anterior, la observación de los cuerpos, y específicamente de las diferencias físicas entre los sexos y los papeles distintos que juegan en la reproducción humana, está en la base del sistema de género, y más aún, en la base de todo pensamiento humano (Héritier 1996a: 19). Algo que se observa de las diferencias corporales, en todas las culturas, son las sustancias o fluidos que producen y, de una u otra manera, despiden los cuerpos: la sangre, la leche, el semen, la saliva, las lágrimas, el sudor, y otras, así como las maneras y los momentos en que se emiten (la sangre de las heridas de la guerra versus la menstruación, para retomar el ejemplo que propone Héritier, 1991).

En palabras de otro teórico, “en todas las culturas, las diferencias entre los cuerpos del hombre y de la mujer, diferencias anatómicas y fisiológicas, presencia o ausencia del pene, la vagina, el esperma, la leche, la sangre menstrual, en pocas palabras, todas las diferencias de órganos y sustancias ligadas a la sexualidad y a los papeles distintos de los sexos en la reproducción de la vida *sirven para enunciar y sellar el destino social de cada uno*” (traducción y énfasis míos, Godelier 1992: 18). Esto es, las diferencias entre los géneros (“el destino social” de las personas) son distinciones simbólicas entre los sexos que se elaboran basadas, en última instancia, en la

observación del cuerpo y sus sustancias. De manera circular, el sistema de género se basa en la elaboración simbólica sobre los cuerpos y sus fluidos, pero también deja su impronta en el cuerpo, lo construye y así constituye las personas sexuadas. Esto es especialmente pertinente dado el tema a tratar aquí, ya que el intercambio de algunas de estas sustancias puede transmitir el VIH. Además, las prácticas a través de las cuales se comparten estos fluidos están íntimamente vinculadas al parentesco: las relaciones sexuales, la sangre del parto, la leche materna. Pero sobre todo, es importante porque la valencia y el poder diferenciales que constituyen el sistema de género son lo que en gran medida determina la experiencia social y simbólica de vivir con VIH/SIDA.

Regresando a las ideas sobre el género: las diferencias entre los sexos constituyen una oposición esencial en el pensamiento, entre lo idéntico –lo que es similar– y lo diferente. Esta oposición entre lo idéntico/diferente forma la base para sistemas de oposición de otras categorías, como lo caliente/frío, arriba/abajo, superior/inferior y masculino/femenino. Un sistema de género se puede entender como un sistema simbólico de las formas de identidad y diferencia, que clasifica las personas y los cuerpos, las características y prácticas según una valencia diferencial de los sexos. Se trata de comprender el género como un sistema de clasificación que le asigna un valor diferente a cada elemento, con un valor menor para una de las partes (todo lo femenino) y mayor para la otra (lo masculino) (Héritier 1996a: 19-25).

Un sistema de género involucra esta valencia diferencial de los sexos así como también posiciones relacionales diferentes en cuanto al poder que se puede ejercer, el reparto sexual de las tareas y las representaciones de la persona sexuada. Todos estos elementos son construcciones culturales y no, claro está, fenómenos universales ni biológicos. El decir que se basan en la observación de las diferencias entre los cuerpos implica una parte universal –el cuerpo y la reproducción humanos, lo que se observa– y una contraparte de diversidad –las interpretaciones culturales que se elaboran con base en la observación–. Como lo explica Héritier, “con un mismo ‘alfabeto’ simbólico universal, anclado en esta naturaleza biológica común, cada sociedad *elabora* de hecho ‘frases’ *culturales* singulares y que le son *propias* (énfasis mío, 1996: 21).

### *La contaminación y las reglas de evitación*

La contaminación, impureza o suciedad son conceptos que "implican una estructura de ideas"; cada uno es un "concepto resumen en el que encajan todos los hechos o acontecimientos que empañan, manchan, contradicen o alteran en otro sentido las clasificaciones admitidas" (Douglas 1974: 128). Es decir, hay contaminación cuando se da una alteración del orden simbólico, en la cual alguna unidad cultural está fuera del lugar que le es asignado. Tal asignación del lugar se da dentro de una nomenclatura que expresa correlaciones y oposiciones. Cuando se altera este orden —el conjunto de relaciones ordenadas por oposición— a través de una falta de separación o demarcación de las categorías opuestas, se produce la ambigüedad. La ambigüedad no es tolerada en cuanto implica un sin sentido. Esta falta de sentido es el resultado de la distorsión en la oposición entre unidades culturales, dado que esta operación simbólica les da significado.

Se busca regresar al orden perdido a través de la imposición de las reglas de evitación o los ritos de separación. Las reglas de evitación implican un esfuerzo por recobrar el sentido perdido a través del desorden de la anomalía. Estas reglas o ritos actúan de manera metafórica sobre la ambigüedad que representa un desorden: al crear orden en un ámbito, en términos metafóricos lo producen en otro ámbito. De tal manera, las reglas de evitación refuerzan el orden de la sociedad, imponen el control a través de la amenaza de lo peligroso, que (usualmente) tiene como resultado el "regreso de las cosas a su lugar" (Lévi-Strauss 1965: 108-134, Douglas 1973: 15-16, 1974: 126-131).

Con relación al tema tratado aquí, se asigna una contaminación al VIH/SIDA en cuanto implica una alteración en el orden de las clasificaciones admitidas. Así como se clasifican como opuestos hombre y mujer, o arriba y abajo, o seco y mojado, se ubican como opuestos a la vida y la muerte, a la enfermedad y la salud. Si una persona tiene VIH —una enfermedad, que además es fatal— entonces hay una ambigüedad en cuanto hay vida y muerte a la vez, salud aparente y enfermedad encubierta en el mismo cuerpo. Una de las anomalías que implica el VIH/SIDA es que antes de que el virus existiera (o antes de que existe como una realidad *en la experiencia* de cada uno) las

relaciones sexuales se asociaban a la vida (la procreación) y al placer, mientras que con la existencia del VIH/SIDA las relaciones sexuales se vinculan al dolor, la enfermedad y la muerte. Por otra parte, aún sin la presencia del virus de la inmunodeficiencia humana las secreciones corporales constituyen anomalías en tanto formaron parte del cuerpo para luego ser desechados o emitidos (en lugar de estar adentro, ya están afuera, en otro lugar) (Córdova Plaza 2003: 246-250). Esta ambigüedad se une a la de una enfermedad sexualmente transmisible.

Se enfrenta a esta ambigüedad, y al miedo al dolor, la enfermedad y la muerte, con las reglas de evitación (ejercidas con relación a las personas que viven con VIH/SIDA así como las extensiones de su cuerpo, especialmente los fluidos corporales que emiten) en una búsqueda de la recuperación del orden a través de una relación metafórica entre dos sistemas simbólicos de oposiciones. Las reglas de evitación, aplicadas a las personas seropositivas y sus sustancias corporales, reestablecen el orden en un ámbito, lo que en términos metafóricos impone el orden en el otro ámbito, preservando simbólicamente la vida de las personas seronegativas al demarcar la separación entre éstas y las seropositivas (Lévi-Strauss 1965: 119, Douglas 1973:15-16, 1974: 128).

#### *Parentesco: definiciones, metáforas y cuerpos*

En cuanto al parentesco, creo que es mucho más evidente que se trata de una estructura que cada sociedad elabora con sus propios contenidos culturales, lo cual no quiere decir que no hay similitudes y, de hecho, un número limitado de posibles maneras de organizar las relaciones de parentesco (Héritier 1996a, 1999, Bestard 1998). Al respecto de la construcción cultural del parentesco, Héritier plantea que "la consanguinidad es un asunto ... de manipulación y de reconocimiento social. Lo mismo que la filiación. En muchas sociedades nada tiene que ver necesariamente con el engendramiento propiamente dicho...la filiación es puramente social" (Héritier 1996a: 50).

A pesar del reconocimiento general de que el parentesco es una construcción sociocultural, muchos antropólogos ubican la sangre como la única metáfora válida para

simbolizar un lazo de parentesco; es decir, por definición las relaciones de parentesco tendrían que basarse en los vínculos de sangre, y si no constituirían "pseudoparentesco" o "parentesco ficticio" (Pitt-Rivers 1968; Barry y col. 2000; Bestard 1998). De manera reciente, por ejemplo, un "Glosario del parentesco" publicado la revista francesa *L'Homme* define el parentesco de la siguiente manera: "dentro de la tradición antropológica, los 'lazos de sangre', la red de relaciones interpersonales socialmente reconocidas centradas en Ego." (Barry y col. 2000: 729). Las reflexiones teóricas actuales sobre el parentesco nos han hecho conscientes del etnocentrismo occidental de esta posición (Schneider 1984; Héritier 1999; Carsten 2000; Bodenhorn 2000). Además, este tipo de definición del parentesco abarca demasiado, y por lo tanto no logra definir realmente cuáles relaciones sociales son de parentesco y cuáles no.

Para resolver este problema, en las últimas décadas, dentro de la antropología del parentesco se ha planteado la pertinencia de estudiar las representaciones del cuerpo y la persona (Héritier 1996a y 1999), los contenidos culturales específicos del contexto estudiado (Bestard 1998) así como el discurso y la práctica locales del parentesco (Carsten 2000), para que los datos etnográficos informen a la teoría. Recorro una vez más al pensamiento de Héritier para una definición del parentesco que no descansa en la metáfora de la sangre; según ella los sistemas de parentesco son simbolizaciones del intercambio permitido o prohibido de sustancias corporales. Es decir, quién puede intercambiar, por ejemplo, semen, fluidos vaginales o saliva. Se trata de las reglas exogámicas de la alianza (quién debe de casarse con quién) y la prohibición del incesto (quien no puede tener relaciones sexuales o una alianza). Así las cosas, la prohibición del incesto se puede entender como un sistema de regulación del intercambio de fluidos corporales entre idénticos y diferentes. Se prohíbe, pues, el intercambio de sustancias corporales entre las personas que se consideran demasiado cercanas, similares o idénticas en un contexto cultural específico mientras está bien visto este intercambio entre personas que se clasifican como suficientemente diferentes (Héritier 1999: 11).

Para resumir estas ideas, diría que el parentesco es un lazo social basado en un sistema de clasificación de las personas, como cuerpos permitidos o prohibidos; este sistema regula la combinación de idénticos y diferentes a través de la prohibición (incesto) o prescripción (reglas exogámicas de alianza) del intercambio de alguna

sustancia, principalmente los fluidos corporales (Héritier, 1999: 10-12, 20, 315). Esto nos trae de regreso, tanto al cuerpo (ya que los sistemas de parentesco serían lógicas simbólicas de los hechos corporales, Héritier 1996a) como a la enfermedad específica tratada aquí, el VIH/SIDA, que como se sabe, se transmite a través del intercambio de algunos de estos mismos fluidos corporales.

No obstante la importancia de una definición analítica del parentesco como el que utilizo aquí, con base en las ideas de Héritier sobre el control del intercambio de sustancias según criterios de identidad y diferencia, también es importante tener en cuenta la transformación por la que ha pasado el estudio del parentesco, dejando atrás las terminologías y la diagramación como fines en sí mismos y reorientándose hacia problemáticas relacionadas al género y el cuerpo, para incorporar temas de actualidad como la reproducción asistida, las migraciones, las familias creadas por las parejas homosexuales y en general las especificidades etnográficas de la vinculación o el "estar relacionado" (*relatedness*) en el contexto estudiado (Carsten 2000, Brettell 2000, Edwards y col. 1999, Lefebvre 1999, Weston 1998, Rubin y Butler 1997, Strathern 1992). El estudio del "estar relacionado" se refiere a lazos sociales que no constituyen parentesco según las tradiciones y definiciones de la antropología del parentesco, pero que en el contexto estudiado se reconocen como una relación social parecida a los lazos del parentesco (Lambert 2000, Carsten 2000). Una forma de entender este tipo de lazos semejantes a los del parentesco es explorar cómo se utilizan los términos, símbolos y contenidos culturales locales del parentesco a manera de metáfora para crear un lazo social. Ciertamente, en algunos casos tales lazos no constituyen una relación de parentesco, ya que no involucran una prohibición del incesto. Sin embargo, tales vínculos se parecen al parentesco en cuanto hay una sustancia compartida o en tanto emplean la terminología del parentesco para denominarlos. Más adelante, exploraré un caso específico a la vivencia con VIH del uso de metáforas del parentesco.

Por otra parte, así como planteo que el género y el parentesco son sistemas simbólicos y sociales elaborados de manera diferente en cada sociedad, entiendo el cuerpo no como algo biológico, sino como una construcción cultural, social e histórica que además está implicado de diversas maneras (como se ha visto en cuanto a las sustancias corporales) al parentesco. Como lo expresa Héritier, "Está claro que tanto

para la construcción de los sistemas de parentesco (terminología, filiación, alianza) como para las representaciones del género, la persona y la procreación, todo parte del cuerpo, de unidades conceptuales inscritas en el cuerpo, en lo biológico y lo fisiológico observables, reconocibles, identificables en todo tiempo y lugar.” (Héritier 1996a: 21-22).

El decir que el cuerpo es una construcción implica que existen diferentes técnicas y prácticas corporales –por ejemplo, maneras de dormir, de caminar, de nadar, de comer, de hacer el amor– que se enseñan y se aprenden en cada sociedad, y que varían de una cultura a otra (y es esta misma variación lo que indica que se trata de algo cultural y no biológico) (Mauss 1971). Lo que quiero decir es que el cuerpo, a pesar de su existencia biológica, es también una construcción cultural, una unidad cultural. Por unidad cultural quiero decir el contenido o el significado que se le ha asignado a un signo-vehículo, en este caso /cuerpo/ (Eco 1979).

Creo que una manera de aclarar esto es al hacer una paráfrasis de Umberto Eco. Lo que quiero decir es que, al hablar del /cuerpo/, el contenido o significado de este signo-vehículo no será el propio cuerpo, ni el cuerpo del otro (sea del amado, de la hija, de una paciente que recibe tratamiento, del médico de cabecera), sino todos los cuerpos existentes (y también todos los cuerpos pasados y a futuro). Pero, “todos los cuerpos existentes” no es un objeto que se pueda percibir con los cinco sentidos. Es una clase de cosas, una entidad lógica. Entonces, el cuerpo es una unidad cultural en que es una entidad que se define y se distingue culturalmente; o sea, se define en términos de una entidad abstracta que es una convención cultural. Si “las cosas sólo se conocen a través de las unidades culturales que el universo de comunicación pone en circulación en lugar de las cosas”, entonces el cuerpo únicamente se conoce en cuanto unidad cultural y no en sí. El cuerpo se conoce, por lo tanto, de manera diferente, dependiendo de cómo cada cultura define y distingue el significado asignado a /cuerpo/ (Eco 1979: 66).

Asimismo, el papel de los cuerpos humanos, clasificados como femeninos y masculinos, en las relaciones de parentesco varía de una cultura a otra (Héritier 1996a). Aunque hay datos biológicos universales, éstos se interpretan y se traducen para incluirlos en sistemas de representaciones y de pensamiento, y “todas las

combinaciones lógicamente posibles, en los dos sentidos del término –matemáticas, pensables–, han sido exploradas y realizadas por los hombres en sociedad” (Héritier 1996a: 22-23). Actualmente, como mencioné, se plantea que el parentesco no se puede entender del todo si no se incluye la relación con el cuerpo y sus representaciones (Héritier 1996a: 34-35).

### *Parentesco: espacios y prácticas*

El género y el parentesco “configuran formas elementales para la estructuración de relaciones de poder” (Córdova Plaza 2002: 41). Es decir, el ámbito del parentesco está jerarquizado y uno de los elementos básicos de estas jerarquías de poder es el género. Creo que este espacio jerarquizado se puede entender como un *campo del parentesco* en el sentido propuesto por Bourdieu (D’Aubeterre 2002, Bourdieu 1977). Dentro de las sociedades modernas hay una serie de *campos*: el económico, el político, el religioso, etc. Según Bourdieu, un campo lo constituye una serie de posiciones diferenciadas y jerarquizadas en términos de valor, poder, etc., las cuales son ocupadas por personas. Un campo es una esfera social que tiene cierta autonomía de los otros campos, y las personas que ocupan posiciones en un campo específico tienen objetivos diferentes de los que persiguen en otros campos (Bourdieu 1977 y 2000; Giménez 1999).

El campo del parentesco es una esfera social con cierta autonomía de las otras esferas o campos como el religioso, el político o el intelectual. Además, en este campo los intereses, los recursos y las relaciones sociales que operan son diferentes de los de otros campos. El campo del parentesco tiene objetivos propios o metas diferentes de los otros campos. Según mi punto de vista, el objetivo de participar en este campo es la reproducción biológica y social de los miembros de la red de parentesco así como el mantenimiento de la red en sí. En el campo del parentesco, las reglas del juego se basan en los contenidos culturales de las relaciones de parentesco, específicos a cada contexto (Bestard 1998).

Entonces, el espacio del parentesco constituye un campo en tanto hay una jerarquía, una valencia diferencial y diversos niveles de poder, y el género determina en gran parte esta jerarquía (aunque también las generaciones, cuestiones económicas, etcétera) (D’Aubeterre 2002: 53; Córdova Plaza 2002: 41). En general, en el campo del

parentesco las mujeres valen menos y tienen menos poder. La valencia diferencial se puede observar en que el trabajo de las mujeres, siempre en el campo de parentesco, vale menos, al punto de que está invisibilizado, tanto para los demás como para las que lo realizan. El menor poder que tienen las mujeres se puede detectar en que, por dar un ejemplo, los hombres suelen decidir cómo se van a usar los ingresos de la unidad doméstica.

En el México urbano actual, dentro del campo del parentesco se intenta ejercer un control sobre la disposición de las mujeres, de sus cuerpos y sus personas. Es decir, existe una serie de dispositivos sociales y estructuras simbólicas que "prescribe[n] una serie de maneras válidas de ejercitar la disposición de sí" de las mujeres, "y por tanto enuncia[n] otras como imposibilidades" (Gutiérrez Aguilar 1999). Se trata, a fin de cuentas, de un intento por controlar la capacidad reproductora (biológica y social) de las mujeres; esto implica controlar la fuerza de trabajo de las mujeres, dirigiéndolo hacia los fines convenientes para la red de parentesco en su conjunto y los intereses de los que dominan tal red. Pero, se controla no sólo la capacidad biológica de reproducción y la fuerza de trabajo de las mujeres, sino también se dispone de ellas como "instrumentos simbólicos de la política masculina" de creación de relaciones de parentesco, cual si ellas fueran objetos y no sujetos o personas en sí (Bourdieu 2000). La resistencia de las mujeres a esta lucha por disponer de sus cuerpos y personas, en cuanto símbolos así como en cuanto a su capacidad de reproducción biológica y social, constituye un ejercicio del "único poder posible de las mujeres". Se trata de un poder de los muy débiles, de los que tienen muy poco poder; por lo tanto, se ejercen las únicas herramientas disponibles a los débiles, que son la obstrucción, la abstención y la huelga (la última táctica, en el caso de las mujeres, suele aplicarse al trabajo asignado a las mujeres) (Héritier 1996a: 292). Las mujeres resisten el que otros las controlen y dispongan de ellas de una manera encubierta, oculta inclusive de ellas mismas, con estas técnicas de los débiles, que son las únicas posibles.

Al trabajar la temática de las relaciones de parentesco en un grupo específico, las mujeres que viven con VIH/SIDA, quiero tratar de privilegiar "el proceso con respecto a la clase", en cuanto enfatizaré las prácticas del parentesco más que la diagramación de las redes (Copet-Rougier 1990: 229). En este sentido, una de estas prácticas constituye

un contenido cultural de las relaciones de parentesco en el México urbano (entre otros contextos); estoy hablando de que las mujeres estén encargadas de realizar actividades que crean y mantienen los lazos de parentesco. Estas prácticas de creación y mantenimiento de las relaciones de parentesco constituyen en conjunto lo que yo llamo *trabajo de parentesco*. En diversas sociedades, incluyendo la mexicana, y de manera variable dependiendo de la clase social que se trate, uno de los contenidos culturales de las prácticas genéricas del parentesco es el que las mujeres hagan el trabajo de parentesco (Di Leonardo 1987, Lomnitz y Lizaur 1978, 1987 Masayuki-Hamabata 1990, Yanagisko 1975, Stivens 1979).

Según el uso que le doy aquí, el concepto de trabajo de parentesco incluye todo el trabajo doméstico así como los cuidados a los enfermos y el apoyo psicológico aportado a los parientes, dado que tales actividades tienen como objetivo la reproducción social de la unidad doméstica y de los demás miembros de la red de parentesco. También incluye la organización de los rituales orientados hacia la creación y el mantenimiento de los lazos de parentesco —como por ejemplo bautizos y bodas, fiestas familiares de fin de año o de cumpleaños— y todas las actividades que contribuyen al mantenimiento de los lazos de parentesco, como las llamadas telefónicas de felicitación por diversos motivos, la compra de regalos de navidad o cumpleaños, la preparación de comidas familiares (especiales o cotidianas), etcétera. El trabajo del parentesco es básico para la existencia física y la cohesión social de un grupo de parientes.

Esta definición se parece a lo que algunos otros autores han descrito, pero usualmente como parte de la *reproducción social* y sin una vinculación específica con el parentesco (Bourdieu 1977; Arizpe 1986, citada en Córdova Plaza 2003), o han hecho una descripción de este conjunto de actividades, las cuales han identificado como vinculadas al parentesco, pero sin especificar que es *trabajo* (producción de valor) (Lomnitz y Lizaur 1979, 1987, Yanagisako 1977). Por otra parte, la antropóloga Micaela Di Leonardo utiliza un concepto de trabajo de parentesco (y lo llama de manera semejante, en inglés, *kin work*) en su investigación etnográfica sobre género y parentesco entre italo-estadounidenses (Di Leonardo 1987). El trabajo de parentesco según la definición de di Leonardo (tal vez la autora que más ha desarrollado este

concepto) incluye visitar a parientes y amigos, escribir cartas y hacer llamadas por teléfono, enviar regalos y tarjetas de felicitación así como la organización de eventos festivos, como la comida de navidad, pero se limita a las prácticas que mantienen los lazos *entre* unidades domésticas y no dentro de las mismas (Di Leonardo 1987: 94-96).

Di Leonardo argumenta que las mujeres facilitan la comunicación y la organización de las familias a través del trabajo de parentesco que incluye comunicarse por escrito, por teléfono, así como también la organización de rituales festivos (di Leonardo 1987). Tanto la misma di Leonardo como otros antropólogos que retoman sus ideas sobre el trabajo de parentesco, lo conciben como una práctica que contribuye a la creación y mantenimiento de vínculos entre parientes, pero lo utilizan principalmente para los lazos entre parentela que reside en distintas unidades domésticas (di Leonardo 1984 y 1987, Lamphere y col. 1993, Sinke 2002, Feldman y Stall 2004, Erdmans 2004). Según esta concepción se trata del "trabajo de mujeres, el trabajo de parentesco necesario para mantener las relaciones entre grupos familiares" (Erdmans 2004). De acuerdo con esta definición del concepto, el trabajo de parentesco es el trabajo genérico (de mujeres) centrado en la comunicación y celebración de fiestas rituales con la parentela que vive relativamente alejada entre sí (Salaff 2002, Stoller y Gibson 2004, Cheal 1996). Una autora, Charis Thompson, aunque cita a di Leonardo, también incluye otras prácticas en su concepción del trabajo de parentesco, como las "tecnologías de la reproducción" biológica de los seres humanos (Thompson 2006).

La diferencia entre estas definiciones del trabajo de parentesco y la que utilizo aquí es que en mi concepción, el trabajo de parentesco no se limita al mantenimiento de los lazos de parentesco entre unidades domésticas o parentela que vive alejada entre sí. Al contrario, uso la idea del trabajo de parentesco para englobar a toda la producción de valor de uso que realizan principalmente las mujeres y que tiene como resultado el mantenimiento de los lazos de parentesco en primer lugar adentro de las unidades domésticas y en segundo lugar entre una unidad doméstica y otra, que están vinculadas por lazos de parentesco. Me parece que el concepto de trabajo de parentesco es útil para pensar las prácticas de género precisamente en cuanto se puede incluir en él las prácticas cotidianas de género (asignadas a las mujeres) como la

preparación de la comida, el vestir a los niños y llevarlos a la escuela, la limpieza de la casa y de la ropa, el cuidado de los enfermos y de la salud fisiológica y emocional.

Di Leonardo utiliza el término de trabajo de parentesco para referirse a un tipo específico del trabajo de las mujeres (separa el trabajo de parentesco tanto del trabajo remunerado como de el trabajo doméstico), el cual se utiliza para mantener lazos entre parientes y amistades. El enfoque de Di Leonardo está centrado en el marxismo feminista y su objetivo principal parece ser la valoración y visibilización del trabajo de las mujeres que produce ciertos valores de uso (mas no el trabajo doméstico cotidiano). Se trata más bien de una economía política feminista marxista del trabajo genérico relacionado a los lazos entre unidades domésticas, con muy poca influencia de alguna de las diversas corrientes de la antropología del parentesco (Di Leonardo 1987).<sup>4</sup> Por mi parte, me parece más interesante utilizar un concepto de trabajo de parentesco formulado desde una posición teórica enfocada en los contenidos culturales de las relaciones de parentesco. Es decir, mi predilección es por usar la idea del trabajo de parentesco para entender las lógicas simbólicas de las prácticas y las representaciones del parentesco.

A continuación, aplicaré estas ideas y conceptos a la interpretación del material etnográfico, para empezar en cuanto a la disposición de las mujeres, por sus familiares o ellas mismas, en el campo del parentesco. Pasaré a reseñar cómo las mujeres seropositivas utilizan el trabajo del parentesco como una herramienta para protegerse de la contaminación simbólica implicada en la vivencia social con VIH/SIDA. Asimismo, intentaré explorar algunas características de las relaciones de alianza y descendencia "frente a otras contingencias sociales", específicamente el vivir con VIH/SIDA (Copet-Rougier 1990: 229). Daré algunos ejemplos de cómo las mujeres seropositivas utilizan una metáfora del parentesco específica a la experiencia de vivir con esta enfermedad. Finalmente, presentaré cómo se manifiesta la representación de la persona a través del acto de nombrar, o de omitir, el VIH y el SIDA.

---

<sup>4</sup> En mi opinión, la única investigación sobre parentesco que utiliza los planteamientos de Di Leonardo y que no está explícitamente enfocado en la economía política y el *trabajo* genérico en cuanto *producción de valor* es el de Sylvia Junko Yanagisako, 1979, que utiliza la perspectiva de género para proponer la existencia de dos ámbitos genéricos del parentesco, uno público-masculino y otro doméstico-femenino.

## La lucha por la disposición de la persona y el cuerpo de las mujeres seropositivas

En el caso específico aquí estudiado, dentro del campo del parentesco hay una lucha de poder en cuanto a la disposición de estas mujeres. Parientes por un lado, y las mujeres seropositivas por el otro, buscan ejercer el control sobre la disposición de la persona y cuerpo de la mujer en cuestión, en términos físicos, sociales y en el imaginario. Es decir, hay una lucha por controlar cómo y cuándo las mujeres pueden moverse físicamente de un lugar para otro ("salir a la calle", ir a cualquier lugar no estrechamente vinculado a la concepción hegemónica de las prácticas genéricas de las mujeres), para tener amistades y vínculos emocionales y de apoyo más allá del campo de parentesco y para pensar en sí mismas o en su futuro como partícipes de un escenario más amplio que los límites estrechos impuestos por las normas imperantes de género.

Dentro de las narrativas de las informantes surgen repetidamente ejemplos de la norma dominante de que "las mujeres deberían estar en su casa" o, lo que es lo mismo pero del lado negativo, "las mujeres no deberían andar en la calle". Edith lo explica así: "Con la familia es lo más difícil. Porque te exigen más, dicen, 'no puedes,' o sea *no puedes ir, no puedes estar faltando.*" (*Grupo focal en el hospital*) Es decir, no pueden faltarles a las normas de género, y esto incluye salir del espacio normativo de las mujeres. Por lo tanto, las mujeres seropositivas tienen que luchar, desde su posición subalterna como mujeres y por vivir con VIH/SIDA, para disponerse de sí mismas. Sus familiares les imponen limitaciones en cuanto a sus movimientos afuera de la casa, a lugares no vinculados al trabajo del parentesco.

Durante las sesiones del grupo de auto apoyo, frecuentemente las informantes comentan que sus familiares las critican porque "salen" mucho o porque están "en la calle todo el tiempo". Laura habla repetidamente de las críticas que recibe de sus hermanos y hermanas cuando va saliendo de su casa para acudir a una cita en los múltiples hospitales donde se atiende, asistir a una sesión del grupo de auto apoyo para mujeres seropositivas o para ir a una reunión de la organización no gubernamental (ONG) de la cual forma parte. Dice por ejemplo que sus hermanos, "Ponen su jeta, su cara si voy a salir". (*Grupo focal en el hospital*) Sin embargo, cuando dice que va a recoger su hija a la escuela, al mercado a comprar comida o a acompañar a su

hermano a que lo atiendan para diabetes, no recibe comentarios de parte de su familia. Los parientes de Laura le dicen que no debe “andar en la calle todo el día” y que “nunca está en la casa”. También dice Laura que su mamá se preocupa cuando ella no llega “a tiempo”, y también que a su mamá, “no le parece que su hija [Laura] salga de la casa y esté fuera de la casa tanto tiempo,” aunque muchas veces sea para ir a ver a diversos médicos (*Apuntes de campo*). En esta situación se observa las herramientas que utilizan los familiares de Laura –los comentarios repetidos– para ejercer el control sobre la disposición de su cuerpo y persona. Se trata de un esfuerzo por mantenerla física y socialmente encerrada en el campo del parentesco.

Muchas de las informantes comentan que médicos, psicólogos y trabajadoras sociales les han recomendado que hagan ejercicio, especialmente salir a caminar, para combatir la depresión.<sup>5</sup> Sin embargo, dicen que es muy difícil para ellas el llevar a cabo esta estrategia de salud, ya que sus hijos y otros familiares les dicen continuamente que “no salgas por allí”, “¿para qué tienes que dar vueltas en la calle?” y otros comentarios del estilo, y que se sienten presionadas a “no salir de la casa” (*Apuntes de campo*). Por ejemplo, Patricia dice:

“Que luego mis hijos se ponen, ‘¿A dónde vas?’ ‘Voy a la calle.’ ‘No mamá.’ ‘Sí, hombre, a caminar.’ Porque no puedo estar encerrada. Siento que necesito respirar, ver. Porque siento que me aprieta. Me...Entonces digo, ‘me voy a caminar, necesito hablar con alguien.’” (*Grupo focal en el hospital*)

A mí me sorprendía que los parientes de las informantes las criticaran por no estar en sus casas si sus salidas estaban vinculadas al cuidado de su salud, ya sea para acudir a citas médicas, asistir al grupo de auto apoyo o para realizar actividad física. Pero ciertamente las informantes comentaban múltiples veces, al llegar a las sesiones del grupo de auto apoyo, que sus hijos, hermanos, madres y otros familiares les hacían comentarios negativos, en contra de sus “salidas” o “faltas”, para hacer estas cosas. Por ejemplo, en mis apuntes de campo registré lo siguiente:

---

<sup>5</sup> Diversos estudios sobre personas viviendo con VIH/SIDA han mostrado que es común que experimenten depresiones frecuentes (Neff y col. 2003; Goggin y col. 2001; Pierret 2000; Bennett y col. 1998).

No logro concebirlo bien, pero la casa es el espacio de las mujeres; este deber ser les es impuesto repetidamente. Hablan de críticas de sus madres porque salen mucho de la casa, pasean mucho, comen fuera (esto, aunque salgan a sus citas médicas). También mencionaron que sus hijos les exigen estar con ellos. (*Apuntes de campo*)

Al parecer, el salir del campo del parentesco implica "faltar" a la normativa del género que especifica dónde deben estar las mujeres. Salir del espacio del parentesco implica disputar el orden social que limita a las mujeres a este escenario social. A través de los comentarios cotidianos y repetitivos de los familiares, se imprime "en la subjetividad más íntima de las mujeres el orden que rige en la sociedad, que debe ser respetado si se va a reproducir" (Godelier 1992: 5).

También hay presiones de parte de los parientes en cuanto a la disposición de las mujeres seropositivas con relación a sus contactos sociales. Las madres, los hermanos y los hijos de las mujeres seropositivas pretenden definir quiénes son personas aptas para amistades, y así imponer límites a la disposición de sí en lo social. Laura tiene varios amigos que son hombres gay que ha conocido a través de la ONG, con quienes le gusta ir a tomar un café y platicar, pero dice que a veces no va porque sus hermanos la "miran feo" y le dicen que mejor debería quedarse en la casa a cuidar a su madre y su hija. Asimismo, a Laura y Edith les gusta ir a bailar, y lo hacen ocasionalmente, a pesar de que los familiares de las dos las critican cuando "salen por allí juntas" (*Apuntes de campo*).

Casi todas las informantes decían que sus hijos o sus hermanos y hermanas se quejaban a raíz de su asistencia a las sesiones del grupo de auto apoyo, donde ellas decían encontrar un espacio social donde las "entendían" y donde podían hablar y compartir. Las informantes comentan que les es difícil acudir de manera regular porque sus familiares no las apoyan y hablan mal de ellas por "tomar el tiempo para venir al grupo". Sin embargo, las informantes nunca mencionaron quejas de sus familiares cuando ellas ocupaban muchas horas al día en preparar la comida, limpiar la casa o cuidar a los hijos. Es cuando pretenden utilizar su tiempo para cuidar a sí mismas a través de la asistencia a un grupo de apoyo psicológico y social para mujeres seropositivas que les parece "mal" o por lo menos "innecesario". El que una mujer se disponga de sí misma –de su cuerpo, de su esfuerzo, de su tiempo, de su futuro- para

sí misma, para lo que ella percibe como sus propias necesidades y deseos, su propia satisfacción y placer, es reprimido a través de diversos métodos (*Apuntes de campo*).

Según Mónica, sus tres hijas, "no quieren que vaya a ningún lado". Mónica tiene una tienda de abarrotes, la cual atienden ella y dos de sus hijas, una de las cuales está en la universidad y la otra en la secundaria. Después de que abrió la tienda empezó a asistir muy poco a las reuniones del grupo de auto apoyo para mujeres seropositivas porque, dice, sus hijas no quieren atender la tienda mientras ella acuda a la sesión (pero, para que vaya al mercado, las hijas sí atienden la tienda). La siguiente narrativa de Mónica es muy ilustrativa de varios elementos del control sobre la disposición de sí, tanto en lo físico como en lo social:

"Y apenas me tocó venir a este... a los estudios [estudios de laboratorio en el hospital, que se hacen a las 7 de la mañana]. Pues acá desayuno y me quedo ya...

No y 'qué, ¿no va a darles de desayunar?' Y ahí voy corriendo a hacerles de desayunar. Para dejar el desayuno y la ropa de la niña [la que es una estudiante en la secundaria], encargarla que me la llevara mi hermano. Entonces llego y le digo, 'Ya vine.'

[Dice la otra hija, universitaria:] '¿Pues adonde fuiste?'

'Pues a hacer mi análisis.'

'Pues es que ni me avisaste.'

'Porque cuando llegué ya estabas dormida.'

'Pero me hubieras dicho siquiera.'

'Pero es que luego te despierto y te enojas. Ahorita vengo, voy al hospital.'

'¿A qué?'

'Es que va a empezar el nuevo grupo [de autoapoyo].'

'¿Y me vas a dejar?'

'Es que ya habíamos quedado que tú vas a quedar [a atender la tienda] en la mañana y yo en la tarde.'

'Pero es que te vas a ir a tardar.'

'No me voy a tardar, voy a venir.'

'No, te vas a ir a quedar.'

'Bueno, está bien no voy a ir.'

Luego ya llega el muchacho que es su novio y se pone a platicar con él, muy contenta y muy risueña. Y yo pues me fui a llorar al baño porque me siento así presionada y pues como que no va. Y me voy y me pongo a llorar ahí en el baño. La veo que ella está muy contenta con su novio y digo, 'al rato ella también se va casar, me va a dejar ¿y yo? ¿Qué va a ser de mí? ¿Yo aquí me voy a quedar sentada llorando? No, dije, este es mi espacio [el grupo de autoapoyo] y voy a ir.'

Y me vine. Y digo, no es posible, que uno les quiera dar todo a sus hijos y que ellos solo se... (lagrimas) la verdad es que Dios es tan grande y primero que todo la salud y no es posible que ellas no lo valoren de esta manera. Vengo al hospital y veo a gente que pasa... (lagrimas)...que ya están más delgados ¿no? Gente así que veo ¿no? Entonces digo, ¿cómo es posible que yo estoy bien y mi hija en lugar de que diga 'Sí, vete mamá, se siente, necesita...'? No, ella como que quiere reprimirme. Como si ella fuera mi mamá. Haz de cuenta como si ella estuviera casada."  
(Grupo focal en el hospital)

Sus hijas, a quienes Mónica mantiene y quienes son una adolescente y una adulta joven quien asiste a la universidad, la pretenden controlar en cuanto a sus viajes al hospital para buscar atención médica o para asistir al grupo de auto apoyo, argumentando que ella debe de dar de desayunar (la división sexual del trabajo le asigna a Mónica esta tarea, y al no hacerlo está depositando en sus hijas la responsabilidad de preparar su propia comida, y de esta manera ella deja de realizar una de las prácticas asociadas con la maternidad). Esto es una lucha de poder, y Mónica identifica esto en cuanto lo llama "represión". Pero esta represión funciona, ya que Mónica considera seriamente no asistir al grupo de auto apoyo, porque su hija se queja de que "la va a dejar" y que "se va a quedar"; en este caso específico, Mónica sí decide asistir a la sesión del grupo, pero en muchas otras ocasiones no lo hizo, probablemente en gran parte por las quejas de sus hijas, a través de las cuales ellas lograron disponer de Mónica. Por otro lado, es interesante que uno de los argumentos de Mónica en contra de la validez de los argumentos de su hija, en lugar de disputar el contenido de tales argumentos (que debe de dedicarse únicamente a las prácticas estrechamente vinculadas a su papel de género y limitar sus movimientos al campo del parentesco) lo que cuestiona es la validez de que su hija sea la que le impone este control. Es decir, lo que Mónica logra cuestionar es la capacidad de su hija de imponerle el control, por su posición en la red de parentesco ("Como si ella fuera mi mamá, haz de cuenta como si ella estuviera casada"), mas no llega a disputar tan abiertamente el control mismo, el que la limiten al espacio y las prácticas del parentesco.

Es como lo que comenta Maurice Godelier: "Uno puede suponer que entre más comparten los hombres y las mujeres estas representaciones del cuerpo [genérico, entendido como unidad cultural que incluye también a la persona], ellas encuentran

menos razones en su propio pensamiento y menos medios para disputar el orden social que pesa sobre ellas y que se inscriben en sus cuerpos. Entre más se entierra este orden en el cuerpo, más el consentimiento se desemboca en silencio. Basta que cada uno o cada una viva su cuerpo y se vea para saber lo que él o ella puede o no puede hacer, puede desear o debe prohibirse desear.” (Godelier 1992: 18). Es decir, basta que cada mujer viva su cuerpo en cuanto es una construcción social que involucra la persona también, y que existe dentro de un sistema de género que incluye la valencia diferencial de los sexos, para entender qué puede hacer, a dónde puede ir, qué puede desear, tanto actividades o sueños deseados como personas o cuerpos que se desean, como se observa en la siguiente cita de Mónica:

Porque el sábado me iba a ir a una fiesta y le digo [a mi hija], ‘Ya vete para la casa, yo voy a cerrar [la tienda] y ahorita a la hora de que cierre me voy a ir a una fiesta.’

‘¿A las once de la noche te vas ir a una fiesta?’

‘Sí.’

‘¿Por qué te vas a ir tan tarde?’

‘Pues porque a esa hora cerramos, a esa hora me voy a ir.’

‘¿A una fiesta a esta hora?’

‘A esta hora me voy a ir a una fiesta.’

Entonces haz de cuenta que no...ella no quisiera...veo a un muchacho que se me acerca mucho allá por la casa.

[Dice su hija:] ‘No me digas que vas a andar con él.’

‘Pues ya me pidió que porqué no me caso con él.’

‘¿Y a poco te casarías con él?’

‘No, si él no sabe mi situación [que es seropositiva]. ¿Cómo me voy casar con él? ¿Imagínate si me caso?’

Pero haz de cuenta que es como, como reprimirme de cosas como que, ‘no hagas esto, no hagas lo otro, no vayas para allá.’ Cositas así que digo...si yo quisiera o si yo fuera mala madre, pues ya las hubiera dejado y me hubiera ido.” (*Grupo focal en el hospital*)

En esta cita se percibe que la hija de Mónica también pretende controlarla en cuanto a lo social, ya que intenta evitar que vaya a una fiesta y la “reprime” cuando hay un hombre que muestra un interés romántico y sexual en ella. Sin embargo, el argumento que Mónica utiliza en contra del control de sus hijas sobre ella otra vez opera con la misma lógica que el discurso de su hija; Mónica razona que ella sí obedece las normas de género, en que permanece al lado de sus hijas, en cuanto al apoyo que les brinda (“si yo quisiera o si yo fuera mala madre, pues ya las hubiera

dejado y me hubiera ido"). Además, Mónica se clasifica a sí misma como no apta para el matrimonio, pero porque vive con VIH.

En cierto sentido, el control ejercido sobre la disposición del cuerpo y la persona de las mujeres, dentro del campo del parentesco, implica poner al nivel de las prácticas cotidianas el uso de las mujeres como objetos de intercambio y acumulación simbólica. Cuando se intercambia a las mujeres para las alianzas (al "darlas en matrimonio" a otra red de parentesco) es de una macro-disposición de ellas, mientras que cuando se controla a las mujeres en lo cotidiano es una micro-disposición. Se trata de una microeconomía simbólica del intercambio de las mujeres como objetos, para reproducir las redes del parentesco (Lévi-Strauss 1969, Bourdieu 2000).

Una narrativa de Jackie es reveladora en cuanto al aspecto genérico del control que se ejerce sobre la disposición de la persona. A la pregunta, '¿te gustaría ser mujer u hombre?' ella respondió que 'hombre', y dijo:

"Por ejemplo, a mí me gustaba mucho ir al cine, a las muestras de cine, ¿sí? De cine de arte. Entonces yo le decía [a mi pareja], 'oye [¿quieres ir?]' Porque, bueno. Ah, no, 'está bien aburrido, ay no' y ...[yo] ya no salía con mis amigos, ya no salía con nadie ... Entonces decía, ay, varias veces me fui sola, ¿no? Pero me sentía mal porque sí se me quedaban viendo y decían, 'ay, esa *loca* viene sola' ¿no? Yo decía, bueno pero ¿porqué? Veía muchos *otros* que entraban *solos* y decía, ¿por qué ellos no se sienten? ¿Yo por qué me siento así? Me debo de acostumbrar, ... Entonces yo muchas veces decía, 'ay, si fuera yo hombre, me iba yo sola y como que *a nadie le importaría*' ¿no? ... si fuera hombre ahorita me iría a ligar y *ni quien, ellos bien tranquilos*. Entonces por eso como que sí me gustaría ser hombre, por esa cosa, eso nada más, sí. Pero por que me gusta ser así ¿no? *No estar así sumisa ni que me estén, me choca que me estén diciendo, 'oye vas a hacer esto y vas a hacer lo otro', no.*"  
(Entrevista individual)

Jackie percibe que no puede hacer lo que quiere –ir al cine, salir a ligar– porque es mujer; es decir, la construcción social del género indica el lugar físico y social que debe de ocupar cada persona, qué puede hacer y qué no. Esta construcción se edifica de múltiples maneras, incluyendo pequeños comentarios y miradas que coartan los movimientos y las acciones, como cuando Jackie quiere ir al cine sola. Se le impone su destino social: ser una mujer, en el sentido de limitarse a ciertos espacios, ciertas actividades, ciertas relaciones permitidas. Jackie no debe disponer de sí misma para la

búsqueda de su propio placer y sus propios intereses, sino que debe siempre realizar acciones y tener deseos en función de otros.

Otro comentario de Jackie también es importante porque muestra cómo los familiares intentan ejercer el control sobre la disposición de sí en el caso específico de una mujer viviendo con VIH. Durante la misma conversación que se acaba de citar, Jackie explicó cómo actualmente sus familiares la intentan controlar, al recordarle que cuando empezó la relación entre ella y el padre de su hija, dentro de la cual ella se infectó con VIH, ella a veces llegaba en la madrugada a su casa. Jackie dijo que:

"Aquí decían que para las mujeres *el no llegar* era algo, aunque fuera con una amiga ¿no? O sea, *nosotras tenemos que estar aquí*, entonces el no llegar, me creaba mucho conflicto porque entonces [mis familiares] estaban, 'porque me imaginé *lo peor*' y... Muchas veces me chantajeaba [mi pareja] porque no me dejaba llegar a mi casa y yo me iba para... Estaba en su casa y luego muchas veces [él] estaba ahí con sus ondas de sus depresiones y '¿no te vayas.' Yo le decía, 'Es que ya tengo que llegar. Ay, ya son las dos, me tengo que ir a mi casa.' Y 'no te vayas,' que no sé qué y siempre me chantajeaba ¿no? Y era mucho conflicto para mí."

Hija de Jackie: "Mamá, ya cámbiame."

Jackie: "Ay espérame tantito... ya voy."

Betania: "Adelante, adelante." [Silencio corto]

Jackie: "Sí, sí, te digo, entonces, entré en mucho conflicto con eso porque en ese tiempo muchas veces no llegaba yo a mi casa ¿no? Y entonces tenía a toda la familia así. ... Y enojados, enojados ¿no? Y *hasta la fecha me dicen, 'es que si estás así es por que tú tienes la culpa. ¿Te acuerdas que no llegabas?'* Entonces eso era lo peor para ellos. Entonces así es que *yo tuviera mucha culpa* y a ellos... *no es que yo no quisiera llegar y es que anduviera, no sé dónde, no sé dónde*, sino que era el conflicto que me causaba eso." (Entrevista individual)

Jackie indica de manera bastante explícita cuál es la norma que se le impone a las mujeres: "*nosotras tenemos que estar aquí*"; si no están en la casa las mujeres, es "*lo peor*". Los familiares de Jackie le argumentan que ella tiene VIH porque no llegaba a tiempo a su casa y de esta manera transgredía las normas de género en cuanto a dónde estaba (estar fuera de la casa), con quién (con el novio, no estaban casados) y el tiempo (la noche).<sup>6</sup> A través de sus comentarios (que me parecen además bastante

<sup>6</sup> No puedo dejar de comentar que Jackie dice que usaba condones en todas las relaciones sexuales que tuvo con esta pareja, y parece bastante seguro que se infectó a través de las relaciones sexuales que

cruelles), los familiares de Jackie le imponen la dominación masculina que opera en la sociedad mexicana, así como su propia subordinación femenina que es su contraparte. Se trata algo que describe Pierre Bourdieu: “es la división sexual del trabajo, distribución muy estricta de las actividades asignadas a cada uno de los dos sexos, de su espacio, con la oposición entre el lugar de reunión ... reservados a los hombres, y la casa, reservada a las mujeres...; es la estructura del tiempo, jornada, año agrario, o ciclo de vida, con los momentos de ruptura, masculinos, y los largos periodos de gestación, femeninos.” (Bourdieu 2000: 22) Yo añadiría que la noche también es una parte del tiempo que está reservado para los hombres (Rodríguez y de Keijzer 2002).<sup>7</sup> Estas oposiciones –día/noche y casa/calle– constituyen parte de la serie de oposiciones dentro del pensamiento sobre la identidad y la diferencia, lo masculino y lo femenino. Forman parte del sistema simbólico que clasifica a las personas, los espacios, los tiempos, las acciones según la valencia diferencial de los sexos. Otra vez, al terminar con su discurso, la misma Jackie, de manera similar a Mónica, utiliza en esencia el argumento de ser una mujer “buena” o que no transgrede las normas de género, para defenderse (“no es que yo *no quisiera* llegar y es que anduviera, *no sé dónde, no sé dónde*”).

Finalmente, también hay la imposición de límites genéricos sobre la disposición de sí en el imaginario. Al respecto, las mujeres seropositivas se piensan a sí mismas principalmente como madres y amas de casa, y en algunos casos como esposas. Hablan mucho sobre esto (el trabajo doméstico, sus hijos, sus esposos), utilizan su tiempo para actividades relacionadas a estos papeles (como veremos en las próximas páginas) y poco de sus trabajos remunerados. El imaginario incluye también los proyectos a futuro. Existen, evidentemente, múltiples barreras prácticas que dificultan el desarrollo de proyectos a futuro para las mujeres seropositivas, empezando por la carga de trabajo que implica las múltiples actividades que ellas realizan (trabajo

---

tuvo con él cuando dejó de usar el condón porque buscaba embarazarse. Esto significa que durante estas noches que pasó con su novio, hayan tenido relaciones sexuales o no, ella de hecho no se infectó en ese momento. Parece que se infectó con VIH más tarde, cuando vivía con él, dentro de un matrimonio consuetudinario, y que además se infectó precisamente a través de la búsqueda del embarazo, de volverse madre, el *non plus ultra* de lo prescrito para el género femenino (Frigolé Reixach 1984).

<sup>7</sup> Por ejemplo, véase los títulos, y contenidos, del libro de Gabriela Rodríguez y Benno de Keijzer, (2002) *La noche se hizo para los hombres: sexualidad en los procesos de cortejo entre jóvenes campesinas y campesinos*, y el capítulo de libro de Britt-Marie Thurén, (2000) “Out of the house-to do what?”.

doméstico, cuidar a hijos sanos y enfermos, buscar su propia atención médica y supervisar la atención médica de los hijos, esposos y otros familiares, activismo político en algunos casos y el trabajo remunerado). Por otro lado, el vivir con VIH/SIDA puede llevar a que las personas seropositivas conciban su futuro como “truncado”, que es posible o probable, según su estimación, que se mueran a corto plazo y esto les dificulta hacer planes a futuro. Por ejemplo, Hortensia tiene un sueño –abrir una tienda de ropa– que no ha logrado, porque teme dejarles deudas a sus hijos si se llegara a morir. Pero ella también comenta que no ha intentado abrir una tienda porque siente que no debe quitarle tiempo a sus “quehaceres” ni del tiempo que dedica para cuidar a sus dos hijos. Una actividad, y manera de pensar a sí mismas, no tan estrechamente vinculadas al destino genérico prescrito por la sociedad, que logran algunas de las mujeres seropositivas es su activismo en la lucha por los derechos de las personas viviendo con VIH/SIDA. Hortensia es una activista reconocida y cada semana acude a diversos hospitales para apoyar personas viviendo con VIH/SIDA que no han recibido la atención que desean, se reúne regularmente con representantes de compañías farmacéuticas para conseguir medicamentos para personas que no tienen acceso a ellos, además de participar en conferencias nacionales e internacionales. Patricia asiste ocasionalmente a reuniones en la Secretaría de Salud, acompañando a Hortensia, en su calidad de representantes de las mujeres mexicanas seropositivas. Laura participa en dos ONGs, asiste a marchas y manifestaciones políticas y ayuda a otras mujeres seropositivas a hacer los trámites necesarios para recibir diversos beneficios como donaciones de comida y ropa o medicamentos y servicios de salud gratuitos (*Apuntes de campo*).

El decir que los familiares intentan controlar la disposición de las mujeres seropositivas no quiere decir que siempre son exitosos; se trata de una lucha, precisamente, y muchas veces las mujeres seropositivas logran disponerse de sí mismas en alguna medida. Algunas, como Citlali, lo hacen en lo físico ya que sale regularmente de su casa para hacer ejercicio. A pesar de las presiones por “quedarse en casa”, Laura se atiende en cuatro hospitales diferentes y recibe atención psicológica en dos instituciones, además de salir a bailar, a tomar café con amigos y asistir con alguna periodicidad a dos organizaciones no gubernamentales. Edith y Mónica salen a

bailar o a fiestas a veces, y Hortensia y Patricia asisten juntas a reuniones con autoridades del sector salud. Modesta utiliza varias horas cada día, después de su jornada de trabajo remunerado, en la alfabetización de adultos, diciendo que "nadie me entiende, pero es algo bonito que no quiero dejar, algo que hago yo, es como una actividad que yo decido hacer"; es, pues, un proyecto suyo (*Apuntes de campo*).

Sin embargo, las mujeres seropositivas alcanzan estos logros en contra de restricciones y represiones recibidas por parte de su unidad doméstico y red de parentesco más amplia. El disponerse de sí mismas implica una lucha de poder, requiere del ejercicio de estrategias y recursos por su parte. El que estos recursos de poder estén más bien limitados, por su posición subalterna, hace la lucha más difícil, pero no imposible, de ganar.

### **El trabajo de parentesco**

#### *Recuperación del orden simbólico a través del uso metafórico del trabajo de parentesco*

Una parte importante de la vida de las mujeres seropositivas (y no sólo las seropositivas, pero en este caso estoy hablando de ellas) tiene lugar dentro del campo del parentesco. Específicamente, las mujeres seropositivas utilizan la mayor parte de sus días en el trabajo de parentesco: el trabajo doméstico (un mundo de actividades), el cuidado de los enfermos (y no sólo el esposo o los hijos seropositivos, sino los hijos seronegativos con gripa, los hermanos con diabetes, las hermanas con lupus, las mamás ancianas con problemas cardíacos –estos son ejemplos de familiares que cuidan las informantes–), el cuidado psicológico o apoyo emocional hacia diversos parientes así como la organización de los rituales del parentesco. Se trata de una serie de actividades que producen un valor de uso, una parte de la reproducción social de los miembros de la red de parentesco así como la creación y el mantenimiento de los lazos en sí.

El trabajo de parentesco es trabajo no remunerado y como tal frecuentemente es invisibilizado. En general, esta invisibilización del trabajo de parentesco se da a través de su representación como una expresión amorosa. Todo un conjunto de representaciones, que aparecen en expresiones y refranes populares, en anuncios, en artículos y libros (especialmente si tratan "temas femeninos" como el trabajo doméstico,

la maternidad o las relaciones de pareja) impone y refuerza el posicionamiento del trabajo de parentesco (el doméstico, los cuidados a los enfermos, la organización de los rituales) como una actividad motivada por el amor y el cariño. Según esta lógica, estas prácticas no constituyen trabajo dado que lo que impulsa a las mujeres a realizarlas es el amor; de esta manera se encubre el que, a la vez que puede haber amor, cariño y un deseo de realizar el trabajo de parentesco, también están obligadas las mujeres a ser las únicas quienes lo realizan y que además constituye *trabajo*, en cuanto requiere esfuerzo y produce valor.

Repetidamente durante las sesiones de los grupos de auto apoyo para las mujeres seropositivas, ellas hablaban sobre el trabajo doméstico que realizaban. Si llegaban tarde a la sesión, comentaban que era porque prepararon el desayuno de sus hijos (algunos de los cuales son adultos o adolescentes), llevaron los hijos más chicos a la escuela o lavaron y tendieron ropa. Al terminar la sesión la mayoría de las mujeres comentaban que "se tenían que ir pronto" porque necesitaban preparar la comida del medio día. Durante las entrevistas grupales formales e informales, independientemente de qué temas se trataban o qué preguntas hacía yo, hablaban mucho del trabajo doméstico. Una y otra vez en mis apuntes de campo yo registraba lo que habían dicho las informantes, y muy frecuentemente eran listas de tareas domésticas realizadas esa mañana, o el día o la semana anterior. Ilustran esto las siguientes selecciones de apuntes tomados por la noche después de sesiones de trabajo de campo:

Todas dicen que son amas de casa, y parece que tienen mucho, mucho trabajo doméstico. Quizá no tengan un trabajo formal, sino de vender algo, etc., aunque una mencionó algo sobre "ir a cobrar a un cliente", creo que vende maquillaje. [Después supe que todas tenían un empleo, y en menos de la mitad de los casos era informal].

Hablaron otra vez del trabajo doméstico, de la carga de trabajo y de responsabilidades como madres, durante una media hora al principio de la sesión.

Hoy hablaron menos del trabajo doméstico, aunque sí apareció el tema en varios momentos. Una nueva participante fue la que más habló de esto.

Hay mucha presencia del trabajo doméstico (en sus discursos, sus discusiones). Ninguna parece tener pareja [después sabría que algunas tenían pareja]; todas tienen hijos (dos sólo un hijo). El trabajo doméstico ocupa mucho de su tiempo. Algunas lo hacen con cierto perfeccionismo y así lo reconocen; otras dicen que ya no le dan tanta importancia, se permiten "retrasos" pero igual ellas sienten que lo tienen que hacer. A veces los hijos hacen sus propios desayunos (en un caso, el de Patricia); parece ser en parte por un proceso de autocuidado de ella el que hagan esto. Además, los hijos de Patricia son adolescentes o adultos; pero Marcia le prepara el desayuno a sus dos hijos adultos, cuando se levantan a las 4:00 am.

Lo que se percibe en general es la impresión de que están constantemente trabajando, corriendo o haciendo trabajo doméstico sin parar. No es que necesariamente sea así, pero sólo hablaron de eso en esta ocasión.

Lo que parece dominar la realidad cotidiana y quizá la experiencia del cuerpo y de la enfermedad, es el trabajo doméstico. La enfermedad no parece dominar la experiencia cotidiana, sino los "quehaceres". (*Apuntes de campo*)

El hallazgo etnográfico en este caso no es principalmente el que *hagan* mucho trabajo de parentesco, sino el que *hablen* de esto tan repetidamente, que domine tanto sus discursos. Muchas mujeres del mundo realizan mucho trabajo de parentesco, y el caso de las mujeres mexicanas seropositivas no es diferente; pero el *significado* de realizar trabajo de parentesco y el *uso discursivo* que hacen de él son, me parece, específicos a este grupo. Es decir, es el uso simbólico del trabajo de parentesco lo que es importante tomar en cuenta. Se trata de un uso subalterno de las herramientas simbólicas existentes, por parte de las mujeres seropositivas. Yo creo que la práctica de hablar tanto del trabajo doméstico (y también de realizarlo de manera tan minuciosa) constituye una acción metafórica que busca recuperar el orden frente al desorden que implica el VIH/SIDA.

Al suponer desorden, la enfermedad –y especialmente una enfermedad transmisible y mortal como el VIH/SIDA– acarrea la imposición de reglas de evitación, que resultan en la exclusión social. Una de las manifestaciones simbólicas de las reglas de evitación es la asignación de una contaminación simbólica, en este caso, a la persona que tiene VIH. La contaminación simbólica lo que significa es precisamente

que deben de operar las reglas de evitación (Douglas 1973, 1974). Las informantes combaten esta exclusión social (implicada en las reglas de evitación) con varias herramientas simbólicas. Se trata de la recuperación del orden y el sentido, a través de una operación metafórica. Específicamente, a través del trabajo de parentesco (hablar de ello, realizarlo) ellas se ubican dentro de "las clasificaciones vigentes", en un par de opuestos aceptado: hombre/mujer. Al clasificarse (con su discurso y sus prácticas) como la unidad cultural /mujer/ (en cuanto realizadora de trabajo de parentesco), se ubican dentro de esta categoría aceptada y en este par de opuestos, lo cual crea orden. A través de esta operación metafórica, se disipa el desorden (la ambigüedad) en otro ámbito, a saber, el desorden representado por la enfermedad.

Para regresar a los ejemplos etnográficos, como comenté, si las mujeres seropositivas llegan tarde a una sesión del grupo de auto apoyo o a una cita médica, invariablemente dicen que fue porque estaban haciendo algún tipo de trabajo de parentesco, como preparar el desayuno, limpiar la casa, llevar los niños a la escuela o ir al mercado. Observé varias veces en que ofrecieron estas justificaciones aún cuando nadie les preguntó por qué llegaron tarde. Asimismo, cuando piden una cita médica en un cierto horario, suelen dar razones para justificar la petición de una cita en tal horario como el tener que recoger a los hijos o preparar la comida, y nunca relacionado al trabajo remunerado (aunque lo tengan). De hecho, cuando yo empezaba a conocer a las informantes y les preguntaba "en qué trabaja," todas decían que eran amas de casa, aunque durante los próximos meses me di cuenta de que todas tenían algún empleo remunerado, y no siempre de tipo informal.

Así por ejemplo, Laura acompaña a varios de sus familiares cuando acuden al hospital para cualquier cita o tratamiento, y también limpia la casa, hace las compras y prepara la comida para su madre anciana y su hija, además de ayudar la segunda con sus tareas. Laura hace la lavandería de su hermano diciendo,

"él no me dice que la haga, pero deja su ropa en mi canasta de ropa sucia, no en la de mi mamá. ¿Qué voy a hacer? La lavo. Él me dice, 'no la tienes que lavar', pero ¿qué voy a hacer?" (*Grupo focal en el hospital*)

Esto es aún más impactante porque Laura dice que el hermano al que le hace la lavandería la violó cuando ella fue una niña. Cuando le pregunté por qué vivía en la misma casa con su hermano (él vive en el piso de arriba, ella y su madre en el piso de abajo) y le hacía los quehaceres, especialmente dado que Laura es dueña de un departamento (que renta para tener un ingreso), dijo que no podía dejar a su madre sin una cuidadora, "porque entonces, ¿quién sería yo? Yo no soy así, no voy a hacer eso." (*Apuntes de campo*). Esto implica, creo yo, que ella no existiría socialmente sin su familia; ella no quiere ser el tipo de persona que abandona a su familia, porque eso implica no ser una persona (al menos una persona genérica, una mujer), es decir, no tener existencia social.

Jackie habla del trabajo que se requiere para mantener la salud de su hija seropositiva, diciendo:

Jackie: Como que hay un momento en que hay que tener *mucha, mucha fuerza*, mucha entereza para salir de eso y *cuesta mucho, mucho, mucho*. ... Allí la niña, está aquí, es por algo. Entonces ella tiene que estar bien. *Tiene que tener una buena cara mía. Tiene que tener mucho amor*. No debe de ver una mamá ... auto compadeciéndose y, este, estar nada más aquí llorando, no, no. *Ella va a ver una mamá que se ría, una mamá que lucha, una mamá que trata de trabajar y darle lo poco que puedo darle.* (*Entrevista individual*)

En esta cita Jackie expresa, creo, distintos elementos que incluye el trabajo de ser madre de una hija seropositiva: trabajo físico ("*mucha fuerza*", "*cuesta mucho, mucho, mucho*", "*una mamá que trata de trabajar*") y trabajo emocional (no deprimirse, no llorar, reír, luchar). Sin embargo, como bien dice di Leonardo, este trabajo no es sólo una carga, también es una práctica a través de la cual obtener satisfacción emocional ("saca adelante" a su hija), produce valor (mantiene con vida a la niña), y en algunos casos aporta una cierta cuota de poder (di Leonardo 1987: 14).

Hortensia generalmente llegaba tarde a las reuniones de la ONG y las sesiones del grupo de auto apoyo, y siempre comentaba que no había podido llegar a tiempo por algo relacionado al trabajo de parentesco. Más de una vez cuando llegó a tiempo, comentó que casi nunca era capaz de hacerlo porque tenía tanto qué hacer con sus hijos y "su casa". Cuando pasé un día entero en la casa de Hortensia, esa vez no

pudimos sentarnos para grabar una entrevista porque ella no paró de trabajar en toda la jornada.

Cuando su hija cumplió 15 años, Modesta le organizó una fiesta de quinceañera; como sentía que no tenía los recursos financieros para cubrir los gastos de la fiesta (ya que es una trabajadora doméstica), en un principio pensó en no hacerla. Al parecer su hija estaba de acuerdo con esta decisión, y Modesta decía que no había mostrado mucho interés en realizar la fiesta. Después de varias semanas de comentar repetidamente que “va a costar mucho”, “no tengo el dinero ahora” y de proponer que tal vez le haría una fiesta de “dulce 16” en lugar de quince años, Modesta informó a las demás integrantes del grupo de auto apoyo que sí haría la fiesta. Ella invitó a hombres y mujeres quienes eran miembros de la ONG a la fiesta, y varios dijeron que serían “madrina” o “padrino” de algún elemento del festejo: Hortensia del pastel, un hombre que participaba en la ONG de las bebidas, etcétera. Modesta decoró el patio de su casa, consiguió un equipo de música y preparó comida para cincuenta personas. Creo que se trata, una vez más, de realizar trabajo de parentesco –organizar un rito de paso, la fiesta de quinceañera– para garantizar un lugar dentro del espacio social para Modesta y su hija, para asegurarse de su existencia en términos sociales y simbólicos (*Apuntes de campo*).

Las enfermedades, como el VIH/SIDA, implican un sin sentido o una falta de sentido lo cual se manifiesta en su clasificación como “sucias”. Esta clasificación se aprecia en que la higiene –lo opuesto a la enfermedad– se entiende como limpieza y como “sano, bueno para la salud, prácticas que tienden a evitar las enfermedades” (Moliner 1997). La suciedad implica “materia en desorden”; la contaminación indica una alteración de las clasificaciones vigentes, una falta de orden (Douglas 1974: 128). La enfermedad implica tanto suciedad como contaminación en cuanto denota, en términos simbólicos, un desorden corporal, personal, social y hasta en el ecosistema (Héritier 1995). En cuanto al VIH/SIDA, se enfatiza la diferenciación entre las personas seropositivas y seronegativas, se intenta separar las personas “enfermas” de las “sanas”, en una búsqueda de resolver el desorden que implica la enfermedad. A través de prácticas simbólicas de separación, se busca una demarcación y separación simbólicas entre unidades culturales –la persona enferma y la persona sana– que

dentro del código particular se ubican como opuestas. Tales prácticas, al separar las unidades en distintos ámbitos (distinguir entre las personas seropositivas y las seronegativas) actúan de manera metafórica sobre el sin sentido o el desorden en otro ámbito (la enfermedad) y hace que las personas seronegativas se sientan más "seguras" y con menos miedo, dado que las define como "sanas" y diferentes (separados) de las personas "enfermas" (Douglas 1973: 15-16, 1974: 127-8, Lévi-Strauss 1965: 130).

Creo que se puede entender el trabajo de parentesco que realizan las mujeres seropositivas como una práctica humana que, como las demás, no es monolítica sino polivalente y polisémico. En este sentido, es una fuente de placer y satisfacción y, ciertamente, una expresión del amor; satisfacción por un trabajo bien hecho, placer por sentir que se está produciendo algo ("sacar los hijos adelante" especialmente), y la expresión del cariño y el amor que se siente por los parientes (hijos, esposo, padres, etc.). Además, es una obligación y un trabajo. Es obligatorio que las mujeres realicen el trabajo de parentesco; si no lo hacen, son menos mujeres. Por otra parte, requiere de tiempo y esfuerzo y produce valor, y por lo tanto es trabajo. Finalmente, también es una práctica simbólica que busca el restablecimiento del orden y el sentido (además de clasificar a la mujer que lo hace como "hacedora de trabajo de parentesco", uno de los contenidos culturales del género, nótese que incluye trabajo de *limpieza*, mantenimiento de *salud*, creación de *vida social y biológica*). Parte de este manejo simbólico es el representarse como ama de casa y madre abnegada que le da prioridad a "los quehaceres", "la casa" y en especial "los hijos". Esta representación, a través de las prácticas y los discursos hablados, es un esfuerzo metafórico por recuperar el orden, el sentido y la inclusión social. Es decir, al imponer orden en un ámbito esto se traslada de manera metafórica a otro ámbito; literal y figurativamente ellas crean orden y limpieza (que combate el desorden y la falta de sentido de la enfermedad) al realizar trabajo de parentesco y al ubicar a sí mismas dentro de *la clasificación vigente* de "mujer", que es el opuesto de "hombre".

*Aspectos de la maternidad seropositiva: descendencia seropositiva y seronegativa.*

Dado que yo propongo que la realización del trabajo del parentesco por parte de las mujeres constituye uno de los contenidos culturales del parentesco en México, ahora quisiera explorar cómo varía este contenido cultural frente a una situación específica; es decir, indagar sobre cómo es diferente este trabajo cuando las mujeres viven con VIH (Bestard 1998). Evidentemente, una primera diferencia ya fue explorada: el uso de este trabajo para combatir la contaminación simbólica y la exclusión social (producto de las reglas de evitación) que operan con relación al VIH/SIDA. Sin embargo, también quisiera explorar otras diferencias con relación a algunos lazos de parentesco específicos. Para empezar, quisiera ofrecer algunos ejemplos de la gran cantidad de trabajo de parentesco que conlleva la maternidad seropositiva.

Todas las mujeres seropositivas que participaron en esta etnografía eran madres excepto dos, y una de estas últimas se embarazó pocos meses después de que terminé mi trabajo de campo. Algunas de las informantes tienen hijos seropositivos mientras los hijos de otras no tienen VIH. Pienso que es en el contexto de la maternidad seropositiva (ser una madre seropositiva, que no necesariamente implica que la descendencia, los hijos, sea seropositiva) que más trabajo de parentesco se realiza. Por ejemplo, Hortensia tiene dos hijos seronegativos, una hija que está en la universidad y un hijo que está en la secundaria, y los dos estudian en escuelas privadas. Ella acompaña a su hijo (en transporte público, porque ella no maneja) a la mayor parte de sus juegos de fútbol, organizados por la escuela, asiste a las reuniones de padres de familia y también lo ayuda con las tareas. Por otro lado, lava la ropa de todos los miembros de la familia (en lavadora, pero la tiende a mano) y hace la limpieza de su casa, incluyendo barrer, trapear, lavar trastes, etc. Asimismo, ella compra y prepara la comida todos los días. Hay que tomar en cuenta que además de estas actividades, Hortensia vende ropa de manera informal, lo cual implica ir a buscar la mercancía al centro de la ciudad y luego viajar a las casas o empleos de sus clientes para ofrecerla. A pesar de realizar todas estas actividades, Hortensia se identifica principalmente como ama de casa; rara vez menciona que vende ropa y nunca se llama a sí misma activista, aunque como se comentó anteriormente, muchas la consideran así. Además de este trabajo político, realiza una gran cantidad de trabajo doméstico (según pude observar cuando la visité

en su casa) y habla frecuentemente de la carga de trabajo doméstico que tiene. Para Hortensia, como para la gran mayoría de las informantes, la realización del trabajo de parentesco es una fuente de satisfacción (porque siente que ha realizado un trabajo necesario y bien hecho) y lo reivindica como algo que vale mucho y es muy importante (*Apuntes de campo*).

Para percatarse de cómo la maternidad, a la relación de parentesco con la descendencia, opera como un escudo frente a la exclusión social por la contaminación simbólica que implica vivir con VIH, es interesante escuchar, en voz de Hortensia, un comentario sobre lo que sintió cuando recibió primero su propio diagnóstico de seropositiva y luego el diagnóstico negativo de sus dos hijos:

"[Hortensia le dijo al médico que le acababa de entregar sus propios resultados]: "yo lo que quiero es que revisen a mis hijos, si ellos tienen algo, yo me muero ... y ya fueron del laboratorio y ya [sus resultados fueron negativos] ... te lo juro que en ese momento sentí un alivio. 'No importa que yo lo tenga pero mis hijos están bien.' En ese momento me sentí contenta, cuando me dijo." (*Grupo focal en el hospital*)

Casi todas las informantes dicen que lo que les ha permitido salir de la profunda depresión en la cual cayeron todas después de recibir el diagnóstico de tener VIH ha sido el hecho de tener hijos. Ellas indican que la necesidad de "sacar adelante a los hijos" las motivó a tomar los pasos necesarios para resolver o curar su depresión. Específicamente, ellas mencionan actividades involucradas en la reproducción social de sus hijos: hacer el trabajo necesario para que sus hijos puedan comer y vestirse y para que puedan terminar la escuela, independizarse en términos económicos y formar su propia familia. Este trabajo de parentesco, que reproduce su red de parentesco y al hacerlo conserva su propia existencia social como madres y miembros de esta estructura, es lo que las hizo levantarse de la cama donde casi todas dice que dormían y lloraban, evadiendo enfrentar el diagnóstico.

Patricia tiene tres hijos varones seronegativos, dos adultos y un adolescente. Dos de sus hijos viven con ella, uno de ellos con su esposa e hijo.<sup>8</sup> Además de tener que viajar alrededor de dos horas en cada sentido a sus citas en el hospital varias veces por

---

<sup>8</sup> Utilizo el presente etnográfico aunque Patricia falleció a causa de complicaciones relacionadas al VIH/SIDA unos cuatro meses después de que yo terminara el trabajo de campo.

semana y trabajar vendiendo maquillaje a domicilio, Patricia hace la mayor parte del trabajo doméstico en su casa. Habla de que tiene que limpiar el baño que comparten todos, así como trapear los pisos y lavar a mano la ropa de ella y su hijo adolescente. A pesar de que su hijo adulto está casado y con un hijo propio, según Patricia, ella sigue haciendo la mayor parte del trabajo doméstico en la casa, además de pagar muchos de los gastos. Ella lo describe de la siguiente manera, en una narrativa que es especialmente impactante porque un año después se murió:

“Con mi hijo el mayor tenemos dificultades constantes o sea peleamos, todo el tiempo estamos peleando, ... Él ya formó su vida, tiene un pareja ... pero da la casualidad de que viven en el mundo a parte que yo, da la casualidad de que comparto [con su hijo, nuera y nieto] el mismo baño que yo tengo, el mismo teléfono, la misma agua, y por ejemplo, yo le dije a mi hijo que a principio de mes yo pago mi agua, y me dijo “¿vamos a pagar el agua?” ... Él dice, “usted me trata como un extraño, como si yo no fuera su hijo.” Entonces, eso para mi fue algo así pues, fuerte, ¿no? Porque yo le estoy haciendo esto [dándole un lugar para vivir sin cobrarle renta] y a mí nadie me habla, a mi nadie va y me dice ‘mira, ya llegó el sábado aquí tienes doscientos, trescientos pesos para lo que tú quieras.’ Pero yo tengo que exprimir dinero todo el mes, todo un mes. Y entonces yo le dije, ‘discúlpame hijo, pero no se te trata como dices.’ Porque me dice, “antes yo no le daba dinero ni nada.” [Ella le responde] ‘Antes porque eras hijo de familia, pero la responsabilidad todo lo da. Antes yo quería que te prepararas, que estudiaras, estudiaras, estudiaras. Tú no quisiste, tú elegiste lo que ahorita tienes. ... Desde cuando se independizó, entre comillas, no dice ‘a ver qué hace falta en el patio, qué hay que recoger, qué hay que acomodar. No tenemos puerta, ¿cómo le podemos hacer para asegurarnos un poquito más?’ Entonces, para mí es un sentimiento bien cortado. ¿no? Es un sentimiento de culpa, un sentimiento de egoísmo, de ‘me culpo.’ Porque de todo me siento culpable, me culpo y [me digo] ‘estoy mal.’ Pero al mismo tiempo me digo, ‘no estoy mal.’ Es que ahorita, yo como le dije, ‘es que ahorita estoy, y el día –yo le dije– y el día que me cargue la chingada, ¿a quién vas a venir a decirle, quién te va a pagar tu semana, quién te va a asear el baño? Dime. ¿Te vas a ir a rentar? Pues vete a rentar, a ver si para el doctor, cuando necesites una curación, ahí sí va a estar para solucionarte el problema. Porque, porque yo te trato como niño, eso sí, cuando tú tienes una necesidad, “mamá, necesito que me ayudes, necesito que me apoyes.” Ahí esta tu mamá, ¿no? Independientemente de que te trata de lo peor ¿no? Ahí esta tu mamá, ahí estoy yo. Cuando ya no este ¿a quien le vas a decir? A ese alguien, pues ve y dile. Haz de cuenta que no estoy, ve y pídele a ver si te trata mejor.” Lo quiero a pesar de todo y voy a estar ahí cuando tenga problemas, independientemente de lo que sea, de lo

que haga. Sé que voy a estar ahí porque es mi hijo. No le voy a dar la espalda." (*Grupo focal en el hospital*)

La narrativa de Patricia muestra como, aún cuando los hijos son adultos y tienen sus propias responsabilidades, las mujeres seropositivas siguen haciendo trabajo de parentesco y no se disuelve el vínculo práctico, social ni simbólico entre ellas y su descendencia. Es decir, la realización del trabajo de parentesco, aún después de que los hijos han crecido, continua aportando inclusión social, ya que sus hijos las siguen necesitando.

Mónica, como se mencionó, estableció una tienda con sus propios fondos; ella mantiene a dos de sus hijas con los ingresos generados por este negocio. Ella atiende la tienda la mayor parte del tiempo y ha organizado sus asuntos financieros de tal manera que pudo comprarle a una de sus hijas una computadora, una cámara de video para sus estudios de fotografía, además de mantenerla en general. Al respecto, durante una reunión del grupo de autoapoyo para mujeres seropositivas, Mónica describió lo siguiente:

"Ayer [mi hija] se me para y me dice, 'Mamá me pidieron la cámara fotográfica.' Y pues yo hago lo posible por, aparte de que ella tiene su beca en la universidad, hago lo posible porque ella, pues, por comprarle lo que necesita o que le piden, ¿no? El año pasado fue lo de la cámara de video, cómo pude se la compré. Ahorita le piden la cámara fotográfica, la profesional. Pero para esto, este, me llega lo de la pensión de un año y medio que me dio el Seguro [un dinero que el IMSS le proporciona por estar jubilada]. Entonces, yo había pensado, 'me da el Seguro dinero y voy a comprarle su computadora.' Porque su sueño de ella es su computadora, porque le dejan bastante tarea y todo eso. Entonces dije, 'como sea, ahí le voy a comprar su computadora.' Pero resulta que, pues que no, que ya, este, yo dije, 'le compro la computadora y se va a acabar el dinero y ya' dije, 'ya'. No. Después dije, 'no, tengo que hacer algo. Ya no me puedo ir a trabajar.' Que me estaba yendo a hacer limpieza a una oficinas, me canso mucho. Subir, bajar las escaleras. Siento que los pies ya no me aguantan como antes. Entonces digo, 'voy a poner una tienda.' O sea mi sueño era poner una tienda, de ahí va a salir, de ahí tiene que salir para su computadora que ella quiere. Ya voy a trabajar y la trabajamos entre las dos. Entonces, haz de cuenta que la pongo [establece la tienda] y todo, pero entonces haz de cuenta que es como amarrarme. Estoy amarrada y Dios mío, yo nunca, yo pensaba en la tienda y, digo, trabajar y todo, pero yo no sabía que era esclavizarme, como amarrarme y todo. Y entonces ya quedamos de acuerdo, ella va a

trabajar en la mañana y yo en la tarde, pero aun así digo que estoy como amarrada. Entonces haz de cuenta que anoche se me para enfrente y me dice, 'Mamá, me pidieron mi cámara profesional.' 'Sí hija, ¿cuánto costará?' 'Como unos cuatro mil pesos.' 'Déjame ver cómo le hacemos.' Pero ¿cómo le vamos a hacer para lo de la computadora?" Porque yo cuando llegué, le enseñé el sobre y le dije, 'Mira hija, lo que me dieron.' '¿Te dieron todo esto?' 'Sí, hija.' Más o menos yo saqué la cuenta y dice, le digo, 'Mira, quién iba a decir que hasta para tu computadora nos iba a alcanzar?' 'Sí, ¿verdad? Mamá' Entonces ahorita como que presiona, como que 'quiero la computadora, pero también quiero esto.'" (*Grupo focal en el hospital*)

En esta cita, Mónica habla de cómo decide resolver el problema de mantener económicamente a ella misma y a dos de sus hijas, especialmente la que está en la universidad. Mónica trabajaba haciendo limpieza de oficinas, pero ahora siente que físicamente ya no aguanta este trabajo (aunque no lo dice en esta cita, en otros momentos ella y otras informantes comentaban que sentían que "aguantaban menos", especialmente en cuanto al trabajo físico que involucra ciertos empleos, debido a su enfermedad). Entonces, cuando recibe fondos a raíz de su jubilación por incapacidad (por la progresión de su enfermedad, ya que no toda persona que vive con VIH/SIDA recibe esta compensación), decide que utilizará este dinero para abrir un negocio, que le permitirá mantenerse a sí misma y a sus hijas. Ella opta por abrir una tienda de abarrotes cerca de su casa. Mónica podría haber escogido utilizar el dinero para mantenerse a sí misma, y tal vez a su hija menor (quien está en la secundaria), ya que su jubilación incluye el primer pago de una cantidad mayor de dinero (por ser retroactivo, se acumularon los fondos) y posteriormente pagos mensuales. Pero en lugar de esto abre una tienda, que estima le dará ingresos suficientes para mantener a su familia (su esposo murió de complicaciones relacionadas con el SIDA, poco antes de que naciera su hija más chica).

Mónica asume la responsabilidad económica de mantener a sus dos hijas más jóvenes (la mayor está casada y la mantiene su esposo). Aunque en el trasfondo parece haber una crítica tácita, no expresada claramente ("*como que presiona*"), de parte de Mónica a la actitud exigente de su hija universitaria, en la práctica le comprará la segunda cámara y la computadora. El caso de Mónica muestra que parte del contenido cultural de la maternidad es mantener a las hijas y comprarles los útiles que

ellas mantienen que necesitan para su educación.<sup>9</sup> Al parecer, este contenido cultural de la relación con la descendencia no cambia sustancialmente en el contexto de la vida con VIH/SIDA.

Con relación a su hija mayor, en una cita muy reveladora, Mónica indica que el trabajo de parentesco es fundamental en la construcción social del género, de la persona genérica. A la vez, la cita muestra cómo se le enseña a la descendencia (a las hijas) a hacer este tipo de trabajo; es decir, cómo se construye la persona genérica, cómo se modela a las hijas para volverlas “mujeres”, en cuanto unidad cultural, definida culturalmente:

“Ya ves que mi hija, con mi hija, porque me ha costado mucho trabajo. Porque está muy chica y ya siendo madre y tantito con ella, porque, pues no trae ordenadita así a la niña. Yo veo que a veces la trae mugrosita. Como que ella no es, no le gusta ser así, aseadita con su hija. Con ella, en su casa. No sé, *la veo mal, mal*. Pero de alguna manera yo la dejo ¿no? Me preocupa, sí *me preocupa*. Pero se lo digo y le digo, ‘no hay de otra mamacita. Tú quisiste experimentarlo, experimentaste. Viste que de ahí salió un bebe y ahora eres madre muy joven y ni modo. Tienes que entrarle porque el hombre te está respondiendo *como hombre*, porque *él se va a trabajar, te está comprando* tus muebles. Entonces tú *como mujer* tienes que responderle con *tenerle limpia su casa, tenerle su ropa de él limpia, la de la niña, traerla limpiécita*. Si tú no te quieres bañar, no quieres lavar tu ropa no la laves. Pero la de ellos sí.” (Grupo focal en el hospital)

Mónica “ve mal” a su hija, y “se preocupa” por ella, porque no se está comportando “como mujer”. Al hablar de cómo se debe de comportar su hija “como mujer”, Mónica menciona solamente aspectos del trabajo de parentesco (“*tenerle limpia su casa, tenerle su ropa de él limpia, la de la niña, traerla limpiécita*”), y no del amor ni la sexualidad. Lo más importante, lo fundamental, me parece, no es que ella se posicione como objeto sexual, ni que demuestre amor o cariño dentro de las relaciones de alianza

---

<sup>9</sup> Creo que es evidente mi sesgo personal (que constituye mi propia definición de qué debería involucrar la relación con la descendencia). Es decir, que pienso que la hija de Mónica debería contribuir más a la economía familiar y sobre todo cubrir sus propios gastos, y no exigirle a su madre que le resuelva todos los problemas económicos ni pedir que le cumpla lo que yo veo como caprichos.

o descendencia, sino que haga trabajo de parentesco, que haga el trabajo de reproducción social.

Evidentemente, también hay descendencia seropositiva; es decir, la relación entre una madre seropositiva con sus hijos seropositivos, y allí el trabajo de parentesco es aún más intenso. La carga de trabajo es mayor porque en términos prácticos es más difícil conseguir el objetivo de todo trabajo de parentesco, que es la reproducción social del pariente, en este caso el hijo o la hija. Mantener con vida a un hijo seropositivo es extremadamente difícil, más aún si se trata de un contexto económico limitado y un sistema de atención médica burocratizado. También me parece que la maternidad con relación a un hijo seropositivo conlleva la realización de más trabajo de parentesco porque hay una culpabilidad asignada a la madre por la transmisión del VIH al hijo, y esto tiene como resultado un mayor uso simbólico del trabajo de parentesco como una defensa, un escudo en contra de esta asignación de culpa.

Jackie tiene una hija de ocho años, Anita, quien vive con VIH. Su hija ha tenido muchas crisis de salud desde que nació. Según Jackie, su hija tiene retraso psicomotriz a raíz de las comas y fiebres altas que tuvo de bebé, y como resultado no puede caminar bien y usa prótesis en las piernas. Un aspecto importante de la maternidad que es diferente cuando la hija (o el hijo) es seropositiva es que se pierde la posibilidad de planear para el futuro o de vivir de manera vicaria a través de la hija, es decir, proyectar la propia vida a futuro, en el imaginario, a través de la vida que tendrá la descendencia. Jackie describe esto, en respuesta a la pregunta, ¿cuál es tu meta más importante en la vida?

Mi meta mas importante en la vida, pues yo creo que es muy utópico pero a estas alturas de mi vida ya creo que es lo único que quiero, el no, con pequeñeces, mi día, estarlo desperdiciando en cosas que no valen la pena. En serio, estar lo mejor posible con mi familia, con mí misma. Eso yo creo que es ahorita para mí lo más importante, ¿no? Porque desgraciadamente con el diagnóstico que tengo, no me deja pensar a futuro. A decir un futuro hecho, ¿no? Dentro de un año o dentro de... Porque yo no sé, ¿no? Ni con mi hija, ¿no? Porque a veces la veo muy bien y a veces se enferma y ya en ese momento siento, ya pienso que se va a morir en ese momento. Entonces, todas mis expectativas, todo lo que yo planeé, se me viene abajo, ¿no? Entonces, últimamente pienso como los alcohólicos, ¿no? Dicen, no voy a tomar por este día. Yo digo,

por este día voy vivir y voy a ser feliz este día y voy a disfrutar a mi hija y voy a disfrutar a mi familia, a mis hermanos, a mis sobrinos, a la gente que quiero. Voy a tratar y no empañarlo con cosas feas, porque quién sabe si mañana... Entonces ... no, no tengo metas a futuro. (*Entrevista individual*)

Jackie lleva a su hija al hospital a citas médicas frecuentemente: tres o más veces por semana en épocas de crisis, o una vez a la quincena si está sana. Esto implica un viaje de más de una hora en cada sentido, en transporte público, y a veces Jackie carga a la niña (de ocho años) para no llegar tarde a las citas, ya que ella camina lentamente. Anita toma medicamentos para combatir el VIH (antirretrovirales), y Jackie le da sus dosis de tres a cinco veces al día, viajando a la escuela de la niña para darle la dosis de media mañana durante el recreo. Durante una época, el servicio de salud le proporcionaba a Jackie una de las medicinas de Anita en forma líquida, y a la niña le disgustaba mucho el sabor que tenía (le hacía vomitar y luego no comía bien), así que Jackie compraba cápsulas vacías y llenaba varias cada día para que la niña no tuviera que saborear el medicamento. Además, Jackie viaja al centro de la ciudad regularmente para conseguir diversos tratamientos naturistas para la niña, ya que en las tiendas del centro se consiguen más barato. Cuando su hija está internada en el hospital, Jackie se queda con ella, a veces durante semanas, y nunca duerme en su casa durante esas temporadas. Al respecto, Jackie dice:

“Entonces aguanto mucho, ¿no? Puedo estar muchos días con desvelos. Cuando la niña estaba internada, me estaba ahí semanas sin dormir, sin comer, bien. Entonces no, no me merma tanto, o sea, ya pasa esa etapa y vuelvo a dormir bien y vuelvo a comer bien y no pasa nada y entonces eso me gusta, que soy muy fuerte.” (*Entrevista individual*)

A pesar de este discurso sobre la fuerza que, indudablemente, tiene Jackie, ella misma reconoce que cuidar a una hija seropositiva implica una gran cantidad de trabajo. Por ejemplo, Jackie aporta la siguiente descripción:

“Todo lo que he pasado con ella ha sido muy duro, desde que ella nació. A los cuatro meses fue cuando, por ella nos enteramos del diagnóstico. Entonces, ha sido muy, muy sufrido, ¿no? Porque a los cuatro meses se le reventaron los pulmones. Le tuvieron que poner respirador. Estuvo en terapia intensiva y con, aquí, con unas sondas a los cuatro meses. A los ocho [meses], nos la pasamos, me la pasé con ella en el hospital. Salió

de ahí, como a los tres meses regresamos otra vez. Entonces, eso ha sido muy desgastante para mí ¿no? ... Y siempre estoy con eso ¿no? .... Hay que tener mucha, mucha fuerza, mucha entereza para salir de eso y cuesta mucho, mucho, mucho. Y no entrar en la depresión. Y a veces sí caigo y empiezo a, llore, llore y llore, y ya cuando me canso y digo, 'no, ya, ya estuvo bien de estarme autocompadeciendo' ¿no? 'No me voy a preocupar, me voy a ocupar.' Si la niña está aquí, es por algo. Entonces, ella tiene que estar bien. Tiene que tener una buena cara mía. Tiene que tener mucho amor. No debe de ver una mamá depresiva, autocompadeciéndose y estar nada más aquí llorando, no, no. Ella va a ver una mamá que se ría, una mamá que lucha, una mamá que trata de trabajar y darle lo poco que puedo darle. Eso es lo que, entonces, sí hay días que sí, por ejemplo, que la niña ha tenido mucha temperatura en toda la noche, que no duermo. Empieza desde las 9, 10, 11 [de la noche, empieza a tener fiebre]. Me dan las 3, 4, 5 [de la mañana]. A las 6 se le va bajando. Entonces digo, 'no, no me voy a levantar.' Digo, 'no, me tengo que levantar, me tengo que levantar porque tengo que trabajar y tengo que hacer esto y tengo que hacer lo otro. En la tarde ya vengo y me duermo.' ¿No? Entonces, digo, sí se necesita mucha fuerza ¿no?"  
(Entrevista individual)

Esta cita alude a varios aspectos de la maternidad seropositiva de una niña (o niño) seropositiva. Por un lado, se observa la gran cantidad de trabajo que involucra el cuidar una niña con esta enfermedad (y el cuidado es un aspecto importante del trabajo de parentesco).<sup>10</sup> El impacto de este trabajo es multifacético: es físico (el "desgaste", no dormir), económico (al quedarse tantas noches en el hospital, y muchas veces los días también, es difícil mantener un empleo formal, y las estancias involucran diversos gastos) y emocional (la depresión, el llanto, la preocupación). Por otro lado, se advierten algunos contenidos culturales de la relación con la descendencia —entre las madres y los hijos— que son diferentes de los aspectos mencionados por Mónica; Jackie enfatiza la importancia de que su hija (ciertamente mucho más joven que las hijas de Mónica, seropositiva y enferma) la vea de buen humor, riendo y con "buena cara", y que debe percibir su amor.

Fernanda es la hija de 15 años de Modesta, y las dos son seropositivas. Fernanda (o Fer) no come después de llegar de la escuela, sino únicamente hasta que llegue Modesta de su jornada como trabajadora doméstica, después de la cual, como se

---

<sup>10</sup> Sobre el cuidado de los enfermos, véase Leticia Robles Silva. (2002) *Del amor al trabajo. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos*. Guadalajara, CIESAS/UdeG, tesis doctoral.

comentó, trabaja como maestra que enseña a adultos analfabetos a leer. Al llegar a su casa (muy lejana de su empleo), Modesta hace una cena sustanciosa, y luego debe encargarse de algo de trabajo doméstico, aunque su hermana realiza una buena parte de éste (*Apuntes de campo*). Muy a su pesar, Modesta dice que Fernanda “no cuida su salud, se va a enfermar” porque Fernanda no toma regularmente sus medicinas antirretrovirales. Al parecer, esto ocurre frecuentemente con jóvenes quienes han tenido una enfermedad desde muy niños, la cual ha implicado recibir tratamiento médico, incluyendo el consumo regular de medicinas (los niños con diabetes tipo I y los niños que nacen con VIH). Es decir, cuando estos niños se vuelven adolescentes un elemento importante de su proceso de independizarse frente a los padres (y posiblemente de tomar riesgos como parte de la vida de adulto) es el rechazo del tratamiento médico que han recibido toda su vida. Los adolescentes ensayan el ejercicio del control sobre sus propias vidas, y esto incluye decidir si tomarán o no una pastilla o si se aplicarán una inyección (Lewin y col. 2006, Wysocki 2006, Patiño y col. 2005, Wiebe y col. 2005).

Este proceso le preocupa sobremanera a Modesta, y una y otra vez durante las sesiones del grupo de autoapoyo en la ONG ella discutía este problema con Hortensia y Citlali. Las segundas estaban de acuerdo en que era vital que Fernanda tomara sus medicamentos antirretrovirales, pero no tenían muchas sugerencias. Los hijos de Hortensia son seronegativos y el hijo de Citlali se murió a los diez años, así que no había tenido que lidiar con un *adolescente* seropositivo. Quizá por esto, Citlali solía sugerir cosas como “nada más dile que tiene que tomar la medicina” y “le das la medicina, y ya”, a lo cual Modesta respondía que antes había hecho esto, pero ahora su hija no lo aceptaba (*Apuntes de campo*). Un día, Modesta describió cómo Fernanda le había dicho que ella quería tomar su propia medicina, y que no quería que su madre se la dosificara ni que la viera tomarla. Asimismo, Modesta decía que Fernanda le había dicho entre lágrimas que había tomado medicinas “toda su vida”. Gaby, una activista seronegativa (viuda de un hombre seropositivo, con quien no tuvo hijos) sugirió que Modesta llevara a Fernanda a un taller de adherencia a los medicamentos antirretrovirales, al cual no fuera Modesta y que si pudiera ser de adolescentes o al

menos adultos jóvenes, cuánto mejor. Sin embargo, parecía haber poca oferta de talleres con estas características.

Fernanda acudió a una de las sesiones del grupo de autoapoyo de mujeres seropositivas de la ONG, y dos semanas antes Modesta pidió que las demás integrantes le preguntaran sobre los medicamentos antirretrovirales. Cuando lo hicieron, Fernanda dijo que sí tomaba los medicamentos, aunque en un primero momento no pudo acordar de los nombres de cada medicina que consumía. Estos ejemplos demuestran una vez más que la relación con los hijos adolescentes es sumamente difícil, tal vez más aún cuando además los hijos son seropositivos y están recibiendo un tratamiento médico complejo y con efectos colaterales que pueden ser severos.

Por otra parte, cuando Jonathan, el hijo seropositivo de Citlali aún vivía, ella lo acompañaba al hospital de manera muy frecuente, como es el caso actual de Jackie, además de llevarlo a diferentes clínicas y consultorios médicos en búsqueda de la mejor atención y para solucionar sus diversos problemas de salud. Por ejemplo, Citlali describe lo siguiente:

“Jonathan siempre estuvo muy bien, se veía muy bien... Pero te digo que en ese tiempo Joniquito está muy bien. El problema fue cuando Joniquito empezó a decaer. Y cada semana tenía que yo ir al hospital y se enfermaba de la garganta, del oído, fue de lo que padeció mucho ... entonces pues eran unos nervios, que yo sentía una angustia. ‘¿Quién lo va a ver?’ Pues yo lo recetaba. ... y, y yo, hubo muchos años que yo iba y le compraba el medicamento, o sea iba e investigaba de los nuevos antibióticos, porque llegó a presentar resistencia, mucho, de que cada mes él tomaba antibióticos. Pero la cosa fue cuando ya el niño empezó a poner cara de más mal, pues yo ya no lo podía recetar, o sea lo podía recetar en una infeccioncita, pero ya tenía neumonía.” (*Grupo focal en el hospital*)

Parte del trabajo que hacía Citlali, en los cuidados que le proveía a su hijo, además de llevarlo frecuentemente al hospital, era recetarle las medicinas (y luego conseguirlas). Como la madre de un niño seropositivo, ella aprendió sobre la resistencia a los antibióticos e investigaba qué otros tratamientos existían que pudiera suplir éstos. La inversión de esfuerzo tiempo y esfuerzo para cuidar un hijo seropositivo (el trabajo

de parentesco que se hace para mantenerlo con vida) es muy grande; tanto es así que muchas veces las mujeres dejan en segundo término su propia salud. Al respecto, el siguiente comentario de Citlali es bastante revelador:

“Te digo que yo ahorita he retomado mi padecimiento, porque yo antes [de la muerte de su hijo], haz de cuenta que *yo no estaba*, que yo no tenía nada. Porque toda mi atención era para él [Jonathan, su hijo]. Entonces los médicos que eran importantes en mi vida eran los de él.” (*Grupo focal en el hospital*)

Esta cita indica cómo la existencia social de las mujeres está basada en su relación con la descendencia; Citlali “*no estaba*”, no existía (no tenía necesidades de salud) mientras su hijo vivía y necesitaba de sus cuidados. Fue sólo después de la muerte de su hijo que ella se permitió *retomar* su propia atención, dada la construcción social del género y los contenidos culturales de las relaciones de parentesco, que prescriben que las mujeres sólo existen en cuanto son madres, es decir, si hacen el trabajo de parentesco necesario para ser considerada tales.

*Alianza seroconcordante y serodiscordante: intercambio de sustancias corporales, intercambio de VIH*

El criterio de selección de las informantes que participaron en esta etnografía fue que asistieran a uno de dos grupos de autoapoyo en los que yo logré participar. A pesar de que no fue un requisito preestablecido, todas las mujeres seropositivas de este estudio resultaron identificarse como heterosexuales y habían adquirido el VIH a través de las relaciones sexuales con sus esposos o compañeros dentro de una relación duradera, excepto en dos casos donde existía la duda de si su transmisión hubiera ocurrido a través de una transfusión de sangre, pero quienes pensaban que también era posible que la transmisión hubiera ocurrido dentro de una relación heterosexual.<sup>11</sup> Ninguna de

---

<sup>11</sup> Según las informantes y muchas otras personas seropositivas con las que he platicado, en realidad es difícil saber cuándo y a través de cuál vía de transmisión ocurre la infección por VIH. Si la transmisión hubiera ocurrido a través de la transfusión sanguínea, en el caso de una de estas mujeres, probablemente se trató de una transfusión que recibió después de un parto, antes de que se prohibiera la remuneración económica por las donaciones de sangre en México así como el cierre de los centros de producción de plasma que también funcionaba a través de pagos en efectivo a los donadores. En el caso

las informantes utilizaba drogas intravenosas ni trabajaban en el comercio sexual antes ni después de su diagnóstico con VIH, y como comenté anteriormente, en el momento del diagnóstico, la gran mayoría había tenido una sola pareja sexual en toda su vida. En pocos casos, habían tenido 2 o 3 parejas sexuales, y en un solo caso (una mujer con quien platicué una vez y quien por lo tanto no está incluida entre las informantes de este estudio) había tenido más de 3 parejas sexuales.

En la mayoría de los casos, los esposos de las informantes habían muerto de complicaciones relacionadas con el VIH/SIDA varios años antes de que yo las conociera.<sup>12</sup> En muy pocos casos, la pareja masculina vivía actualmente con VIH: algunos tenían poco tiempo (menos de cuatro años) de conocer su diagnóstico (Brenda, Edna); en un caso los dos llevaban ocho años viviendo con el virus (Jackie), y en otro caso tanto él como ella llevaban más de 10 años viviendo con el virus, así que los dos tenían VIH crónico (Hortensia y Alex). Varias de las mujeres cuyos esposos habían fallecido han tenido relaciones románticas de corta duración con hombres posteriormente, quienes a veces eran seropositivos y otras veces seronegativos. Una informante se casó con un hombre que no tenía VIH (Citlali) y otra mujer estaba considerando la posibilidad de casarse con un hombre seronegativo (Andrea, quien ingresó al grupo de autoapoyo poco antes de que yo terminara mi trabajo de campo).

En la alianza, se requiere de una gran cantidad de trabajo de parentesco durante la etapa terminal de la enfermedad del esposo. Las actividades involucradas en el cuidado del esposo en ese momento son múltiples e intensivas. La mayoría de las informantes –aunque no todas, por ejemplo Citlali y Jackie no lo hicieron– cuidaron a sus esposos a pesar de los conflictos emocionales que ellas mismas tenían con sus cónyuges porque les asignaban la culpa de que ellas y su hijo o hija hubieran adquirido el VIH, diciendo que ocurrió porque ellos habían sido infieles. Aún cuando ellas mismas

---

de la otra mujer, quien tiene un diagnóstico más reciente, por otra cuestión de salud ella recibe múltiples transfusiones sanguíneas al año.

<sup>12</sup> Los determinantes de este fenómeno –el que las informantes hayan vivido muchos años (hasta 17) desde su diagnóstico de VIH mientras sus esposos se murieron, en general, poco después de su diagnóstico– deben ser multifacéticos, incluyendo la disponibilidad de medicamentos para tratar el VIH/SIDA, los estilos de uso de la atención médica, el momento en que se infectó y en que se detectó el virus en cada individuo, etc. Sin embargo, el actual estudio no es el más adecuado para explorar estos aspectos, ya que las informantes proporcionaban información sobre la etapa terminal de la enfermedad de sus respectivos esposos años después de que hubiera ocurrido, entre muchas otras cuestiones metodológicas (la técnica de muestreo, el enfoque etnográfico, las preguntas de investigación, etc.).

estaban enfermas (es decir, no sólo tenían el diagnóstico de VIH sino que tenían enfermedades oportunistas y probablemente SIDA), en general las informantes cuidaban a sus maridos durante la etapa terminal de su enfermedad (Modesta, Laura). En algunos casos, las informantes realizaban este trabajo aún cuando había un rechazo abierto de parte la familia del esposo hacía ellas. El motivo de este rechazo, creo yo, es una búsqueda por parte de algunos miembros de la red de parentesco (usualmente los familiares de la pareja masculina) para disolver los vínculos (de alianza) que se formaron. Se busca esta disolución del lazo a raíz del diagnóstico de VIH/SIDA de los cónyuges. Otro estudio en familias mexicanas con miembros seropositivos encontró algo semejante; Castro y colaboradores señalan que después de la muerte de la pareja masculina, es común que los familiares del muerto intenten quitarles los hijos a la mujer seropositiva sobreviviente (Castro y col. 1997).

De hecho, las tres cosas ocurrieron en el caso de Laura, cuando murió su esposo: ella realizó una gran cantidad de trabajo de parentesco, manifestó rechazo hacía su esposo porque lo culpaba de su propia infección y pensaba que él había tenido relaciones sexuales con otras mujeres, y los familiares de su esposo buscaron disolver el vínculo de alianza entre ella y su esposo. Su marido viajaba frecuentemente por razones de trabajo, y cuando Laura recibió su diagnóstico de seropositividad pensó que durante algún viaje su esposo había tenido relaciones con otras mujeres, que contrajo el virus y que luego se la comunicó a ella (pero no a su hija, quien ya había nacido). En la siguiente cita, Laura describe la crisis final de salud y la muerte de su esposo:

*"Entonces yo le tenía un poco de resentimiento, o sea, estaba así medio molesta porque, con él [con su esposo por haberle transmitido el VIH], con todos y con Dios. Con todos. Pasaba y veía la gente que pasaba, '¿por qué a mí y no a ella?' Entonces cuando regresó [su esposo de un viaje de trabajo] casi a fines del mes de octubre, llegó más malo, en cantidad le habían salido [hongos en la boca, un síntoma de la enfermedad terminal]. ... Ya no quería comer y empezaba decir, '¿yo qué como?' Por decir, a él le gustaba la tortilla, que se la recalentara. Ahora ya no se la puedo recalentar, se la tengo que ir a comprar al momento y dárselas así suavécitas porque no quería comer. Yo hacía salsa. No comía. A él le encantaba comer con salsa. Él ya no quería comer con salsa. ... ya me dijeron [en una clínica donde lo llevaron para revisión médica], 'cúmplenle todos sus caprichos pero que no lo note'. Ya le hablé a uno de sus hermanos porque no quería comer, porque para esto ya me*

*lo habían quitado sus hermanos [el esposo se cambió a vivir con su madre y sus hermanos]. Porque yo, o sea, yo le decía a él, 'vamos a seguir viviendo aquí' [en el departamento donde vivían con su hija]. Su hermana vivía abajo y su otro hermano vivía a tres calles. ... Entonces, yo también me empecé, muy mala de la tos. Como hacía mucho frío, pues me daban unos ataques muy fuertes. Pero yo seguía haciendo mis cosas, le seguía lavando su ropa. Iba a verlo. ... y el 27 de diciembre me puse muy mal, me agarró un ataque de estos muy fuertes y me puse muy mal. 'No, no salgo,' y me salí y me escapé ... Me llevé a la niña, pero nunca me imaginé que era la última vez que lo iba a ver. No sé qué le hice. Me enojé con él. Le dije cosas feas, hasta le dije, 'pero cuando te compongas me voy a desquitar todo lo que me estás haciendo.' Porque para esto también una vez lo había bañado y yo lo quería reconquistar, lo acaricié y le dije, bueno, pues, ya dije entre mí, 'pues ya pasó lo que pasó' ... El 24 de diciembre se puso muy malo y le tuve que lavar su ropa pues porque le dio diarrea y así le lavé su ropa y todo. ... Ya el 27 fui, estuve un rato, no contestó, no me dijo [nada]. Que al otro día voy y está la cama tendida. Ese día me fui más tarde porque luego lo encontraba dormido y ese día me fui más tarde y encontré su cama ya tendida. Estaba su hermana, le digo, '¿dónde está?' 'Se lo llevaron al hospital.' 'Pero, ¿cómo esta?' 'No saben, se lo llevaron al hospital.' Entonces, me dio mucho coraje, me salí llorando y gritando de ahí. Que voy y le digo a mi mamá, 'se lo llevaron al hospital pero no me dicen nada, no me dicen nada.' Luego ya eran las diez de la mañana y empiezo a ver que llegan mis hermanos me abrazan ... empiezan a hablar por teléfono mis otros hermanos y empiezan a comunicarse. Para esto mi cuñado, mis cuñados [hermanos de su esposo] que habían estado con él pasaron a ver a mis dos cuñados [esposos de sus hermanas] y les dieron la noticia. ... Fueron llegando y entonces empezaron a decir, mi hermana que ya sabía me abrazó y me dijo, 'yo estoy contigo.' 'Pero, ¿por qué? Si él no se ha muerto.' Entonces en ese momento llega su mamá, ya a la señora, ya le habían dado la noticia. Estaba sentada y la estaban tranquilizando. Entonces cuando entramos mi mamá y yo, entramos y nos dice uno de sus hermanos 'ya se murió.' Y su hermana me gritaba, 'pero si tú eras la enferma y él es el que se murió.' Le digo, 'pero yo no tengo la culpa.' O sea, primero lloré, luego ya cuando me gritó 'tú eres la culpable, tú eres la que lo infectó, ¿por qué?' Fue cuando reaccioné y dejé de llorar y le dije, 'Porque quiso. Se quiso morir.'" (Entrevista individual)*

En esta narrativa, se observa que a pesar de que Laura tiene conflictos emocionales por la manera en que se infectó con el VIH ("*tenía un poco de resentimiento, o sea, estaba así medio molesta porque, con él*"), sigue haciendo todo el trabajo doméstico involucrado en el cuidado de su esposo durante la última etapa de su enfermedad (le hace de comer y le compra las tortillas "al momento" de comer, baña a su esposo, y le

hace la lavandería: “*seguía haciendo mis cosas, le seguía lavando su ropa*”, “*le tuve que lavar su ropa pues porque le dio diarrea y así le lavé su ropa y todo*”). Aunque Laura hace el trabajo de parentesco que es uno de los contenidos culturales de la relación de alianza, los hermanos de su esposo realizan algunas acciones dirigidas hacia la disolución –en términos sociales y simbólicos, pero no legales– del lazo entre Laura y su esposo; llevan a su hermano a vivir con ellos y su madre (“*ya me lo habían quitado sus hermanos*”) y no la llaman para que esté presente en el momento de su muerte (se lo llevan al hospital sin avisarle). Además, al parecer los hermanos de su esposo culpaban a Laura por la enfermedad y la muerte de él. Al respecto, Laura dice, “*Y su hermana me gritaba, ‘pero si tú eras la enferma y él es el que se murió.’*”. Además, en otra parte de la misma entrevista Laura comenta lo siguiente:

Ya en la tarde les hablamos a los familiares de mi esposo. Poco a poco les empecé a decir lo que había pasado, cómo lo habíamos, este, nos habíamos enterado. Entonces, empezaron a echarme la culpa a mí. ... Me echaron la culpa a mí y, este, bueno, eso. (*Entrevista individual*)

Sin embargo, si bien durante su vida el esposo de Laura planteó alguna vez que su hija debería ir a vivir con su hermana, después de su muerte la hija de los dos sigue viviendo con su madre, Laura, y su abuela materna.<sup>13</sup>

Jackie tuvo una relación muy conflictiva con su pareja, desde antes de que se diera el diagnóstico con VIH de los dos. La siguiente cita muestra de sobre diferentes problemas y conflictos que Jackie tenía durante la relación (una alianza consuetudinaria, Frigolé Reixach 1984) con su pareja.

“Bueno, nunca me casé, ¿no? Pero antes de que tuviera a mi hija y que tuviera relaciones con el papá de mi hija, yo trabajaba y me chocaba que decían a veces, eh, *había cosas que con el papá de mi hija no, no, no encajábamos*, ¿no? Por ejemplo, a mí me gustaba mucho ir al cine, a las

<sup>13</sup> Al parecer, hay sentimientos encontrados o al menos acciones contradictorias por parte de los cuñados de Laura (los hermanos de su esposo), ya que por una parte no le avisan que lo llevan al hospital y por lo tanto no le permiten estar presente en el momento de su muerte. Pero por otra parte pareciera que sus cuñados se preocupan porque la comunicación de la noticia de la muerte de su esposo sea lo menos traumático posible, ya que no le avisan a Laura de manera directa, sino a través de sus hermanas (y los esposos de sus hermanas). Asimismo, después de la muerte de su esposo, el cuñado de Laura (hermano de su esposo) ofrece asegurarla en el IMSS para que tenga atención médica, diciendo que la registrará como empleada, “pero me dijo que cuando pudiera trabajar, y aunque nunca pudiera trabajar, igual me aseguraba” (*Apuntes de campo*).

muestras de cine, ¿sí? De cine de arte, entonces yo le decía, 'oye' [¿vamos al cine?, porque bueno. 'Ah, no. Está bien aburrido, ay no.' Y decía, ay, *¿cómo aguanté esa relación*' Y *si me molestaba porque ya no salía con mis amigos, ya no salía con nadie porque yo estaba con él. Me quedé sin amigos* y eso ya no me gustaba. Entonces decía, ...¿que tal si ya no tengo la relación con este tipo, qué va a ser de mi vida? Ya me quedé sin amigos, ya y luego no me gustan cosas así, que al común de la gente y me era muy difícil encontrar personas así, [que les gustara] a lo que a mí me gustaba. ...Entonces, como que yo me sentía, era, yo. Me gustaba mucho la música y no tenía con quién compartir eso. Entonces, mis amigas ¿no? Y muchas veces, por ejemplo, me acuerdo que empezaron los conciertos y me iba yo sola ... Pero muchas veces sí me iba sola, por lo mismo ¿no? Tampoco al papá de mi hija, no le gustaba. Que duró nuestra relación 10 años y esos eran siempre los problemas ¿no? Que, 'estás loca, deja de ver eso, ay, estás muy rara tú.' Entonces siento como que eso me apartó ¿no? *Tenía muchos conflictos con mi pareja. Sí, porque es una persona muy insegura, es una persona muy egoísta, muy ególatra, muy machista y yo siempre caí en su juego, ¿no?* De que siempre lo dejaba y no lo dejaba. Cuando lo dejaba y luego él me volvía. ¿Cómo te diré? Me volvía, además de que, porque lo quería, estaba enamorada. Volvía a caer en el juego ese. Entonces, caía siempre en su juego, ¿no? Era regresar, ¿no? Regresar. *Entonces era una relación muy inestable.* En primera, porque era, este, siempre tuvo muchos problemas de niñez porque su mamá era, es alcohólica. Entonces siempre recurría a mí como diciendo, 'sálvame,' ¿no? Y entraba esa, esa culpa, ese, no sé, me sentía la Madre Teresa de Calcuta o algo así ¿no? ¿No? *Entonces eso me creaba mucho conflicto, mucho, mucho conflicto* ¿no? Porque yo sentía que era la fuerte dentro de la relación de pareja, yo era la fuerte y él era el débil y diciéndome, 'y es que si tú me dejas, yo no voy a vivir,' y todo. Caía yo en el juego del chantaje ¿no?" (Entrevista individual).

En la cita, Jackie describe algunos de los problemas que tuvo con su esposo: no tenían gustos en común, él la criticaba por sus gustos y no la acompañaba en actividades que le daban placer a Jackie, él era una persona "insegura", "egoísta", "ególatra", "machista" y con problemas emocionales según el punto de vista actual de Jackie. En general, era una relación "inestable" y que le "creaba mucho conflicto, mucho, mucho conflicto" a Jackie. Se da el diagnóstico de Jackie y su pareja a través del diagnóstico de su hija a los pocos meses de nacida. La hija se enferma repetidamente y es internada en el hospital múltiples veces con padecimientos graves, y se le hace una prueba de seropositividad al VIH en busca de la causa de estos problemas de salud. A raíz de esto, Jackie se hace la prueba de VIH y resulta

seropositiva también, después de lo cual ella se separa de su pareja, y actualmente no tiene contacto con él ni habla de él casi nunca, y nunca menciona su nombre. Al separarse de su pareja, con quien vivió en unión libre, Jackie disuelve este lazo consuetudinario (basado en la cohabitación, las relaciones sexuales y el trabajo de parentesco que ella realizaba), lo cual tiene como resultado evidente el nulo trabajo de parentesco que ella realiza con relación a esta pareja. Cuando el esposo de Laura deja de cohabitar con ella y se muda a la casa de su madre, Laura conserva el lazo de alianza a través de la realización del trabajo de parentesco (además de lo cual no era un matrimonio consuetudinario). Jackie, por su parte, busca disolver el lazo con su pareja, y lo hace al eliminar tanto la cohabitación como la realización del trabajo de parentesco.

En el caso de Hortensia, ella y su esposo Alex viven juntos con sus dos hijos seronegativos, y ellos dos tienen VIH crónico. En el aspecto emocional, es una situación muy diferente de la de Laura y Jackie, lo cual no quiere decir que Hortensia y Alex nunca hayan tenido conflictos. Más bien, Hortensia y Alex tienen una relación que incluye ciertos conflictos pero también sus momentos de apoyo y compenetración. Por ejemplo, Hortensia describe el carácter de Alex como “fuerte” en la próxima cita:

“Alex en ese tiempo, bueno, Alex también tiene su carácter muy fuerte a veces y con él [el médico tratante de Hortensia, el Dr. Armendáriz] chocaba mucho... Yo con el Dr. Armendáriz, yo me llevaba más o menos bien y antes como que le caía bien y nunca discutía y me explicaba muy bien. Luego me preguntaba, ‘Oiga, ¿Alex no la maltrata?’ (ininteligible, risas)...Una vez me regañó porque Alex se molestó porque le iban a quitar el bazo y entonces [Alex dijo] “No, que porque no eran del Seguro [los médicos que recomendaron esto]” y... Alex entonces dice ‘Pues ¡quitenmelo, si me lo van a quitar, pero ya!’ Y el Dr. Armendáriz se molestó y chocaron y me espanté y como yo andaba muy sensible, empecé a llorar y que lo regaña, ‘Mire cómo pone a su esposa, con ese carácter que tiene le está haciendo mucho daño, tiene que controlar sus nervios.’” (*Grupo focal en la ONG*).

Aunque utiliza las palabras de otra persona, un hombre quien era en ese momento su médico tratante y una persona respetada y querida por las mujeres que estaban presentes cuando Hortensia hizo este comentario, se percibe una crítica velada de Hortensia hacia el “carácter” o temperamento de Alex.

Sin embargo, creo que las siguientes anécdotas, tomadas de los apuntes de campo, indican que la relación entre Hortensia y Alex tiene sus elementos de comprensión mutua. Una vez durante una sesión del grupo de auto-apoyo de la ONG, en los primeros meses de mi trabajo de campo, Hortensia dijo "necesito y quiero a mi esposo" y "me gusta saber que él está en casa, que está acostado en la misma cama," y que "escucharlo al pasar por el zaguán me tranquiliza." Las otras mujeres presentes (Citlali, Modesta y Adriana) eran todas viudas –sus esposos se habían muerto por enfermedades oportunistas relacionadas al desarrollo del SIDA– y todas ellas se habían infectado a través de las relaciones sexuales con estos hombres. Ellas comentaron que también sentían gusto y tranquilidad al ver llegar a sus esposos, pero enseguida pasaron a hablar de que frecuentemente sus esposos no llegaban o llegaban tarde y no avisaban, causándoles preocupación.<sup>14</sup> Hortensia por su parte no comentó que Alex la hiciera preocuparse de esta manera.

Varios meses después, un día durante el trabajo de campo, Gaby, una activista seronegativa cuyo esposo se murió de complicaciones del SIDA antes de que yo la conociera, que participa en la misma ONG que Hortensia, dijo que hace años cuando Hortensia empezó a participar en las actividades de la ONG, Hortensia siempre asistía acompañada de su esposo Alex. Gaby dijo que en esa época Alex decía frecuentemente, "Hortensia dice que tal o cual cosa" y yo [Gaby] pensaba, '¿por qué no lo dirá Hortensia?', en lugar de que Alex dijera, 'Hortensia dice'." Gaby afirma que ahora Hortensia participa y habla muchísimo más, y yo observé que Hortensia asiste a diversas actividades de la ONG sin Alex.

Otro día, después de que yo había hecho más o menos un año del trabajo de campo, Hortensia me dijo que cuando se preparaban para acostarse, Alex le hizo un comentario sobre el que ella hubiera llegado tarde a una reunión de la ONG y que ella contestó, "yo hago mucho trabajo, hago muchas cosas en la casa y hago cosas en el hospital y en la ONG". Él respondió, "¿te estás empoderando?" Ella contestó, "a lo mejor sí." A lo cual Alex dijo, "¡Así me gustas!" (citas tomadas de los apuntes de campo).

---

<sup>14</sup> Adriana decía que la llegaron a conocer en *Locatel*, el servicio telefónico que entre otras cosas localiza a personas extraviadas, porque llamaba con tanta frecuencia buscando a su esposo.

Por otra parte, tanto Hortensia como Alex toman medicamentos antirretrovirales para combatir el VIH y tienen frecuentes citas con sus médicos tratantes, así como para realizar pruebas de laboratorio o para procedimientos médicos de diversos tipos. Alex se encarga de supervisar su propia atención médica, y así como Hortensia lo acompaña para ciertas citas médicas (no todas) o si es internado en el hospital, él hace lo mismo con ella.<sup>15</sup> Fuera de esto, Hortensia realiza absolutamente todo el trabajo de parentesco para reproducir la unidad doméstica de ellos dos, incluyendo la preparación de la comida con una gran inversión de tiempo y esfuerzo en cuanto a la higiene ya que dice que al tener VIH “uno debe de cuidar mucho esas cosas”. Ella acompaña a su hijo adolescente a diversas actividades, como competencias deportivas, y ella es la que asiste a las reuniones de padres de familia en la escuela de su hijo. Hortensia visita los familiares de Alex cuando se enferman, así como sus propios parientes, y cuida a su madre anciana cuando la visita durante temporadas. Además, Hortensia –tal y como es el caso de muchas mujeres seronegativas– realiza todo el trabajo relacionado con los rituales del parentesco, desde organizar las posadas de navidad hasta comprar los regalos de cumpleaños. Además, muchas veces Hortensia es la encargada de organizar las fiestas de la ONG donde trabajan tanto ella como Alex (*Apuntes de campo*).

Las diferencias entre la alianza de Hortensia con su pareja seropositiva incluyen, al parecer, un menor nivel de conflictos, un mayor apoyo de parte de él hacia ella, así como el que la vía de transmisión del VIH parece no deberse (por lo menos, existe esa posibilidad) a las relaciones sexuales con otras mujeres (ni con hombres) por parte de Alex y los hijos de Hortensia no están infectados con VIH. En el caso de Hortensia, no hay una disolución del lazo de alianza: permanece la cohabitación y también la realización del trabajo de parentesco por parte de ella.

Para muchas de las informantes, después de su diagnóstico con VIH y la muerte de su entonces parejas masculinas, la alianza está ausente en sus vidas. Está cancelada o congelada la posibilidad de una alianza, creo que por las reglas de

---

<sup>15</sup> Mi impresión es que en este aspecto, Alex es bastante único, pero en realidad tenía pocos puntos de comparación, ya que la mayoría de los esposos de las informantes se habían muerto (o ellas estaban separadas de ellos –Jackie–, o ellos no utilizaban la atención médica de manera frecuente –Edna, Brenda–).

evitación y prohibición de la sexualidad y la reproducción de las personas seropositivas. En las vidas de las mujeres seropositivas, la alianza está latente, pero cancelada: la ausencia de los maridos muertos, la ocasional convivencia con los cuñados o suegros (aunque poca, y usualmente conflictiva) y un deseo generalizado de empezar una relación romántica nueva con algún hombre (seropositivo o negativo) que en un número bastante limitados de casos se llega a cumplir (el esposo de Citlali, dos novios de Laura, el pretendiente de Andrea). Las relaciones sexuales son el gran ausente: entre las que no tienen novios ni esposo dicen que las desean pero no hay una relación dentro la cual realizarlas. Se comentaba una y otra vez en los grupos de autoapoyo que el esposo de Citlali era “uno en un millón”.

De las pocas que tienen una relación de alianza, existe en algunas un rechazo hacia la expresión de la sexualidad. No es el caso de Citlali (su esposo es seronegativo) ni de Brenda (ella se embarazó de su novio seropositivo después de que terminé el trabajo de campo), pero Hortensia dice que no ha tenido relaciones sexuales con su esposo desde que recibieron su diagnóstico de seropositividad (hace alrededor de 12 años). Por otra parte, cuando su médico le propone a Modesta que busque casarse para adquirir el seguro médico del IMSS, ella dice “para mí eso era imposible. ¿No? Dije, ‘¿casarme? ¿Así como estoy?’”. Es decir, está clausurada para ella la posibilidad de un matrimonio; tan es así que cuando encuentra alguien con quien casarse —con el objetivo de recibir el seguro médico— lo que resulta es un matrimonio por conveniencia, *sin relaciones sexuales* ni cohabitación. En el caso de Laura, no ha habido otra alianza después de la muerte de su primer esposo, pero ha tenido dos novios seropositivos. Cuando hablaba en la ONG sobre sus novios (tuvo la relación con los dos durante el trabajo de campo) no decía abiertamente que tenían relaciones sexuales, pero dejaba entender que era así y un vez dijo que “ahora siempre uso condones”. Aunque las demás mujeres seropositivas le decían que era “suertuda” porque conocía hombres heterosexuales que, se sobreentendía que en gran parte por ser seropositivos, querían tener una relación con ella, me pareció que hubo ciertas muestras de rechazo de la idea de que Laura tuviera relaciones sexuales con ellos. Por ejemplo, le recomendaban “tener cuidado” y “no involucrarse demasiado”.

La ausencia generalizada de las relaciones sexuales entre las mujeres (heterosexuales) seropositivas contrasta con la situación que pude observar entre los hombres gay seropositivos, en el grupo de autoapoyo del mismo hospital donde sesionaba el grupo de mujeres y entre los miembros de la ONG donde hice observación. Evidentemente, se trata de otro género, una cultura sexual muy diferente, otra experiencia social y simbólica del VIH/SIDA; pero esto no disminuye lo contundente del contraste, tal vez sólo ayuda a explicarlo. A pesar de no lograr una amistad muy profunda con los hombres gay que pertenecían a la ONG y de sólo asistir dos veces al grupo de autoapoyo de hombres (todos eran homosexuales) del hospital, en los dos ámbitos me hablaron de que tenían relaciones sexuales aún después del diagnóstico con VIH. Algunos hombres, como Rafael y Antonio, viven una relación estable dentro del cual tienen relaciones sexuales (Antonio es seropositivo y Rafael es seronegativo). Otros, como Mauricio (miembro de la ONG) y varios de los hombres que acuden al grupo de autoapoyo, tienen noviazgos cortos y relaciones con hombres el mismo día que los conocen en discotecas o clubes nocturnos.

Lo anterior contrasta, como decía, de manera impactante con lo que platican las mujeres heterosexuales seropositivas, quienes no hablaron de las relaciones sexuales hasta después de muchos meses de conocerlas, y cuando lo hicieron más bien enfatizaron la carencia al respecto. Muchas de ellas expresan el deseo de vivir una relación romántica, y específicamente de volver a tener una vida sexual activa (excepto Hortensia y con menos claridad Jackie). Sin embargo, en general esto no sucede, sino que al parecer operan las reglas de evitación y la prohibición de la sexualidad y por ende de la reproducción de las mujeres seropositivas.

Creo que la interpretación etnográfica realizada aquí sugiere que los contenidos culturales de la alianza se articulan con otros elementos específicos, como en este caso la transmisión del virus (que ocurre dentro del contexto de la alianza) y la vivencia con el VIH/SIDA. Se trata de ver el funcionamiento de la alianza frente a eventualidades locales, en este caso, la enfermedad (Copet-Rougier 1990: 228-229).

*Metáforas de parentesco, metáforas de sangre seropositiva*

En el presente estudio etnográfico, fue la experiencia en campo lo que me hizo reconocer la necesidad de usar una definición del parentesco que me ayudara a distinguir entre lo que era o no parentesco. Durante el trabajo de campo, observé que las informantes hablaban de un vínculo o relación basada en la sangre seropositiva; hablaban de “ser hermanos de la misma sangre” o decían ser comadres o tener un compadre sin que hubiera un ahijado de por medio, ni tampoco un bautizo, sino por “ser iguales” y “tener lo mismo”. Había una sustancia compartida, un fluido corporal de hecho (la sangre seropositiva), que se utilizaba como metáfora para representar la identidad percibida. Sin embargo, esta relación social no se trata de un lazo de parentesco, según la definición de parentesco que encuentro útil, ya que no opera una prohibición del incesto entre las personas que se consideran idénticas por tener “lo mismo en la sangre”, es decir, porque los dos tienen sangre seropositiva al VIH (Héritier 1999). Cuando las informantes hablaban de formar una nueva relación de pareja, consideraban igualmente aceptable una pareja seropositiva o seronegativa. Entonces, no se trata de la creación de un lazo de parentesco, sino de expresar (comunicar y crear) el significado de una relación social entre idénticos a través del uso del idioma del parentesco (Carsten 2004). Tal vez parte de la razón por la cual no existe una prohibición del incesto, ni una prescripción matrimonial, es porque las personas seropositivas tienen una sustancia corporal que es “igual”, mas no se compartió esta sustancia corporal ni ninguna otra (sangre, esperma, fluidos vaginales, saliva) a través de algún comportamiento.

Repetidamente, las asistentes a los grupos de autoapoyo para mujeres seropositivas afirmaban que eran una familia. Por ejemplo, una sesión del grupo de autoapoyo para mujeres seropositivas, Patricia dijo:

“Siento que es una familia y que no estás sola y a veces aunque tengamos familia no es lo mismo a estar con, con las mismas compañeras ¿sí? O sea vas aprendiendo... no sé, a quererlas ¿sí? Sí, porque yo en lo personal las extraño, de ¿qué hacen?, ¿cómo les va?”  
(Grupo focal en el hospital)

Hortensia dijo que el hijo de una mujer seropositiva era su “hermanito, porque tenemos la misma sangre”. Laura y Hortensia, Edith, Mónica, Modesta y Citlali se dicen

“hermanas” y que “somos una familia”; esto lo basan en una sustancia corporal similar (pero quizá no compartida, dicen, “por la sangre”) pero sobre todo en una identidad (“porque somos iguales”, “tenemos lo mismo” y porque “solo nosotras nos entendemos”). Cuando Laura, Hortensia y Alex, dos hombres seropositivos gay de la ONG y yo asistimos a la fiesta de cumpleaños de Fernanda, la hija seropositiva de Modesta, varios dijeron que ella era su “hermanita de sangre” (*citas tomadas de los apuntes de campo*).

Muchas de las informantes decían que Hortensia se comportaban como una madre hacía ellas y otras personas seropositivas, cuando ella realizaba actividades para apoyar a personas viviendo con VIH en su lucha por la atención médica. Decían, por ejemplo, que “es que Hortensia es como la madre de todos nosotros, nos cuida, nos ayuda”. Por otra parte, al hablar de estas actividades, Hortensia decía que “trato de apoyarlos, de hacer que sientan calor humano, calor de hogar aunque estén en el hospital” (*citas tomadas de un grupo focal en el hospital*).

Asimismo, Hortensia y Alex dicen que Mauricio, un hombre seropositivo gay que es miembro de la misma organización no gubernamental que ellos, es su compadre, aunque no fue el padrino de ninguno de sus hijos. Hortensia dice que son compadres porque, “ves que tenemos la misma sangre, somos hermanos, pero más cercanos que algunos otros [de la ONG], así que somos compadres”. También, Hortensia y Citlali se dicen comadre, también argumentando que “tenemos lo mismo”. Asimismo, a veces Laura le dice a Rafael y a Antonio “compadre” y, más importante, tiene una relación muy cercana con ellos, especialmente con Rafael (*citas tomadas de los apuntes de campo*).

Las metáforas sirven para construir las acciones y la experiencia; expresan e imprimen el significado de los discursos y las prácticas sociales (Lakoff y Johnson 1980). Basado en el lenguaje y las imágenes del parentesco, las informantes le imparten significado a los vínculos sociales que crean con otras personas seropositivas (Carsten 2004). Se utiliza el idioma del parentesco para transformar y crear relaciones sociales que surgen de una identidad basada en vivir con VIH/SIDA.

## Conclusiones

En este capítulo he intentado mostrar que se puede abrir un debate teórico respecto a las relaciones que existen entre los contenidos culturales del parentesco, las representaciones del cuerpo, la valencia diferencial de los sexos y la experiencia social y simbólica de una enfermedad (Héritier 1996a, Godelier 1992). El texto ubica al género como un principio fundamental de la organización social y simbólica (Thurén 2000). Los datos etnográficos presentados indican que entre las mujeres mexicanas seropositivas la organización del tiempo y el espacio, de las prácticas y los discursos, obedece, en gran medida, a la valencia diferencial de los sexos. También se observa cómo la experiencia social y simbólica de una enfermedad está ligada al sistema de parentesco imperante y las diferentes posiciones relacionales que ocupan los géneros dentro de este campo. Parte de lo que he intentado mostrar en este capítulo es cómo las relaciones de parentesco y las representaciones implicadas en el sistema de género *constituyen* a las mujeres en tanto entes sociales.

Diversos antropólogos afirman que la subordinación de las mujeres surge de la intención social de controlar su capacidad reproductiva (Héritier 1996a, Ortner 1996, Gutiérrez Aguilar 1999). Lo que indican los hallazgos de mi estudio etnográfico es que no sólo se trata de controlar la reproducción biológica sino también la reproducción social. Para que la sociedad se pueda perpetuar tal cual es, debe garantizarse la reproducción biológica y también la inversión de la fuerza de trabajo necesaria para la reproducción social. Se trata del *continuum* de la reproducción biológica y social, que incluye no sólo a las relaciones con la descendencia sino también de la alianza y múltiples otros lazos de parentesco. Para asegurar su reproducción, la sociedad debe controlar a las personas que la reproducen, tanto biológica como socialmente, y estas personas son las mujeres. Por lo tanto, las mujeres (en este caso, las seropositivas) deben de aceptar (y hasta desear) la inversión de su fuerza de trabajo en la reproducción de la sociedad, realizada en el campo del parentesco, ya que si rechazaran hacerlo, no se les considera mujeres, se les excluye de esa identidad (Bourdieu 2000, Foucault 1977 y 1991a). En el caso de las mujeres seropositivas, se intenta controlarlas en cuanto a su participación en la reproducción biológica (en

general, se les prohíbe) y el trabajo de reproducción social que hacen (para lograr que lo sigan haciendo).

Las mujeres seropositivas se subordinan a las normas de género e invierten su fuerza de trabajo en la reproducción de sus redes de parentesco, pero a la vez ellas disponen de su fuerza de trabajo (de parentesco) y la esgrimen en términos simbólicos para sus propios fines: combatir la exclusión social. Su uso de las metáforas del parentesco, para crear lazos sociales con otras personas seropositivas, también contribuye a disminuir la exclusión social y las ayuda a enfrentar la disolución de ciertos lazos de parentesco que a veces ocurre por la contaminación simbólica que implica vivir con VIH. En este aspecto, las mujeres seropositivas ejercen el único poder posible de las mujeres: el control sobre su fuerza de trabajo y el uso de tácticas poco eficientes de resistencia, como la abstención y la obstrucción (Héritier 1996a: 292). El hecho que las mujeres seropositivas apenas logren disponer de sí mismas, de sus cuerpos, sus personas y su fuerza de trabajo, indica el poco poder que tienen, dada su situación subalterna, como mujeres y personas viviendo con VIH/SIDA.

Dos lazos de parentesco para los cuales el VIH/SIDA tiene implicaciones importantes son la alianza y la descendencia. Por una parte, la mayoría de las informantes creen haberse infectado con VIH a través de las relaciones sexuales con sus esposos o parejas masculinas de larga duración; la transmisión del virus se dio dentro de la relación de alianza. Aunque ciertamente es difícil ubicar el momento exacto de la infección por VIH, por lo general parecía que la única vía posible de transmisión fueron las relaciones sexuales durante el matrimonio (no tenían otras parejas sexuales, no habían recibido transfusiones, no usaban drogas intravenosas, no tenían riesgos ocupacionales). Lo cual implica que el principal riesgo de estas mujeres fue el *estar casadas con hombres* con quienes tenían relaciones sexuales sin condón. Esto es algo que se rechazaba con cierta vehemencia en algunos de los foros académicos donde presenté estos datos; el público (según mi recuerdo, en especial los hombres) preguntaban con insistencia si las informantes tenían múltiples parejas sexuales o si eran trabajadoras sexuales. El público académico, médicos o investigadores en salud, rechazaba la idea de que casi la totalidad de las informantes se hubieran infectado dentro de la relación de alianza. Por otra parte, la relación con la descendencia tiene

sus especificidades también: el gran trabajo involucrado en el cuidado de los hijos seropositivos, el uso del trabajo de parentesco dirigido hacia los hijos para recuperar la clasificación como "mujer buena" en cuanto madre, el rechazo social hacia la reproducción biológica (el embarazo) por parte de las mujeres seropositivas.

Por otra parte, intenté mostrar la importancia de las representaciones del cuerpo y las sustancias corporales para la comprensión de estos sistemas simbólicos: el parentesco y el género. Como afirma Godelier, "se le pide al cuerpo que testifique no sólo *del* orden sino *para* el orden que reina en la sociedad y el universo...el cuerpo funciona entonces como una máquina ventrílocua que tiene un discurso que, entre otras cosas,...legítima...el lugar dentro de la sociedad predestinado por el sexo del niño" (Godelier 1992: 18, traducción mía, énfasis suyo). También en cuanto a la experiencia del VIH/SIDA, las representaciones del cuerpo y de las sustancias corporales están ligadas al sistema de parentesco y al sistema de género, esta valencia diferencial de los sexos que indica el lugar predestinado por el sexo.

Godelier plantea que existe "una ideología que representa a las mujeres como la fuente permanente de un peligro para los hombres y sobre todo un peligro para la reproducción de la sociedad como tal." (Godelier 1992: 20). Lo que plantean los antropólogos arriba citados es que en mayor o menor medida esta ideología, este temor a las mujeres, está en el fondo de todas las sociedades (al haber subordinación de las mujeres en todas las sociedades, Hérítier 1991, Ortner 1996). Esta ideología representa el temor a que las mujeres, como los individuos que reproducen a la sociedad, subviertan el poder de los hombres sobre ellas y sobre la sociedad, y así destrocen la sociedad tal y como es.

Pero, ¿tiene esto que ver con el VIH/SIDA en cuanto amenaza de contaminación simbólica? Creo que sí, en cuanto para nuestras sociedades, los fluidos corporales con VIH son peligrosos porque conllevan la enfermedad y la muerte, las cuales a su vez constituyen una amenaza a la persona. Estas sustancias son una extensión del cuerpo, y entonces este peligro, este temor, esta repulsión y las reglas de evitación correspondientes que se asignan a los fluidos corporales, se extrapolan al cuerpo, y de allí a la persona. Por lo tanto surge la necesidad de control a las personas seropositivas, en este caso las mujeres viviendo con VIH/SIDA: controlar cómo

intercambian sus fluidos corporales, controlar su cuerpo, su persona, en el ámbito del parentesco, a través de la medicalización de sus vidas, a través de la vigilancia de su persona, cuerpo y fluidos corporales en el campo de la medicina y del parentesco.

En el próximo capítulo, exploraré cómo las mujeres seropositivas ejercen el "único poder posible de las mujeres" así como las tácticas y, en algunos casos, estrategias del poder subalterno en el campo de la atención médica (Héritier 1996a, De Certeau 1996). Es decir, cómo resisten a esta imposición del control por parte de la medicina sobre sus personas y sus cuerpos.

**PARTE III. PRÁCTICAS, PODERES Y LÓGICAS EN EL CAMPO DE LA ATENCIÓN MÉDICA**

CAPÍTULO 6.  
EL USO DEL PODER POR PARTE DE LAS MUJERES SEROPOSITIVAS  
EN EL CAMPO DE LA ATENCIÓN MÉDICA

Este capítulo presenta algunas trayectorias terapéuticas de las informantes así como diversos ejemplos etnográficos relacionados con la manera en que manejan la atención médica. En especial, busco describir el ejercicio del poder subalterno por parte de las mujeres seropositivas en el ámbito de la atención médica. Exploro las "maneras de hacer" que emplean las mujeres seropositivas dentro del campo de la medicina, en su esfuerzo por controlar su tratamiento médico, lo cual implica el control sobre su enfermedad, su salud, su persona, su cuerpo y finalmente su vida y su muerte. Mi intención es dar a conocer unas prácticas del poder subalterno realizadas desde un cuerpo y una persona sexuados que a la vez están clasificados como enfermos y contaminados en términos simbólicos.

Por lo tanto, para empezar, exploro un ejemplo etnográfico del ejercicio del único poder posible de las mujeres; se trata de la lucha de las informantes por controlar en conjunto (como grupo) un aspecto de la atención para la salud; a saber, el funcionamiento del grupo de autoapoyo para mujeres viviendo con VIH/SIDA que tiene lugar en el hospital donde la mayoría de ellas se tratan. Luego incluyo ejemplos etnográficos sobre los diferentes estilos de uso de los servicios de salud, y en específico las maneras de utilizar las medicinas antirretrovirales y las pruebas de laboratorio. Asimismo, reseño ciertos aspectos de las trayectorias terapéuticas de las informantes en cuanto ejemplifican la manera en que ejercen el poder en el contexto de la atención médica. Finalmente, discuto algunos momentos en que se les impusieron a las informantes las normas dominantes del campo de la medicina, a través de la vigilancia y la disciplina.

### **Pensar el poder de las mujeres (seropositivas)**

#### *El único poder posible de las mujeres*

Dentro del campo de la medicina, las mujeres seropositivas ejercen "el poder de los débiles, el de la obstrucción y la huelga...marcadas menos con el sello de la participación activa que con el de una eficaz abstención deliberada" (Héritier 1996a: 292). Esta manera de pensar el poder ("el único poder posible de las mujeres") es útil

no sólo para entender las prácticas de las mujeres seropositivas dentro del campo del parentesco, sino también en el campo de la medicina. En especial, el concebir la obstrucción y la abstención como prácticas de un poder muy limitado hace visibles tales actividades, en lugar de encubrirlas.<sup>1</sup>

Además, la idea del “único poder posible” embona muy bien con la etnografía que presentaré aquí: muchas de las prácticas de las mujeres seropositivas, dentro de su uso de la atención médica –actos fallidos, olvidos, el *no* decir algo– más que actos planeados, constituyen abstenciones u obstrucciones. Esta perspectiva de ver la manera en la cual las informantes interactúan con la institución médica permite vislumbrar el ejercicio del poder subalterno por ellas. Tal enfoque me acerca a una comprensión de los silencios, las omisiones, el dejar de hacer de las informantes.

En su estudio de personas seropositivos que recibían atención médica en Escocia, la antropóloga Guro Huby también encontró que “lo que los informantes escogieron *no* decir sobre su situación y su uso de servicios, tanto a mí como a sus proveedores de servicios, fue tan importante como lo que sí dijeron” (Huby 1997: 1152, *traducción mía, énfasis suyo*). Huby encontró que algunos de sus informantes faltaba repetidamente a sus citas médicas, y que en ocasiones tampoco llegaban a las citas que ella les había pedido para realizar entrevistas. Ella entiende este *no hacer* como un comentario sobre la experiencia de los servicios o la investigación como invasora y controladora. También los silencios los interpreta como gestos significativos: ve el que una informante hable exclusivamente de problemas prácticos relacionados a su salud y sus condiciones de vida en lugar de discutir las emociones que surgían a raíz de su muerte inminente, como una manera de lidiar con el miedo que sentía (Huby 1997). De la misma manera, creo que escuchar los silencios y ver las cosas que no se hacen, para luego interpretarlos, debe constituir parte del esfuerzo de interpretación de la etnografía que construí.

---

<sup>1</sup> Ahora bien, existe una gama de “poderes improbables de las mujeres” y no sólo esta forma de poder que, siguiendo a Héritier, llamo abstención u obstrucción (el *no hacer*). Por ejemplo, Godelier plantea que la única rebelión posible de las mujeres baruya –la cultura que él estudió en su libro, *La producción de grandes hombres*– es el uso de la seducción sexual. En el caso tratado aquí, de las mujeres mexicanas seropositivas, en la mayoría de los casos la posibilidad de utilizar la seducción está cancelada (Godelier 1986, Héritier 1996).

### *Modos de empleo de la resistencia por las débiles*

Mi intención es estudiar el uso de la atención médica por parte de las mujeres seropositivas: identificar *el uso* que ellas hacen de esta atención (no concentrarme en la atención en sí sino en *cómo la utilizan*). Se trata de fijar la mirada en las acciones o las prácticas de unos sujetos tal vez dominados, pero no por eso pasivos; de intentar ver cuáles son estas pequeñas acciones, estas prácticas subalternas, y de ver también la agencia de las informantes. La agencia se refiere a la intencionalidad de los sujetos, el que todo sujeto tenga intenciones, metas, planes, proyectos o como mínimo deseos. "Agencia es eso que se crea o se deniega, se expande o se contrae, en el ejercicio del poder" (Ortner 1999: 146). La noción de agencia permite enfatizar que las informantes son sujetos con intereses, deseos y proyectos propios, que ejercen tácticas o estrategias dentro de las limitaciones que existen en las estructuras sociales (Ortner 1996: 10-12).

Entonces, en este capítulo busco entender las prácticas subalternas dentro de la atención médica; es decir, *el arte de usar* la atención médica. Este arte es un "consumo combinatorio y utilitario" de un producto (en este caso, un servicio). Esto implica concebir *el uso* a la manera de De Certeau: a la producción hegemónica de la atención médica, corresponde otra producción, que se etiqueta de "consumo" o "uso". Lo que las informantes *producen* son las trayectorias terapéuticas, a través de sus prácticas significantes, las cuales realizan según un estilo de hacer (o modo de empleo) subalterno y genérico. Intento estudiar cómo las informantes utilizan *a su manera* los elementos que les aporta la economía cultural dominante de la atención médica (De Certeau 1996: XLII-XLIX).

Asimismo, exploro cuáles son "las modalidades específicas de las prácticas 'enunciativas'", las cuales expresan un estilo y unos intereses diferentes a los imperantes dentro del campo de la medicina (De Certeau 1996: 29). Los modos en que se emplea la atención médica incluyen una serie de micro-prácticas que se llevan a cabo en el interior de una estructura médica que es burocrática y hegemónica. Estas maneras de hacer son operaciones que tienen múltiples formas, que son fragmentarias y que, por su mismo carácter subalterno, están ocultas y no tienen ideologías o

instituciones propias (lo cual no significa que no tienen una lógica y un estilo propios) (De Certeau 1996: XLV).

Las prácticas subalternas del poder se dividen, según la terminología de De Certeau, en tácticas y estrategias. La diferencia fundamental estriba en si se dispone o no de un espacio propio.<sup>2</sup> Una táctica es una manera de ejercitar la agencia (utilizar un pequeño poder para ir en busca de los intereses o proyectos propios) que no cuenta con un lugar propio; "la táctica no tiene más lugar que el del otro" (De Certeau 1996: L). Es implícito a las tácticas subalternas una falta de control sobre el espacio –físico, social, del imaginario– por parte de los actores subalternos. El que se disponga o no de un espacio tiene diversas implicaciones. Al no delimitarse un espacio propio, no se dibuja tampoco una frontera que permita distinguir al dominante y sus intereses de lo propio. Además, no se tiene un sitio desde el cual planear las prácticas. El no tener un lugar propio desde el cual actuar también implica que las ganancias de la lucha exitosa sólo se disfrutan en el momento ya que no se puede conservar lo ganado, lo cual a su vez impide capitalizar o construir sobre tales ganancias. Por lo tanto, las tácticas aprovechan las situaciones o posibilidades existentes, deben "agarrar las cosas al vuelo" para poder utilizar los recursos y espacios de otros (De Certeau 1996: L).

Por su parte, una estrategia se refiere a una práctica del poder realizado a partir de un espacio propio o por lo menos un espacio que se controla parcialmente, un lugar que se puede delimitar, del cual se dispone y por lo tanto se puede usar como base para construir las acciones estratégicas dirigidas a la obtención del plan o proyecto de interés. La estrategia implica un "cálculo de relaciones de fuerzas que se vuelve posible" porque se tiene un espacio desde dónde hacer este cálculo, desde dónde reflexionar (De Certeau 1996: L). Según De Certeau, "la estrategia postula un lugar susceptible de circunscribirse como un lugar *propio* y luego servir de base a un manejo de sus relaciones" (1996: XLIX-L, *énfasis suyo*). Mientras las tácticas sólo pueden manipular o desviar, mientras las estrategias reorganizan e imponen, al menos parcialmente (De Certeau 1996: 36). Por la cualidad subalterna de estas prácticas,

---

<sup>2</sup> En cuanto a la posibilidad de las mujeres de realizar trabajo intelectual, y en especial la escritura, el pensamiento de Virginia Woolf avala este planteamiento de De Certeau; en un libro que constituye un clásico, ella afirma que sin "un cuarto propio" o un *espacio del cual disponer* para reflexionar, pensar y trabajar sin distracciones, es virtualmente imposible escribir (Woolf 1957, c. 1929).

tanto las tácticas como las estrategias implican la necesidad de usar componentes (representaciones, productos, servicios) ya existentes, producidos por la estructura dominante, para la elaboración (a través del uso que hace de ellos) de sus propios productos subalternos (De Certeau 1996: XLV-XLVIII).

Los estilos de acción de las mujeres seropositivas al actuar dentro del campo de la medicina, el cual las regula y controla, incluyen formas de sacar provecho de este contexto, que obedece reglas y intereses diferentes a los dominantes (en el campo), sino que busca el beneficio de las actoras subalternas (De Certeau 1996: 36). El léxico de tácticas de las mujeres seropositivas incluyen desde jugadas, ardidés, cacerías furtivas, el omitir decir algo, obstaculizar, hasta la huelga o llevar a cabo una guerra de guerrillas. Otras prácticas subversivas de las informantes, dentro de un contexto que dominan otros, constituyen una forma de "resistencia moral, es decir, una economía de la 'dádiva' (de generosidades en desquite). ... . Esta práctica del desvío económico...remite sin duda al *potlach* según Mauss, juego de prestaciones voluntarias que cuentan con la reciprocidad y organizan una red social articulada por 'la obligación de dar.'" (De Certeau: 31-32). Es decir, las informantes se apropian de o desvían ciertos elementos que tienen valor, para un uso diferente al que prescribe la institución médica. En conjunto, son prácticas invisibles, encubiertas o clandestinas, sumamente subalternas, pero que a fin de cuentas buscan utilizar el espacio y demás elementos, tomados de los otros, para lograr los propios fines e intereses (De Certeau 1996: 38).

Dentro del campo de la medicina, al usar la atención médica lo que hacen las mujeres seropositivas es "jugar con lo inevitable de los acontecimientos para hacerlos 'habitables'" (De Certeau 1996: LIII). Es decir, se mueven dentro de un espacio que no controlan y del cual, excepto en casos extremos, no se pueden escapar; aún en este contexto, utilizan los medios que están a su disposición para volver un poco menos hostil a sus intereses, estilos y deseos este ambiente. Introducen sus propios intereses y gustos (que son subalternos) dentro de un espacio manejado por otros.

Las formas en que las mujeres seropositivas usan la atención médica constituyen una práctica política desde una posición subalterna, en tanto mujer, usuaria (paciente, "enferma") y específicamente persona que vive con VIH/SIDA. Las informantes utilizan los servicios y las medicinas a su manera, para lograr sus propios fines, para alcanzar

la salud, el bienestar, la calidad de vida tal y como *ellas definen* estos elementos. Como veremos, este tipo de prácticas pueden ser reprimidas con la invisibilización, la desaprobación o hasta la penalización, por parte de las estructuras hegemónicas o los dispositivos de la disciplina (De Certeau 1996: 31). De lo que se trata es ver, a pesar de la extensión y nivel de infiltración de los dispositivos disciplinarios médicos en la vida cotidiana, cuáles son los procedimientos subalterno que sirven para resistirla (De Certeau 1996: XLIV).

### *Dispositivos del poder en el campo de la medicina*

Al estudiar la prestación de los servicios de salud y el uso de la atención médica, es difícil atisbar su "lado oscuro";<sup>3</sup> es decir, "la existencia de conflictos, agresiones, ambivalencias, disonancia de sentimientos y experiencias que emergen durante" la atención médica (Robles Silva 2002: 377). Según el discurso sobre la medicina que se extiende a lo largo y ancho de este campo específico y de la sociedad en general, la médica sería una profesión "bondadosa" que se orienta hacia "el bien (bienestar, salud) del otro", para la cual se necesita "vocación de servir" (Perron y col. 2005: 537). A la vez que ciertamente existe una búsqueda del bienestar de los pacientes por parte de las profesiones médicas, también existe este "lado oscuro", que incluye las relaciones de fuerza, la vigilancia y el control social que se ejercen sobre la población y en especial las personas que utilizan los servicios médicos. Estos elementos se pueden concebir como dispositivos disciplinarios que norman a los usuarios y a la población general (Foucault 1977, 1993, 2003).

Desde un enfoque foucauldiano, los dispositivos del poder que operan en el campo de la medicina incluyen desde la estructura y el funcionamiento de la institución médica (su organización, la burocracia, etc.) hasta la mirada médica, pasando por el poder pastoral de los profesionales de la salud. La disciplina que se impone a través de la organización institucionalizada de la atención médica se fundamenta en "una convergencia espontánea y de raíces profundas entre los requisitos de la *ideología política* y los de la *tecnología médica*." (Foucault 2003: 45, *traducción mía, énfasis*)

---

<sup>3</sup> Retomo esta frase de la tesis doctoral de Leticia Robles Silva; la utiliza para hablar del *cuidado* (de los enfermos), pero creo que se aplica igualmente a la atención médica (Robles Silva 2002: 377).

suyo). La burocracia y estructura organizacional de las instituciones médicas encauzan las prácticas de los individuos dentro de las normas y de esta manera producen cuerpos y personas dóciles. Las instituciones del campo de la medicina le dan forma (constituyen, crean) a los objetos de la medicina; éstos son los pacientes –objeto de la mirada médica– y la población general –objeto de la vigilancia epidemiológica– (Foucault 2003: 60).

En el ámbito médico, además de la disciplina impuesta desde las instituciones médicas en cuanto organizaciones, existe otro tipo de poder que ejercen los profesionales de la salud (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.): el poder pastoral. Esta metáfora de Foucault indica que el objetivo de tal poder es “la promoción del bienestar de sus sujetos, por medio de la regulación detallada y compresiva de su comportamiento” (Hindess 1996: 118). Se trata de un poder benévolo y tutelar, pero aún siendo “afable” o “amable”, sigue constituyendo una forma de poder. Esto se atisba en cuanto el poder pastoral se preocupa más por el bienestar (salud física y mental, etc.) de los sujetos que con su libertad; se percibe aún más claramente cuando los que ejercen el poder pastoral en el campo de la medicina utilizan amenazas y castigos para encaminar a los sujetos dentro de las vías aceptables (retirar un servicio si la paciente no tiene un comportamiento “adecuado” según las normas) (Foucault 2003, Hannah-Moffat 2001, Hindess 1996).

Dentro del contexto de la disciplina ejercida a nivel institucional y el poder pastoral del personal de la salud, la mirada médica constituye una tecnología específica del poder. La mirada médica tiene como estructura tecnológica la organización de la institución médica y como ejecutores al personal de salud. Quien ejerce principalmente esta mirada es “un médico apoyado y justificado por una institución...un doctor dotado con el poder de decisión e intervención” (Foucault 2003: 109). La idea de la vigilancia como una práctica a través de la cual las instituciones médicas (los profesionales de la salud en conjunto) regulan, controlan y dominan la población de usuarios “aporta una lente crítica para entender un trabajo para el bienestar que es en apariencia humanista” (Peckover 2002: 369). Es decir, proporciona una manera de explorar ese “lado oscuro” de la medicina.

La vigilancia médica constituye un dispositivo disciplinario, una tecnología del poder que normaliza (sujeta a las normas) el comportamiento de los usuarios de la atención médica (Foucault 1991b, 2003). Dentro del contexto del campo de la medicina, la vigilancia realizada por médicos, enfermeras, epidemiólogos, etc., es más que “el acto individualizado de ver”; es también un mecanismo de poder, “un método de control usado para entrenar y disciplinar cuerpos” y personas (Gibson 2004: 2016). La vigilancia actúa para disciplinar a las usuarias a través de la mirada del médico o la enfermera específica (durante la consulta), del registro de los datos epidemiológicos (anotar cuál fue la vía de transmisión del virus, etc.) y de la invasión hasta de los espacios más íntimos y privados de las personas (realizar un examen pélvico, imponer el uso del condón durante las relaciones sexuales, requerir el consumo varias veces por día de medicinas, realizar encuestas sobre el comportamiento relacionado a la salud entre la población general). En este sentido, la mirada médica se extiende más allá de la infraestructura física de un sistema de salud (hospitales y clínicas, “la medicina de espacios patológicos”), hacia la sociedad en general (“la medicina del espacio social”) a través de la vigilancia epidemiológica, la cultura de la prevención, las encuestas nacionales de salud, etc. (Foucault 2003: 45). Por lo tanto, los espacios vigilados – donde se ejerce la mirada médica– incluyen a los consultorios médicos, las habitaciones de pacientes en los hospitales, los pasillos y salas de espera de las clínicas, pero también los lugares de la sociedad más amplia.

La vigilancia forma parte de la experiencia de ser una paciente o una usuaria de la atención médica. El comportamiento de las informantes, en cuanto usuarias del sistema de salud, está bajo la mirada médica, la cual registra apego a o desviaciones de lo prescrito, para luego intentar encaminar el comportamiento por la vía normada. En este sentido, la vigilancia médica se utiliza como un mecanismo de control social y dominación; sin embargo, no se trata únicamente de reprimir sino también de *producir* un sujeto con sus correspondientes prácticas: un “buen paciente”, un “usuario adherente” (a lo que receta el médico), una persona que se comporta según las normas imperantes en el campo de la medicina. En el caso estudiado aquí, lo que produce esta tecnología del poder (la vigilancia) son “buenas pacientes”: usuarias quienes se someten a la mirada médica, siguen las prescripciones del personal de salud y acepten

las normas de la burocracia médica. Según Foucault, las instituciones médicas utilizan este tipo de dispositivo de disciplina para observar, regular y producir el sujeto y objeto de su mirada (produce “buenos” y “malos” pacientes, personas “sanas” y “enfermas” o “patológicas”) (Foucault 2003, Peckover 2002, Perron y col. 2005, Robles Silva 2002: 378-379, Gibson 2004, Johnson 2005). La preocupación de la sociedad y sus instituciones por las enfermedades infecciosas, y en especial el VIH/SIDA, motiva la vigilancia de las personas seropositivas; su necesidad de atención médica impulsa a las personas que viven con VIH/SIDA a aceptar tal vigilancia como algo necesario, aunque no sin cierta resistencia (Peckover 2002: 370; Robles Silva 2002: 389).

En fin, las ideas de Foucault aportan una manera de entender la interacción entre las informantes y la institución médica en términos de una serie de dispositivos disciplinarios (Foucault 1977, 1991b, 2003). Este enfoque permite considerar las contradicciones entre la perspectiva de los profesionales de la salud y la de las usuarias, no como una diferencia de percepciones, sino en cuanto a las *relaciones de poder* entre estos actores dentro del campo de la medicina.

### **La lucha por ejercer el poder sobre el funcionamiento del grupo de autoapoyo**

Un elemento que forma parte de los servicios de salud que se ofrecen a personas viviendo con VIH/SIDA en muchas partes del mundo son las sesiones grupales de discusión e información que se llaman “grupos de auto apoyo”. Estos grupos pueden sesionar en hospitales o clínicas, o también en organizaciones no gubernamentales (ONGs). En México, la gran mayoría de los grupos de auto apoyo para personas seropositivas están formados por hombres homosexuales, dadas las características de la epidemia del VIH/SIDA en el país. Hay algunos grupos de auto apoyo que incluyen los dos géneros, en los cuales usualmente los participantes son hombres homosexuales y mujeres heterosexuales, con muy poca asistencia por parte de hombres heterosexuales. Son muy pocos los grupos de auto apoyo para mujeres seropositivas en el país, y aún en la ciudad de México no hay un gran número de ellos.<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Esto es según las informantes del estudio, activistas de diferentes ONGs en la lucha contra el VIH/SIDA, así como algunos investigadores que trabajan el tema de la vivencia con VIH/SIDA; según estas mismas fuentes, no existe un grupo de auto-apoyo para hombres heterosexuales en la ciudad de México.

Los grupos de auto apoyo ofrecen a las personas viviendo con VIH/SIDA un espacio donde pueden compartir experiencias y sentimientos, conseguir información y sentirse comprendidas. Generalmente estos grupos funcionan como una especie de terapia grupal por una parte, y por la otra son un medio a través del cual diseminar información sobre cómo manejar la enfermedad en cuanto al uso de la atención médica y otros aspectos prácticos de la vida cotidiana con VIH/SIDA. Algunos grupos son coordinados por psicólogos o trabajadoras sociales, mientras otros son organizados y manejados por los mismos miembros del grupo.

Muchas de las informantes comentaron repetidamente lo importante que era para ellas el grupo de auto apoyo al que asistían, ya sea en la ONG o el hospital (algunas asistían a los dos y Laura asistía a tres en total). Algunas decían que su integración al grupo les había ayudado a salir de la depresión que sufrieron después de recibir el diagnóstico de estar infectadas con VIH. Otras mencionaron que la información y los contactos que recibían a través del grupo les ayudó a hacer un mejor uso de la atención médica. Casi todas manifestaban que era un espacio donde recibían apoyo emocional y donde socialmente se sentían aceptadas y se identificaban con las demás integrantes. Por ejemplo, Patricia dijo lo siguiente:

Patricia: O de igual manera, a lo mejor me siento un poquito feliz ¿no? Pero, porque no las he visto. Porque ya pasó mucho tiempo, no tenemos ni idea de cómo están. Yo me imagino que están bien, pero igual y no están bien. Y el hecho de vernos, decir "pues sí es cierto que está bien. Yo ya la vi. Me consta que está bien," y tu estado anímico se levanta y tu estado emocional y todo ¿no? A lo mejor esa pequeña duda que yo tenía por no saber de ellas, a lo mejor, por ejemplo, porque de ella ya tenía un buen que no nos veíamos, con Mónica mucho más. Ya tenía mucho que no nos veíamos y que de repente nos hablamos, pero pues no es lo mismo una llamada telefónica. Sí nos ayuda, porque sí nos ayuda, pero no es lo mismo vernos, estar, sentirnos, pues últimamente, cerca. ¿No? O sea, en algún momento tengo ganas de abrazarla o ella a mí, nos abrazamos, pero así por teléfono... Para mí es bien importante también el grupo ¿no? ... Te vamos a apoyar, vas a ver, tú sabes que estamos aquí y que no estamos solas, estamos en las buenas y en las malas, que no nos vemos y eso pero este, estamos pensando en que, bueno, yo pienso en ti, en ella... o sea en todas y sí, sí he visto que están bien y que les va muy bien. (*Grupo focal en el hospital*)

El grupo de auto apoyo del hospital de atención especializada donde hice gran parte del trabajo de campo era para mujeres únicamente (había otro grupo de hombres homosexuales). Durante las sesiones en las cuales yo estuve presente, generalmente no asistía ningún miembro del personal de salud del hospital, ya sea una trabajadora social o una enfermera. Durante algunos meses, una trabajadora social abría la puerta al salón donde se realizaban las sesiones y a veces hacía llamadas telefónicas para recordar a las participantes de la fecha de la próxima sesión. Pero decidía qué tema discutirían o qué actividad desarrollarían. En los primeros meses de mi trabajo de campo yo aportaba actividades para el grupo, como "pago" para poder realizar mi investigación. Hortensia me había invitado a darles un "taller" en este grupo, y después aceptó que lo diera en el grupo que sesionaba en la ONG también. Generalmente, en una sesión realizábamos una dinámica que yo proponía y la próxima sesión era de discusión libre o tiempo para compartir experiencias y sentimientos. Esta alternancia en las actividades se dio porque las informantes me dijeron específicamente que no querían actividades planeadas en cada sesión, sino que preferían tener un espacio en el cual compartir lo que les había sucedido recientemente y en general cosas que les pasaban. En ese momento no me percaté de ello (hasta mucho después lo percibí así), pero de hecho creo que yo fui una de sus herramientas en la lucha de las informantes por controlar este grupo de autoapoyo. Como plantearé aquí, aunque ellas nunca dijeron explícitamente que querían controlar o coordinar el grupo, sus prácticas y comentarios en conjunto indican que buscaban ser quienes tomaran las decisiones sobre cómo funcionaría, y que rechazaban el que otras personas lo hicieran, especialmente las trabajadoras sociales del hospital. Siento que me utilizaron para tener más control sobre qué sucedía en el grupo de autoapoyo. Al traer de afuera, a través de sus propios contactos (nos habíamos conocido en diversas reuniones sobre mujeres y VIH/SIDA y a través de la realización del estudio exploratorio que hice en 1999), una persona que organizara actividades para el grupo, evitaban someterse al control de las trabajadoras sociales y los directivos del hospital. De hecho, las informantes les dijeron a las trabajadoras sociales, "no necesitamos tu apoyo, tenemos

a una persona que nos está dando un taller” y que “nuestra psicóloga está organizando las actividades”.<sup>5</sup>

Después de varios meses de mi participación en el grupo, los directivos del hospital cambiaron la trabajadora social asignada al grupo, por razones burocráticas (cada año cambia la trabajadora social asignada al grupo o que coordina el grupo). El decir que fueron razones burocráticas implica que no hubo una planeación estratégica por parte de la institución médica, de los directivos o el departamento de trabajo social, pero eso no le quita el que la institución médica estaba ejerciendo su poder sobre este grupo. Las informantes decían que la trabajadora social que se había encargado del grupo de auto apoyo anteriormente “nos dejaba hacer nuestras cosas”, “nos respetaba” y “no era tan déspota, era buena gente”, opinaban que la nueva encargada del grupo “quiere que sea *su* grupo”, “quiere tenernos controladas” y “trata de organizar el grupo a su parecer”. Posteriormente, las informantes comentaron que la nueva trabajadora social quería organizar un grupo de auto apoyo “para las nuevas” pero que “no quiere a las viejas”; es decir, según ellas la trabajadora social quería mujeres con un diagnóstico reciente de VIH, y no quería incluir a las mujeres con mucho tiempo de vivir con el virus y de usar la atención en el hospital. Laura comentó más de una vez que la trabajadora social le había dicho que ella “podía asistir” y que ella era “bienvenida en el grupo”. No hubo mucha reacción a estos comentarios; una vez una informante dijo que “sí, pero sólo quiere a las que ella puede manejar, a las que le caen bien a ella”, pero en general seguían comentando que “no quiere a las viejas”, con muestras de enojo por el uso del término “viejas” (que según ellas usaba la trabajadora social).

A partir de este cambio administrativo, una y otra vez cuando las integrantes del grupo, y yo, llegábamos a la sesión quincenal del grupo de auto apoyo, encontrábamos cerrada con llave la puerta de la sala donde se realizaban las sesiones del grupo. Generalmente, habían llegado antes que yo entre una y tres o cuatro participantes del grupo, y al esperar llegaban algunas más. Con el paso del tiempo, al encontrar la puerta cerrada repetidamente, cada vez menos mujeres llegaban. Cuando encontraban la puerta cerrada, una de las informantes (usualmente Hortensia, pero a veces otras y a

---

<sup>5</sup> Múltiples veces las informantes me llamaban “su psicóloga” y cada vez yo explicaba que no era psicóloga sino antropóloga. Después de muchos meses, una de ellas me presentó así: “Ella nos apoya en el grupo, es nuestra antropóloga. O sea, como si fuera una psicóloga.”

veces yo misma) les pedían a los guardias de seguridad que les abrieran la puerta. A veces lo hacían, aunque al abrir frecuentemente el salón estaba sucio, con el piso sin trapear y con basura en los escritorios o el piso –papeles o platos y vasos de alguna fiesta de oficina-. A veces el salón estaba ocupado por otra actividad, ya sea una clase para residentes, una reunión de trabajo de enfermeras o médicos o una fiesta de cumpleaños del personal del hospital. En esos casos las participantes nunca les pedían abiertamente que vaciaran el salón, aunque algunas pocas veces hablaron con la persona que se identificaba como encargada de la actividad que sesionaba en el salón y le comunicaban que había otra actividad (aunque nunca decían “la sesión del grupo de autoapoyo de mujeres seropositivas” sino siempre algo como “el grupo de mujeres”) que sesionaba en esta sala en este horario.

En dos o tres ocasiones las informantes acudieron a la oficina de trabajo social para que abrieran la puerta o para protestar que el salón estaba sucio u ocupado por otra actividad. Muchas veces, aunque la puerta estaba cerrada con llave, la abrían los guardias de seguridad y esperábamos Hortensia y yo a las demás participantes, quienes llegaban cada vez menos. Algunos días no llegó nadie más, y otros días llegó una persona, o dos o tres, con muy pocos días en que llegaran más de 5 o 6 mujeres en total. Antes de esta etapa problemática, a las sesiones llegaban entre 8 y 20 mujeres, frecuentemente de 12 a 15.

Varias veces Hortensia, sola o con algunas otras participantes, usualmente Laura, Patricia, Citlali o Jackie (y conmigo), acudía a la oficina del director del departamento del hospital donde sesionaba el grupo de auto apoyo, para discutir qué se podía hacer para que “pudiera sesionar el grupo”. A veces la recibía, y (menos veces) no. Hortensia, y con ella algunas otras informantes pero nunca sin ella, en diferentes ocasiones discutió el asunto con tres o cuatro doctores cuando se encontraba con ellos en los pasillos del hospital. Con los médicos comentaba que “no ha podido sesionar el grupo de mujeres” o “no nos abren la puerta del salón”. Siempre el estilo de Hortensia al iniciar estas conversaciones fue con un tono de voz muy suave, un volumen muy bajo, nunca con críticas a los médicos ni a los directivos del hospital. Además, me pareció que ella nunca hacían peticiones muy concretas y específicas, ni propuestas de cómo resolver este problema, más allá de que estuviera abierta la puerta del salón y las

dejaran sesionar. Hortensia y las demás informantes nunca pidieron que se les asignara otra trabajadora social mientras yo estaba presente. Tampoco criticaron a las trabajadoras sociales frente a los directivos del hospital o los médicos. Las respuestas de los médicos y directivos variaban, pero usualmente decían que era muy importante el grupo de auto apoyo, pero que no había mucho espacio en el hospital y que el salón donde había tenido lugar antes se tenía que utilizar para actividades de enseñanza. Estos comentarios entran en conflicto con el que el grupo de auto apoyo de los hombres sesionaba regularmente en esta misma época, en el mismo salón pero en otro horario. Sin embargo, las informantes casi nunca les mencionaban esto a los médicos y directivos, y lo comentaban poco entre ellas. Por otra parte, muchas de las actividades que se realizaban en el salón (las cuales interrumpíamos cuando tocábamos la puerta para ver si se podía utilizar el espacio para el grupo de auto apoyo) no eran de enseñanza, cosa que tampoco comentaron las informantes.

Mi interpretación es que las mujeres seropositivas querían ejercer el control sobre el grupo de auto apoyo; querían coordinarlo ellas mismas (o que una de ellas, Hortensia, fuera la coordinadora). Pero como sólo podían ejercer "el poder de los débiles", las maneras en que resistían el control del grupo por parte de la trabajadora social fueron la abstención (ya no asistir al grupo, no integrarse al nuevo grupo que había formado la trabajadora social) así como una serie de tácticas que se antojan ineficientes y finalmente débiles. Creo que las informantes ni siquiera pudieron plantearse frente a sí mismas el que quisieran el control sobre el grupo de auto apoyo; nunca dijeron específicamente (con esas palabras) que lo querían coordinar o controlar. Esto es parte de su debilidad, y algo que hizo mucho más ineficiente su lucha. Más allá de esto, las técnicas que utilizaban para tratar de restarle el control del grupo de auto apoyo al personal de salud, y en su lugar coordinarlo ellas mismas, fueron subrepticias e indirectas (Héritier 1996: 292). Las tácticas de las informantes constituían algunas de las "mil maneras de hacer/deshacer el juego del otro, es decir, el espacio instituido por otros" (De Certeau 1996: 22)

Algo que creo que indica que lo que buscaban las informantes era controlar ellas mismas el grupo de auto apoyo es que enfatizaban una y otra vez que lo más

importante en el grupo de auto apoyo era la participación y la presencia de las integrantes.

Marcia: Aquí en el grupo, yo creo lo más importante es: primero *que vengamos todas*, luego *que tengamos un espacio en que podamos hablar, que podamos decir cómo nos sentimos, qué es lo que nos pasa*, o sea cada cosa y o sea... Y si vienen dos, tres pues una hora, media hora. Antes eran diez minutos porque éramos muchas, ya se acabó. Pero pues venimos otras. (*Grupo focal en el hospital*)

Edith: No entiendo. Las nuevas [mujeres con un diagnóstico reciente de VIH, a quienes estaba convocando la trabajadora social al grupo de auto apoyo que ella coordinaba], ... va a ser difícil que lleguen, porque llegan con todo el miedo, como llegamos todas. Al ver la cara de "¿Cómo está? ¿Qué me va a pasar?" Como te digo, así como que, "yo creo que le doy una semana, un día, mañana, un mes a lo máximo y ya no voy a estar aquí". En cambio *yo ya tengo tanto tiempo y pláticas, es diferente, es distinto*. Pregúntale a una nueva cuando llega y llegamos, llegan todas así. Al ratito en la siguiente sesión que viene ya viene más tranquila. La señora de Veracruz que venía. ¿Cómo venía? Ya venía más tranquila. ¿Por qué? *Porque las demás la ayudamos*. [Al final, me está explicando a mí, dándome el ejemplo de una mujer que vino de Veracruz a una sesión y a la próxima sesión vino mucho más tranquila y menos deprimida] (*Grupo focal en el hospital*)

Patricia: Aparte de que *no eres la única y que hay muchas y que están igual que tú* y todo eso, bueno a mí eso me ayudó mucho. Sí, y *ahora que no las he visto me he sentido muy mal, mal*. Eso lo saben porque hemos perdido comunicación y este, pues digo, porque *vienes, pláticas, o sea lo sacas, porque, porque hay con quien hablar. Porque sabes que te entienden. Sabes que hay alguien igual que tú y que no hay críticas, no hay, y que te pueden ayudar en darte un consejo y si lo quieres agarrar bien y si no pues también*. Pero esto, como que te ayuda a salir adelante. (*Grupo focal en el hospital*)

En la última cita, además podemos ver la diferencia que hay entre los consejos o la información que dan los médicos u otro personal de salud (es algo que se impone) y lo que proporcionan las integrantes del grupo de auto apoyo: consejos que las integrantes deciden si seguir o no. Es decir, en un grupo de auto apoyo controlado por ellas mismas, se respeta la autonomía de las mujeres seropositivas.

Sin embargo, al confrontar la hegemonía de la institución médica desde un poder tan subalterno, lo único que les quedaba era la huelga y el sabotaje ("el único poder

posible de las mujeres" Héritier 1996a: 292). Creo que no se sentían con el poder suficiente como para criticar a algunos proveedores de atención frente a otros, y que este tipo de comportamiento produciría una reacción negativa hacia sus peticiones en los prestadores (que ellos se protegerían entre sí antes de ponerse del lado de las usuarias). No podían enfrentar a los directivos del hospital o los médicos de manera directa y ganar (o simplemente no podían, no tenían el poder suficiente para hacerlo) así que lo hicieron de otra manera. Lo hicieron a través de las abstenciones, de acciones indirectas, subversivas. Por ejemplo, al final del siguiente comentario, Laura habla de cómo va a usar la omisión o abstención.

Laura: Yo hablé con Yuri [la trabajadora social que organizaba el otro grupo de autoapoyo, el "institucional" que era "sólo para las nuevas"]. Le dije, "Está bien, te felicito. Ojalá, ojalá y que tengas un grupo fuerte y bueno." La verdad sí, porque ellas [las mujeres seropositivas con reciente diagnóstico que participan en el grupo "institucional"] lo necesitan muchísimo, pero también hay que ver *qué tanto les vas a dar*. No nada más es decir, "voy a hacer o les voy a dar o les voy a..." hay que ver que les vas a dar. Ella me dijo, "Mira, de hecho el grupo no está cerrado para ustedes. Ustedes pueden venir cuando gusten, el día que quieran, el día que quieran las puertas están abiertas. Es muy importante la presencia de ustedes, para que ustedes compartan con las chicas sus experiencias." Dice, "sobre todo tú. Yo a ti te veo muy bien, siempre te veo positiva," y pues le dije, "Sí, algún día he de venir, no te digo cuando ni... pero a lo mejor si ¿no?" *Pero en realidad, no*, porque pues se siente uno así como discriminado ¿no? Como [si la trabajadora social dijera] "que a ti no te hace falta nada y ahora nos enfocamos a lo que ellas necesitan." (*Grupo focal en el hospital*)

Laura se siente discriminada porque según ella y Marcia, como se verá más adelante, la trabajadora social había dicho antes que solamente quería que participaran las mujeres con un diagnóstico reciente de VIH en el grupo de auto apoyo que ella coordinaba. Le dice a la trabajadora social que va a asistir al grupo que ella coordina, pero sabe que "en realidad no" va a ir, porque se siente maltratada o discriminada por ella. Se trata de una omisión y una huelga (abstener de participar en el grupo) ya que en lugar de decirle a la trabajadora social que no le gusta su trato, o que no irá a su grupo porque quiere un grupo coordinado por las mismas integrantes, o alguna otra razón, le dice que sí irá, sabiendo todo el tiempo que no tiene planeado ir. También

pone en duda la calidad del grupo controlado por la trabajadora social, diciendo que "hay que ver *qué tanto les vas a dar*".

Es por la posición subalterna que tienen (es decir, el poco poder que ejercen), que las informantes siempre utilizaban un tono de voz suave y nunca criticaron abiertamente ni a la institución ni a un proveedor específico frente a los directivos o médicos. Por la misma razón, no plantearon, frente a los demás ni tampoco dentro del grupo de auto apoyo ni en ninguna conversación que tuvimos al respecto durante los seis meses que duró el problema, que lo que buscaban era el control del grupo de auto apoyo. Sólo de manera momentánea lograron darse permiso a sí mismas para pensar que ellas coordinarían mejor las actividades del grupo de auto apoyo que alguien de la burocracia médica:

Citlali: Pero si ellas [las integrantes de una ONG] venían y nos enseñaron cómo se utiliza y todo eso fue algo. Yo creo que todo eso *lo podemos volver a pedir sin necesidad de la trabajadora social*. Podemos ir a [una ONG] o en caso de que vengan ¿no? y nos expliquen, o sea nos den clases de sexualidad y todo eso. Es bonito aprender. Yo he aprendido muchas cosas. Hay que seguir aprendiendo todo, todo... cosas nuevas que no sabemos. (*Grupo focal en el hospital*)

Otro día, una informante, Marcia, se había encontrado con la trabajadora social quien según la burocracia médica estaba encargada del grupo de auto apoyo de las mujeres seropositivas durante ese año. La trabajadora social intentó que sesionara el grupo de auto apoyo en otro espacio y otro horario, un horario que había fijado ella, y que según las informantes no era conveniente porque tenían que llegar a sus casas a hacer de comer. Según Marcia, la trabajadora social había invitado a asistir al grupo a mujeres con un diagnóstico reciente de VIH, "las nuevas", y no quería que asistieran al mismo grupo las mujeres que tenían más tiempo desde su diagnóstico, "las viejas". Ella discutió esto en otra sesión del grupo de auto apoyo (el que controlaban las informantes, a veces lo llamaban "el grupo de las mujeres", para contrastarlo con "el grupo de la trabajadora social" o "el grupo de Yuri"):

Marcia: "No, yo, no las quiero aquí en el grupo". *¿Quién es ella para decidir si nos quiere o no nos quiere?* [Está repitiendo lo que dijo la trabajadora social]

Betania: *¿Así dijo?*

Marcia: Sí. Que no nos quería a nosotras. *¿Qué le pasa? ¿A poco? ¡No es para que te mandes!* Bueno *¿quién es ella para decidir?* "Yo no las quiero a las viejas, quiero pura gente nueva." Seguro la ascendieron porque ese día vinieron Mary y Lupita. Y eso no es cierto de que quiera a las nuevas, por ejemplo Mary no es nueva, vino con nosotras, Lupita igual. *Lo que ella quiere es manipularlas, manejarlas, no sé.*

Laura: *Y como con nosotras ya no puede.*

Marcia: *No puede, es por eso que no quiere.*

Laura: *¿No que no?*

Marcia: Porque para empezar, cuando ella tuvo el grupo, *puso sus reglas.* [Esa trabajadora social coordinó el grupo en otro momento, hace años] Lo malo que hizo, y sí que hizo, por eso es que muchas ya no vinieron. *Sus reglas. (Grupo focal en el hospital)*

Lo que enfatiza Marcia aquí es que no debería ser la trabajadora social quien decide sobre el grupo de auto apoyo, quien lo maneja y lo controle. Además, ella y Laura indican que a las integrantes del grupo de auto apoyo "rebelde" ya no las podían controlar tan fácilmente, lo cual explica que, según su versión, la trabajadora social no las incluye en el grupo de auto apoyo que ella está organizando. Lo llamo un grupo "rebelde" (ellas no lo hicieron) porque según Hortensia y otras, en esta época de conflicto por el control del grupo de auto apoyo, algunos médicos las llamaban las "revoltosas", algo bastante significativo en sí mismo. Según Marcia, lo que busca la trabajadora social (y yo digo que por extensión la institución médica en general) es tener el poder sobre ellas, controlarlas y especialmente quitarles el poder que tienen sobre sí mismas ("Lo que ella quiere es manipularlas, manejarlas."). Por otra parte, Laura indica que la trabajadora social quiere controlar el grupo de auto apoyo, y que rechaza la participación de algunas de las informantes ya que no las puede controlar ("con nosotras ya no puede").

Luego Marcia expresa la opinión que el personal de salud siente que el control del grupo de auto apoyo por parte de las mismas integrantes (usuarias) es una amenaza para el poder de la institución médica, a su poder.

Marcia: Lo que pasa es que, yo creo que ahí también está pasando algo. Como que ella [la trabajadora social] *quisiera tener un grupo y hacerlo como se hizo aquí*. Porque como quiera que sea, *en un grupo fuerte se quedan muchas cosas* y me imagino que ella también quisiera tener algo así, *como nosotras lo tenemos*. En ese aspecto se ve así de "yo lo formé, yo lo hice y va adelante por mí." *Me imagino que eso puede a cualquiera de ellas*. Y algo así, como que nosotras, como ya tenemos más tiempo, *haz de cuenta que nosotros las guiamos a las demás*. Si no tenemos medicamento tenemos que hacer esto, lo otro, aquello. (*Grupo focal en el hospital*)

El control sobre el grupo de auto apoyo para mujeres seropositivas constituye parte del proyecto de las informantes. Este conflicto constituye un ejemplo de la existencia de diferentes proyectos por parte de las informantes –sujetos subalternos con agencia, es decir, con un proyecto– y por parte de la institución médica hegemónica. En este ejemplo, la institución médica intentó imponer su proyecto dominante, al tratar de disciplinar a las usuarias "revoltosas" o "conflictivas" (como comenté, las informantes dijeron que diversos médicos las llamaron así cuando les pedían que les permitieran seguir realizar las sesiones de "su propio" grupo de autoapoyo, diferente al grupo que coordinaba la trabajadora social). Por su parte, las informantes, por no tener un espacio propio, tuvieron que "arreglárselas en una red de fuerzas y de representaciones establecidas" para intentar disponer de un espacio que era de otros, para ejercer el poder (De Certeau 1996: 22).

Las informantes percibían que la institución médica tenía otro proyecto y otros intereses diferentes a los de ellas mismas. Marcia, la que más protestaba por la situación del grupo de auto apoyo durante las sesiones del mismo, decía lo siguiente:

Marcia: Por eso, Yuri [la trabajadora social que coordina el grupo de auto apoyo "institucional"], ella estuvo con nosotras, y nunca nos ayudó en nada, siempre o tenía permiso o veníamos y ni el aula estaba [abierta] porque Yuri no vino o porque pidió permiso. Pues ojalá y le vaya muy bien, como decían nuestro papás, ojalá y le vaya muy bien en su grupo. Que lo dudo, porque con nosotras no le fue bien porque no hizo. *Porque ella hace más por el hospital, por su jefe, o sea que por nosotros*. Nosotros no queremos esa gente así, *queremos por el bien de nosotros*. *Es nuestra vida la que esta en juego, de todas, no la de la trabajadora social, ni del director, ni de su jefe, ni de nadie, somos nosotros*. Y si nosotros, que lo vivimos no nos preocupamos por nosotros y por las que vienen y que están igual, *ellas no se van a preocupar, a ellas no les interesa, a ellas les interesa otra cosa, el hospital*. *Simplemente ella nos lo dijo, "el espacio no es de ustedes" y*

nosotros se lo dijimos ese día, porque en una ocasión *aquí vino el Dr. Hernández y dijo "este espacio es de ustedes y se les va a respetar, es para ustedes."* Y ella, "no." Ese día sí nos contestó que el espacio no era de nosotros, que el espacio era del hospital. Sí, perfecto, es del hospital, *pero tenemos más derecho nosotros que ella, porque si no hubiera enfermos, si no estuviéramos nosotros, ni ellas tampoco tendrían trabajo* y ellas, yo creo, como trabajadoras sociales nos deben algo, mas sin embargo ella, su idea es otra. Y sí le dijimos, porque a nosotras no nos quería ni ver y *yo sí se lo puedo decir al director. "Usted nos dijo un día que este espacio era de nosotras, para este grupo de mujeres y así como los hombres tienen su espacio, igual nosotras."* (Grupo focal en el hospital)

Aquí Marcia argumenta que los intereses de la trabajadora son las del hospital (la institución médica) y no los de las mujeres seropositivas. Ella sí expresa claramente que hay proyectos e intereses diferentes y encontrados, entre los proveedores de atención y las usuarias. Para decir que las mismas integrantes deberían controlar el grupo de auto apoyo, Marcia argumenta que la institución médica como un todo existe gracias a que existan ellas (las usuarias, las personas que viven con enfermedades). Por otra parte, Marcia utiliza a los médicos y los directivos del hospital, quienes tienen mucha más jerarquía que la trabajadora social, para apoyar su argumento, citando a un médico (y directivo) quien dijo que el espacio del grupo de auto apoyo les pertenecía a las integrantes, y diciendo que ella puede acudir al director del departamento del hospital donde ellas se tratan para quejarse y reafirmar la promesa que él y su gente les hicieron a las mujeres seropositivas (de que pudiera sesionar el grupo de auto apoyo). Es interesante que al final Marcia comenta que "así como los hombres tienen su espacio, igual nosotras" ya que como comenté, durante todo el periodo del conflicto, el grupo de auto apoyo de los hombres no dejó de sesionar, pero rara vez ellas utilizaban esto como un argumento frente a los médicos o los directivos, para cuestionar por qué el grupo de las mujeres recibía un trato diferente.

Después de alrededor de seis meses, las informantes finalmente lograron controlar las sesiones del grupo de auto apoyo. Ellas podrán tener poco poder, pero con sus maniobras políticas –sus tácticas, su estilo débil– fueron capaces de ganarse el control sobre este espacio (el control sobre el grupo de auto apoyo). Hortensia había dicho repetidamente que tenía una carta firmada por el director del departamento del hospital donde ellas se trataban y donde sesionaba el grupo de auto apoyo, la cual

decía que podían tener sus sesiones. A veces cuando Hortensia se reunía con el director, le mencionaba la carta, pero nunca vi que se la mostrara, sino que siempre comentaba que se le había olvidado ese día. Cuando una y otra vez encontró cerrada con llave la puerta del salón, Hortensia lo comentaba con los miembros de la ONG de la cual es miembro y ellos le daban consejos. Una de las personas que le daba ánimos y consejos era el hombre que coordinaba el grupo de auto apoyo para hombres del mismo hospital, y dijo que ellos habían tenido un problema similar.

Finalmente, se hizo una reunión entre representantes de esta ONG, representantes de los derechohabientes (usuarios) seropositivos y los directivos del hospital, para tratar diversos asuntos. Este evento tuvo lugar en un auditorio, y algunos directivos del hospital así como algunos miembros de la ONG (todos hombres) se sentaron en mesas hasta adelante, como si fuera una conferencia o una clase. Todas las mujeres y la mayoría de los usuarios masculinos y diversos médicos y directivos de nivel más bajo estaban sentados en las butacas del auditorio. En un momento, uno de los miembros de la ONG que estaba en las mesas de adelante, Alex, el esposo de Hortensia, dijo que un punto a discutir eran los problemas con el funcionamiento del grupo de auto apoyo de las mujeres. El director del hospital (no del departamento donde principalmente se tratan los usuarios seropositivos sino de todo el hospital) preguntó que cuál era el problema. Alex pidió que Hortensia explicara la situación. Con algo de timidez y en una voz muy suave y apenas audible, Hortensia dijo que "solamente queremos sesionar", "queremos reunirnos", "queremos usar el salón" pero que "no nos dejan usar el salón". El director dijo lo que habían dicho otros médicos, que el salón era para las actividades de enseñanza, que al ser un hospital de enseñanza le tenían que dar prioridad a esto. Entonces Alex le preguntó a Hortensia si no tenía una carta que las autorizaba a utilizar el salón y realizar las sesiones del grupo. Hortensia dijo que sí, y se la entregó al director. Al leerla (era un oficio con una lista de los temas que tocarían las sesiones, las fechas, y hasta arriba decía que tendrían lugar en el salón al que se refería Hortensia), el director dijo que ya que el director del departamento donde estaba el salón lo había firmado, entonces él (el director del departamento, quien estaba presente en las butacas) tenía que asegurarse de que se cumpliera lo que decía la carta, ya que si no entonces "no tenía nombre". Al final de la

reunión, todas las mujeres se juntaron y platicaban y se reían, diciendo que seguro ya iban a poder “tener su grupo”. De hecho, así fue, y a partir de entonces casi nunca tuvieron problemas para sesionar o para usar el salón y les asignaron otra trabajadora social quien según ellas “nos apoya, pero no se mete”.

Cuando volvieron a arrancar las sesiones regulares del grupo de auto apoyo, primero tuvieron algunas sesiones en que discutieron qué temas trabajarían y qué invitados pudieran tener. Las mismas integrantes definieron que una sesión al mes sería informativa pero que la otra sería de participación abierta por las participantes. Hortensia, consultando a las demás, hizo una lista formal de las sesiones, definió los invitados, hizo fotocopias de hojas de invitación y las distribuía. Para contactar a algunos invitados, Hortensia acudía con las trabajadoras sociales (utilizaba su apoyo, pero ellas no coordinaban ni siempre estaban presentes), y otros invitados venían de diversas organizaciones que no estaban vinculadas con el hospital (*Apuntes de campo*).

### **Modos de emplear la resistencia en el campo de la atención médica**

#### *La omisión como táctica de resistencia en el campo de la medicina*

Edna, Mode, Jackie y Patricia usualmente utilizan la omisión como una de las tácticas a través de las cuales obtener alguna medida de control sobre su propio tratamiento. La omisión o el silencio, por ejemplo el no decir que no se está tomando según la prescripción médica las medicinas antirretrovirales, también puede ser visto como una manera de evitar la vigilancia médica de la vida cotidiana, para evadir la prolongación de la misma hasta la intimidad. Se trata de una táctica sumamente débil y generalmente ineficiente, pero en ocasiones es la única manera de resistir.

Edna utiliza como táctica la omisión, ya que solamente toma dos de los tres medicamentos antirretrovirales recetados, porque dice que el tercero le da vómito. Omite decirle esto al médico de esto porque dice que ella le “cae mal” al médico y no quiere tener “más conflictos” con él. Algo similar le pasaba en un momento a Modesta, como indica la siguiente cita:

Mode: "Porque a veces hay médicos que, por ejemplo, a la Dra. Hernández. Cuando yo empezaba, me quedaba con pendientes, o sea *no le decía*. Porque decía, '¿qué va a decir?' No me daba confianza." (Grupo focal en la ONG)

Modesta comenta que cuando empezó su trayectoria terapéutica de vivir sanamente con VIH, su médico tratante era la Dra. Hernández, pero que "*no le decía*" todo, no le preguntaba ciertas cosas y no le confiaba todo. Es posible que a veces lo que no decía era alguna pregunta o duda; sin embargo, el que Modesta diga que se preguntaba a sí misma, "*¿qué va a decir?*" implica que pensaba que la doctora pudiera no estar de acuerdo con lo que iba a expresar (ya sea el no haber tomado un medicamento u otra cosa). Por lo tanto, Modesta decide *omitir* las cosas con las cuales la doctora pudiera estar en desacuerdo.

Por su parte, Jackie encuentra difícil ser adherente al tratamiento antirretroviral, como comenta en la próxima cita:

Jackie: A veces, eh, *se me olvida*, por ejemplo, tomar el medicamento del medio día y trato de que no se me junte con el de la noche. Porque he visto que todo mundo hace reacciones y yo, hasta ahorita, no. Me siento muy bien y no quiero que me haga reacción. *Pero a veces salgo y digo, 'chín, se me olvidó el medicamento.'* Entonces ya voy llegando como a las seis, siete aquí [a la casa] o se me olvida y me lo tomo, y a las nueve o diez me tengo que tomar el otro. Entonces digo, 'no, me tengo que esperar despierta' y me quedo esperando. Después ¡me cuesta un trabajo! [despertarse al otro día] (Entrevista individual)

A veces Jackie le comunica a su médica<sup>6</sup> tratante que no está tomando alguno de los medicamentos; sin embargo, si decide decirle, siempre es después de haberlo hecho. Muchas veces le dice en el momento en que la doctora discute con ella los resultados de las pruebas de laboratorio de carga viral y nivel de células CD4; estas pruebas indican, entre otras cosas, si las medicinas están funcionando para combatir la enfermedad. Una de las maneras en que los médicos utilizan los resultados de tales pruebas es para saber, basado en un marcador biológico y no la comunicación de la mujer seropositiva, si ella está tomando o no los antirretrovirales. Es decir, Jackie suele

---

<sup>6</sup> Según el *Diccionario panhispánico de dudas*, "médico, -ca: Persona que ejerce la medicina. El femenino es médica. No debe emplearse el masculino para referirse a una mujer." (Real Academia Española 2005: p. 428)

omitir decirle a su médica que no está tomando las medicinas (alguna de ellas, o a veces todas), hasta el momento en que por otra vía la doctora ya está enterada de que probablemente no ha seguido la receta médica (no ha sido adherente al tratamiento).

Patricia surtía sus recetas de medicamentos antirretrovirales regularmente, pero no era adherente al tratamiento (no tomaba todas las medicinas en la forma y el horario indicados en la receta médica). Patricia hablaba poco de si le olvidaba tomar las medicinas, pero comentó que cuando estaba fuera de casa todo el día, ya sea para acudir al hospital o para vender maquillaje por catálogo, se le hacía muy difícil tomar los medicamentos. Algunas veces se le olvidaba traer el medicamento, o pensaba que regresaría a su casa antes y que sería a tiempo para tomar la medicina allí. Otras veces decía, "no puedo estar tomando pastillas por allí, en la calle, o en una fonda." Cuando le realizaban pruebas de laboratorio para averiguar si estaban funcionando las medicinas, ella nunca revisaba los resultados ya que decía que se enfermaría de la depresión que le daría si viera resultados negativos. Tampoco leía nunca nada sobre los posibles efectos secundarios de las medicinas antirretrovirales, ya que si lo hacía, decía que "se sugestionaría" y podría desarrollar los síntomas descritos. Creo que esta resistencia a tomar las medicinas en público se debe en parte a un deseo de encubrir el diagnóstico de VIH/SIDA. También supongo que Patricia sentía poca motivación para esforzarse para ser adherente al tratamiento antirretroviral, dado que ella pensaba que lo más importante para conservar la salud es evitar la depresión y resolver los conflictos emocionales.<sup>7</sup> Sin embargo, Patricia no le comunicaba a su médico el que a veces no tomaba las medicinas antirretrovirales, y surtía puntualmente sus recetas, en parte porque decía que no quería que su médico tratante le quitara la receta (*Apuntes de campo*).

Aunque planteo que las mujeres seropositivas tienen agencia, que tienen un proyecto, lo que no hay, necesariamente, es una conciencia completa del proyecto, un reconocimiento abierto de que tengan un proyecto propio (o intereses propios). Esto es parte de su carácter subalterno. Se reprime aún la posibilidad de que las mujeres

---

<sup>7</sup> Es decir, dentro de su pensamiento sobre cómo funcionaba la enfermedad, Patricia le daba prioridad a las emociones, al punto de casi eliminar las medicinas como un elemento importante de su tratamiento; por esto, en sus intervenciones durante las entrevistas grupales y en su entrevista individual casi no mencionó las medicinas, aún cuando yo le hacía preguntas específicas sobre esto. Pero este tema se verá en el capítulo #7.

seropositivas tengan intereses propios, diferentes a lo que los médicos o en general la institución biomédica hegemónica le indica, "por su propio bien". No hay un espacio imaginario desde dónde plantearse los propios intereses, y cómo conseguirlos. En algunos casos hay un ejercicio del poder que se limita casi exclusivamente a las omisiones. Por ejemplo, Jackie ha utilizado muchos diferentes regímenes de tratamiento antirretroviral, y ha tenido que cambiar de uno a otro porque "agotó" las diferentes opciones de tratamiento al no tener una buena adherencia a ninguna de ellas. Esto muestra la ineficiencia y, frecuentemente, lo inefectivo que es esta manera de resistir e indica que es una táctica (poco planeada, débil) y no una estrategia (que se planea desde algún espacio del cual se dispone, ya sea éste físico o en el imaginario) (De Certeau 1996: L).

Las informantes tienen tan poco poder que no tienen su propio espacio sino que tenían que ocupar, y usar para sus propios fines, el espacio controlado por los hegemónicos (De Certeau, 1996). Específicamente, el no poder reconocer y expresar claramente, frente a sí mismo y los demás, los propios intereses es no disponer de un espacio en el imaginario, el cual es necesario para poder reflexionar y planear la búsqueda de los intereses propios. El aceptar un régimen de antirretrovirales frente al médico tratante pero luego no tomarlos porque los efectos secundarios son inaceptables constituye una táctica; específicamente, se trata de una omisión. Entonces, en esta concepción, el no tomar los medicamentos en la forma en que el médico indicó (la falta de adherencia) si no se reconoce frente al médico (o también si se reconoce, pero sólo hasta después de haber realizado este comportamiento) también es una táctica de resistencia. Se trata de omisiones o silencios frente al mayor poder del médico. El decirle al médico de antemano que no se usará la medicina y que se requiere otra, o que se tomará una "vacación planeada" del tratamiento, es una estrategia (veremos ejemplos de esto un poco más adelante). Las tácticas de este tipo se utilizan cuando no se dispone de un espacio –físico, social o en el imaginario– desde dónde reflexionar y planear la lucha por el propio proyecto mientras las estrategias se logran ejercer cuando sí se dispone en alguna medida de algún tipo de espacio. (De Certeau 1996).

*La obstrucción como táctica para el manejo de la atención médica*

Como comenté, Edna es una mujer quien a veces utiliza la omisión para lograr su cometido; también usa otra táctica característica del poder subalterno, la obstrucción. En el caso específico de Edna, el concebir la obstrucción –los actos fallidos, olvidos, llegar tarde– como una táctica del poder subalterno me permitió entender una serie de observaciones que registré en los apuntes de campo; hasta que no leí lo que había escrito sobre Edna a través del lente de concebir la obstrucción como una manera de ejercer “el único poder posible” de las mujeres, no podía descifrar su significado (Héritier 1996a).

Una política del hospital de especialidades donde se trataban las mujeres que participaron en esta etnografía fue “la descentralización” de los usuarios. Según me contaron las informantes, esto implicaba que en lugar de que todas se trataran en un hospital centralizado, recibirían la atención, incluyendo las recetas de las medicinas antirretrovirales, en sus clínicas u hospitales locales, cercanos a sus domicilios, y solamente en casos especiales se les atendería en el hospital especializado. En general, las informantes no querían esto, por las razones que aparecen en la siguiente selección de los apuntes de campo.

Todas dijeron recibir buena atención en cuanto al aspecto técnico y en la calidez en los hospitales especializados, pero también todas dijeron que en sus clínicas (atención primaria, creo) no recibían tan buen trato, especialmente en cuanto a la calidez y dijeron que había más “estigma”. En cuanto a la capacitación técnica en este nivel de atención, no dieron ejemplos concretos de problemas pero dijeron que sentían que los médicos no estaban nada informados sobre [el tratamiento para el] VIH. (*Apuntes de campo*)

Muchas de las informantes habían logrado que, a pesar de esta política, se les siguiera tratando en el hospital de especialización. Un día, Edna llegó a una sesión del grupo de autoapoyo y dijo que a ella la iban a “descentralizar”, o a mandar a su clínica local para la atención.

Hablamos un rato de la situación de Edna. Ella se lo platicó a Patricia, luego a Hortensia también, y yo estaba allí escuchando. Ella estaba siendo tratada en el hospital especializado, por el ginecólogo y por la Dra. Suárez como su médico especialista en VIH. Luego la mandaron a que recibiera su

tratamiento en una unidad regional, creo que usó la palabra “derivaron” o que la “descentralizaron”.... Hortensia dijo que a muchos los están derivando o mandando a unidades regionales para la atención general de VIH “porque los problemas del IMSS son muy graves”, que “uno ya no sabe qué va a pasar” (con la posible privatización del IMSS y el que digan que está en bancarrota y que no hay presupuesto para cubrir nada, en especial antirretrovirales). (*Apuntes de campo*)

Edna sólo dijo una o dos veces claramente que quería seguir tratándose en un hospital especializado en lugar de en una clínica local. Pero al escuchar sus comentarios durante varios meses, yo interpreté que de hecho el seguir siendo tratada en el hospital especializado era lo que quería, y lo que buscaba a través de su obstrucción o sabotaje del funcionamiento de la política. Creo que si se mira su caso con detenimiento se pueden vislumbrar unas prácticas que constituyen sabotaje. Edna realizó este sabotaje de la política de descentralización a través de los olvidos, el no hacer trámites, el no acudir a citas con médicos. Después de que Edna dijo que la iban a “descentralizar”, ella narró lo siguiente:

Edna dijo que fue a la otra unidad [de atención] y le dijeron allí que le iban a abrir el expediente y la mandaron a “medicina interna”. Allí, [según Edna] el médico le dijo que no tenía que estar allí, que no la podía recibir y que no la iban a atender allí. [El médico] le dijo que tenía que ir a la “clínica de VIH” de la unidad, y el médico le mostró donde era (la llevó a la clínica de VIH). Allí, [según Edna] le dijeron que “no tenía expediente” y que no se la podían abrir y le dieron una cita para unas semanas más adelante. (*Apuntes de campo*)

A Edna le dicen que vaya al hospital local para empezar a recibir la atención allí. Cuando acude al hospital hay un pequeño malentendido y la mandan (o ella entiende eso) al departamento de medicina interna; cuando llega a este departamento, le dicen que no es allí en donde recibirá la atención sino en otra sección del hospital, en la clínica de atención para pacientes con VIH/SIDA. Cuando Edna llega a esta parte del hospital, le dicen que no tiene expediente (y así es, ya que no ha empezado a recibir la atención allí; le tienen que abrir un expediente nuevo). Según Edna, “no le pueden abrir” el expediente y le dan una cita para más adelante; más bien parecería que le dan una cita inicial (unas semanas después), para que comience a atenderse allí (momento en el cual, le abrirán un expediente).

Después de su visita al hospital local, Edna regresó a el hospital especializado para pedir que le dieran una receta para los medicamentos antirretrovirales, porque se le iban a acabar antes de que tuviera su cita en el hospital local. Esta primera vez, le dio la receta el director del departamento de enfermedades infecciosas de el hospital especializado. Cuando llega la fecha de la cita en el hospital local, según Edna sucede lo siguiente:

Edna dijo que fue a la cita que le dieron en la unidad regional, en su clínica de VIH, pero que *no la dejaron entrar porque no tenía su credencial de elector*, la cual querían que dejara en la entrada al registrarse. ... [Edna dijo] *“y no podía entrar realmente, porque hay policías y está la que te recibe”* y que no era posible pasar sin su permiso. (*Apuntes de campo*)

Cuando Edna acude a la cita, no entra porque no le permiten entrar sin dejar una identificación, la cual no trae; ella enfatiza que “realmente no podía entrar” porque “hay policías”. Si es que realmente sucedió esta escena, se trata de un acto fallido (no traer una identificación), seguido por lo que parecería una falta de insistencia para que la dejaran pasar sin una identificación. Según pude observar en el hospital especializado y en dos hospitales locales, con llevar alguno de los documentos probatorios de que la persona está asegurada en el IMSS, es más que suficiente. Por lo tanto, tal pareciera que una de las siguientes tres cosas sucedió: en realidad Edna no fue a la cita en el hospital local; Edna fue a la cita sin los documentos que indicaban que estaba asegurada (acto fallido); le pidieron una identificación de otro tipo (no los documentos del IMSS) y Edna no la traía (acto fallido) ni insistió en que la dejaran pasar. En cualquiera de los tres casos, se trata de una obstrucción, un sabotaje de la política de descentralización.

Durante esta época, Edna decía repetidamente que daba “muchas vueltas”; es decir, que visitó dos hospitales locales diferentes para ver “si le abrirían el expediente”, pero también que intentaba ver su caso con diferentes médicos y directivos del hospital especializado, para tratar de “resolver su situación”. No decía que lo que quería era que no la descentralizaran, pero sus actos indican que eso es lo que buscaba. Por ejemplo, dijo que un día intentó ver al director del departamento donde atienden a personas con VIH en el hospital especializado, el Dr. Rivera:

Dijo [Edna] que había “tratado de ver al Dr. Rivera, pero que ‘su secretaria no me deja verlo’, que ‘nunca está o me dicen que no está’...después de ... decir que había dado muchas vueltas y esperado mucho tiempo para ver al Dr. Rivera y que ‘ya no sabía qué hacer’ porque su medicina se acababa ese día o a lo mucho al otro día. Luego, [Edna] *admitió frente a las preguntas de Patricia [otra informante] que no había regresado a ver a su doctora tratante* [en el hospital de especialización], la Dra. Suárez. Dijo que sólo la podía ver a las 3:30 o 4:00 de la tarde, y que tenía que ir a trabajar (aunque Edna trabaja de peluquera en la estética de una familiar, y no tiene horario fijo). *Dijo que mejor venía mañana*, porque hoy había llegado a las siete de la mañana al hospital.... Edna le dijo a Patricia que “debía de haber ido a ver la Dra. Suárez”, y decía que no lo ha hecho porque “no quería dar más vueltas”, porque “*no me ve hasta las 4 de la tarde*” y porque “*ella ya me mandó al otro lugar, a que me atendieran allí*”. ... Edna había dicho antes que no iba a “esperar todo el día” para ver a la Dra. Suárez, aunque ya no tenía medicamentos antirretrovirales para más que ese día o un día más. (*Apuntes de campo*)

Edna intenta ver a un directivo del hospital, para ver si él puede resolver la situación; no intenta ver a la doctora que la trataba (que le daba las recetas para antirretrovirales). Proporciona dos razones por las cuales no acude con la médica tratante: no la atiende hasta más tarde, y además dice que “*ella ya me mandó al otro lugar, a que me atendieran allí*”. La primera razón muestra que Edna no está dispuesta a esperar hasta esa hora para ver a la doctora, mientras el segundo comentario indica (según mi interpretación) que dado que esta doctora es la que intenta imponerle la política de descentralización a Edna, no cree que con ella será posible cambiar esta decisión burocrática.

Edna narra esta situación durante las sesiones del grupo de autoapoyo, y le hacen comentarios y sugerencias algunas de las informantes:

Patricia le decía [a Edna] que “no te puedes quedar así”, que “tienes que exigirles a los médicos que te resuelvan”. Le dijo que “debía” y que “tenía que” ver a la Dra. Suárez [su médica tratante], que “allí estaba tu error, allí te has dejado”. [Patricia decía] que “es responsabilidad de los médicos resolver dónde te van a atender” y darle recetas si las necesita. Patricia decía que “ella [la Dra. Suárez] está pensando que ya te están atendiendo allá” (en la otra unidad médica, la regional). ... Luego Patricia parecía convencerla de que se quedara y lo resolviera hoy [con la Dra. Suárez]. ... Hortensia dijo que la llevaría con el Dr. Rivera para ver cómo resolvían el que tuviera receta para el medicamento (antirretrovirales). ... Edna dijo que su esposo le decía “¿Qué tanto haces? ¿Qué tantas vueltas das?” y que él

quería venir con ella hoy al hospital para exigir que le resolvieran el problema. Edna dijo que “ya sé cómo es, va a causar un alboroto” su esposo, y que le dijo que no viniera, que “yo voy sola”. (*Apuntes de campo*)

Dos integrantes del grupo de autoapoyo, quienes tienen más años viviendo con VIH y manejando el sistema burocratizado del IMSS, le dan consejos a Edna, y le ofrecen ayuda (acompañarla, usar sus conocimientos y contactos para lograr lo que Edna quiere). Como Edna no quiere que la transfieran al hospital local, y su médica tratante es la que implementó la política de descentralización en su caso específico, no acepta la ayuda de Patricia (no espera para ver a la Dra. Suárez, su médica tratante). Lo que hace es ir, acompañada por Hortensia, con el directivo. Por otra parte, cuando su esposo le ofrece a Edna apoyarla para que se resuelva la situación, no acepta su ayuda tampoco; creo que teme que si lo involucra, lo que se logrará será que la empiecen a tratar en el hospital local, y eso no es lo que quiere.

Edna no acudió a la próxima sesión del grupo de autoapoyo; hasta un mes después apareció otra vez. Aún no la habían empezado a atender en el hospital local. Le pregunté a Edna qué había hecho para conseguir los medicamentos antirretrovirales, ya que un mes antes había dicho que sólo tenía suficiente para uno o dos días. Ella me dijo que ese día, un mes antes, fue con Hortensia a ver al Dr. Rivera (directivo del hospital especializado), para tratar de resolver la situación. En la reunión con el directivo, al parecer Edna no expresó claramente que quería seguir recibiendo atención médica en el hospital especializado, sino que (según su versión de los hechos) decía que “no quería dar vueltas”, “no la atendían en el hospital de zona”, “no la recibían” y “no le abrían el expediente”.

Edna dijo que [el Dr.] Rivera llamó a la subdirectora de su hospital de zona [el hospital local], preguntando si le iban a dar los medicamentos antirretrovirales y la iban a atender. [La doctora] dijo que sí por teléfono. Edna fue ese mismo día a ver a la subdirectora. Según Edna, la subdirectora la recibió después de hacerla esperar una hora y la criticó por “andar con chismes de lavadero”. ... [La doctora] estaba molesta porque [Edna] fue a decirle al Dr. Rivera que no la recibían y que no la atendían. Según Edna, le dijo “no dije eso, sólo dije que ya no tengo medicamentos”. Según Edna, luego la subdirectora azotó el escritorio con la mano encima de un papel (parece ser el papel de la clínica especializada dentro del hospital especializado que dice que ella debe ir a su hospital de zona). Esto de que azotó la mesa, Edna lo repitió tres veces durante la anécdota. Edna

dijo que le respondió que sólo quería que la atendieran, que no estaba pidiendo limosna porque su esposo paga el seguro, porque se lo quitan del sueldo. ... [La doctora del hospital de zona] le dijo que [Edna] tenía que pedir su "pase" (el documento para que la permitan empezar a ser atendida en su hospital de zona) a su médico familiar, que, comentó Edna, está al lado del hospital de zona. Este "pase" le iba a permitir ser atendida en la clínica de VIH de su hospital de zona. *Sin embargo, dijo que no "no pudo ir" a ver al médico familiar (al lado del hospital donde ella se encontraba).* (Apuntes de campo)

Mi interpretación de las observaciones registradas en los apuntes de campo es que Edna le dijo al directivo del hospital especializado que no la quisieron atender en el hospital local; el directivo se comunica con una doctora en el hospital local y luego manda Edna a una cita con ella. La doctora se molesta porque Edna le dijo a alguien (de mayor jerarquía en la estructura burocrática del IMSS) que en el hospital local "no la recibían" y "no la atendían", algo que según la doctora no es cierto. La respuesta de Edna es que "no dije eso, sólo dije que ya no tengo medicamentos", lo cual pudiera indicar que ciertamente no era verdad que no la quisieron atender en el hospital local. Finalmente, la doctora le informa a Edna sobre el trámite que tiene que realizar para que la puedan atender en el hospital local: pedir un documento (el "pase") de su médico familiar, quien se ubica en una clínica muy cerca ("al lado") del hospital de zona. A pesar de que el trámite es, aparentemente, fácil (sólo hay que pedir un documento, está cerca) Edna sigue con su táctica de obstrucción y no lo lleva a cabo. En este último acto de *no hacer* (no buscar el documento necesario para lograr el cambio), Edna es bastante activa (se abstiene de manera deliberada, Héritier 1996a: 292) en su sabotaje de la política de transferir su atención a un hospital de menor nivel.

Mientras sucedía lo descrito anteriormente, pasan las semanas, y a Edna se le van acabando los medicamentos antirretrovirales. Por lo tanto, Edna acude otras veces al hospital especializado para más recetas (sin la receta, tendría que pagar ella misma las medicinas, que son costosas). Una vez le da la receta el ginecólogo, durante una cita de ginecología que tiene con él, y otra vez en una cita médica para su hijo, la doctora que lo atiende le regala los medicamentos antirretrovirales (tal vez muestras médicas). Además, después de dos meses, Edna me dijo lo siguiente:

Edna luego dijo que *la siguen tratando cada 3 días en el hospital especializado*; el médico que la trata es el ginecólogo. ... *Edna decía que prefería que no la atendieran en otro lugar, que prefería en el hospital especializado*. En otros momentos decía “que me atiendan donde sea, pero ya no quiero dar vueltas”: (*Apuntes de campo*)

En la cita registrada en los apuntes de campo, Edna dice claramente qué quiere; luego se retracta, pero en los hechos sigue obstruyendo. Aunque dice que “ya no quiere dar vueltas”, no acepta la ayuda de otras personas, no hace los trámites necesarios y como resultado, la siguen tratando en el hospital especializado. Aunque no es muy eficaz, durante estos meses al menos Edna consigue su meta, el seguir recibiendo tratamiento en el hospital especializado el mayor tiempo posible. De hecho, después de otros tres meses, Edna seguía recibiendo sus recetas para medicamentos antirretrovirales en el hospital especializado:

Como [a Edna] ya le resolvieron el problema inmediato de los medicamentos antirretrovirales (se los dieron en el hospital especializado), no le da seguimiento al asunto para lograr su cambio a ser atendida en su hospital de zona. (*Apuntes de campo*)

Edna no tenía un espacio social ni en el imaginario desde donde operar, desde donde planear y ejercer su agencia. Ni siquiera se permitía plantear a sí misma la validez de su proyecto –el recibir atención en el hospital especializado aunque la política de la institución fuera otra–. Por lo tanto, no utiliza una estrategia eficiente sino una táctica, la única herramienta que tiene, la obstrucción (Héritier 1996a: 292, De Certeau 1996: L). Sus únicas tácticas fueron la obstrucción y el sabotaje de los trámites, y le funcionaron durante medio año. Sin embargo, estas tácticas no lograron que se le siguiera tratando en el hospital especializado definitivamente y después de alrededor de seis o siete meses, tuvo que ceder a lo que ella no quería, que era tratarse en el hospital local. Al no tener un espacio desde dónde visualizar un plan, no pudo llevar a cabo *estrategias* sino solamente una *táctica*, la obstrucción (De Certeau 1996: L).

El ejemplo de Edna muestra que, independientemente de si las mujeres seropositivas utilizan tácticas o estrategias, el manejo de la atención médica implica una lucha de muchas pequeñas batallas, de una especie de guerra de guerrillas para lograr imponer –en algunos aspectos y a veces sólo temporalmente– los fines de la usuaria

seropositiva. A pesar de estar en una posición de desventaja, Edna logra ejercer algunas tácticas en la búsqueda de sus intereses; ella no es sumisa, sino que utiliza el único poder posible de las mujeres, la obstrucción, el sabotaje, una guerra no declarada (Héritier 1996a: 292).

### *El uso de estrategias subalternas en el ámbito médico*

Mientras muchas informantes –como Edna pero también otras– sólo logran usar tácticas, algunas utilizan (al menos a veces) estrategias. Por estrategia quiero decir una práctica que tiene como fin el lograr una meta o parte del proyecto de la practicante, y que además se reflexiona y ejerce desde un espacio que se concibe como propio y del que se dispone. Para que una práctica se pueda clasificar como estrategia, en el sentido que propone De Certeau, la practicante debe ser capaz de definir como propio (delimitarlo, usarlo) un espacio, para poderlo utilizar como una base desde donde planear, reflexionar y manejar la situación que enfrenta (1996: XLIX-L). Tres informantes que logran ejercer estrategias son Laura, Adriana y Hortensia.

Laura utiliza estrategias para lograr recibir atención médica en tres hospitales especializados diferentes así como atención psicológica en dos instituciones (uno de los hospitales especializados y una ONG). En el hospital especializado del IMSS, Laura empezó a recibir medicamentos antirretrovirales hace más de seis años, como describe en la siguiente cita:

[En el hospital del IMSS, el Dr. Armendáriz] me dijo, 'te apareció un hongo.' Cándida, creo que se llama. Me dijo, 'te apareció un hongo.' Me empezó a dar medicamento y para eso me empezó a dar antirretrovirales. Me sentía peor. Yo le dije un día a mi mamá, "¿Sabe que? Yo creo que no. Regreso, le voy a decir al doctor que me siento muy mal y que me interne." ... Fue a los quince días. De que me sentía yo mal, peor, peor. Pero después de que lo vi esa vez, yo creo que mi organismo empezó a aceptar, aceptar y aceptar el medicamento. Y empecé a sentirme mejor, mejor. (*Entrevista individual*)

En la cita, Laura describe que su médico tratante, el Dr. Armendáriz, le empieza a recetar medicamentos antirretrovirales a partir de la aparición de una enfermedad oportunista que, en conjunto con otros elementos, indica que el sistema inmune ha sido comprometido y probablemente su enfermedad ha progresado a SIDA. Cuando

empieza el régimen de tratamiento antirretroviral, no siente mejoría sino que percibe que empeora; esto podría ser por algún efecto secundario de la medicina, pero es más probable que la enfermedad en sí (las infecciones oportunistas que padece al tener SIDA) es lo que le hacía sentir mal. Decide visitar al médico que le recetó los medicamentos antirretrovirales, para que la interne en el hospital; aunque lo visita, no la hospitaliza y al poco tiempo empieza a percibir una mejoría en su estado de salud.

En el momento en que Laura empezó a recibir medicamentos antirretrovirales, todavía se ofrecían como parte del tratamiento que proporcionaba el IMSS (no estaban en el cuadro básico de medicamentos todavía). Por lo tanto, Laura entró a un protocolo de investigación sobre estas medicinas en el cual participaba su médico tratante, el Dr. Armendáriz, como menciona Laura en la siguiente cita.

Laura: Sí, porque como yo me levanté, yo me levanté con él [el Dr. Armendáriz]. Porque, lo que a mí me decía la doctora, y la doctora ahora me ve y se sorprende, la Dra. Hernández, porque ella me dio a entender el día que me salí del hospital, que ella no daba un peso por mí para más adelante. Dijo "A ti te queda de vida muy poco tiempo. Vas a entrar al protocolo con el Dr. Armendáriz bajo tu decisión." Porque como yo le dije a la doctora "bueno, ¿qué pierdo? Nada. A lo mejor gano, o sea pierdo de morirme y a lo mejor gano." ¡Si aquí sigo! Entonces dije, sí, *mi intención es entrar al protocolo*. Decidí [entrar] con él y siempre que me veía, y de hecho como veía que me llevaban, veía que mi hermana y mi cuñado me llevaban, me citaba a las siete de la mañana. Porque veía que mi cuñado tenía que ir a trabajar. Entonces me citaba muy temprano y él, a la hora que él llegaba, él me atendía para que mi familiar se pudieran ir y me pudieran llevar a la casa. De hecho tenía muchas consideraciones. (*Grupo focal en la ONG*)

Laura tiene una meta claramente definida: evitar la muerte a través del uso de los medicamentos antirretrovirales; además, ella determina que la mejor manera (probablemente la única manera en esa época) de conseguir estas medicinas es entrar a un protocolo de investigación ("Entonces dije, sí, *mi intención es entrar al protocolo*").

Posteriormente, Laura empezó a recibir atención médica para el VIH/SIDA en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), un hospital de tercer nivel que pertenece a la Secretaría de Salud (no al IMSS) que normalmente atiende a usuarios que no están asegurados (en el IMSS, ISSSTE, etc.). Al respecto, ella comenta:

[Entré] al INER, o sea es como un protocolo [al] que entré. Pero nada más me hacen estudios. ...Porque, para eso, cuando me conoció el Dr. Gómez [del INER], ... estuvo platicando conmigo, que si no tenía el protocolo, que si me estaba haciendo estudios ...y 'Ay, ahorita te enseña el protocolo', que porque la gente dura más. (*Entrevista individual*)

Laura acudió al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias porque había escuchado que el departamento donde se tratan a personas viviendo con VIH/SIDA era de los mejores del país. Ella entró en contacto con el director de la clínica de atención para VIH/SIDA de este instituto, logró que la aceptara como usuaria y que la incluyeran en un protocolo. El protocolo no incluye medicinas antirretrovirales (esa necesidad la tiene cubierta en el IMSS), pero le realizan estudios de laboratorio y supervisan su tratamiento.

Finalmente, Laura también se atiende en otro Instituto Nacional, el de Nutrición y Ciencias Médicas, conocido coloquialmente como "Nutrición" pero donde se da atención integral a usuarios con diversos problemas de salud, incluyendo VIH/SIDA.

Lo que hacía en [el Instituto Nacional de] Nutrición, después de que mi hermana se enfermó, la segunda [que se enfermó de lupus], fue hace 3 años. Nos empezaron a hacer estudios [a ella y a sus hermanas] y luego la doctora me hizo una tomografía y salió bien. Pero luego la doctora me mandó hacer una resonancia...de hecho, hasta fui con el neurólogo. El neurólogo dice, "sí, tienes algo, tienes un pequeño problema. No está muy avanzado." Pero no me dan medicamento...para eso...Entonces fue cuando mi hermana ya le comentó al doctor allá en Nutrición y [el doctor] le dijo, "que venga" [Laura a Nutrición a tratarse]. Y él me tomaba las muestras. De hecho, la Dra. Suárez cuando me hizo la resonancia y me mandó hacer un estudio, ese me lo hicieron en Nutrición pero me lo cobraron muy caro...que me lo mandaron hacer [el estudio, en Nutrición] porque aquí [en el hospital del IMSS] no tienen esos reactivos. ...Allí en [el departamento de] Neurología me tomaba la muestra de sangre y no sé cómo le hacía él [el médico que la atendía] para que luego aparecieran mis resultados, porque de hecho ni me los cobraba ni nada. Tons, esos análisis que me llegaban a hacer, no me los cobraban. ... Tuve cita con él de primera vez, que me dijo, "si quieres, te doy de alta, pero aquí sí vas a tener que pagar los estudios y todo. Pero quiero que te den de alta para que en un momento dado que en el Seguro [Social, el IMSS] no te quieran pensionar, yo te puedo atender. Yo te atiendo pero si tú no estás registrada, a mí no me van hablar, le van hablar al director de Nutrición y él va a decir, 'pero si ésta no está registrada aquí.'" Entonces, por eso decidí entrar a Nutrición. (*Entrevista individual*)

En el Instituto Nacional de Nutrición y Ciencias Médicas, Laura tiene una tercera fuente de atención médica. Le practican diversos estudios y le ofrecen supervisión y ciertos aspectos del tratamiento de sus dos enfermedades, VIH/SIDA y lupus, que también padece. Algunos de los estudios que le realizan no los recibe dentro del IMSS (“no tienen esos reactivos”); es probable que en este instituto hayan expertos en diversas áreas que tienen conocimientos más actualizados que en otros hospitales, y además hay la infraestructura (tecnología médica) necesaria para realizar procedimientos que son difíciles o imposibles de conseguir en los otros lugares donde Laura recibe servicios de salud.

Laura usa la atención médica de manera *estratégica* en cuanto elabora planes reflexionados sobre cómo obtener diversos servicios ofrecidos por diferentes instituciones. Además, tiene una meta claramente definida (recibir atención médica intensiva y de calidad), y no tiene impedimento para discutirlo con diversos interlocutores (médicos y otro personal de salud, sus parientes, las demás integrantes del grupo de autoapoyo). Me parece que ella busca activa y directamente el apoyo de diversos aliados (médicos que le pueden ayudar a conseguir servicios adicionales) para lograr su cometido. Asimismo, capitaliza sus ganancias, construyendo sobre logros obtenidos anteriormente. Todo esto indica que las prácticas que realiza al manejar la atención médica que no se limita a las tácticas sino que se extiende a las estrategias.

Por su parte, Hortensia también utiliza estrategias al usar la atención médica. En su caso, la búsqueda y el uso de una segunda opinión médica sobre un aspecto de la atención para la salud constituye una estrategia. Hortensia habla cómo consiguió varias opiniones médicas (una segunda, tercera y cuarta opinión) en la siguiente cita:

Hortensia: El Dr. Armendáriz me animaba muchísimo, me sentía muy a gusto con él, y cuando se fue [cambió de ser médico tratante a directivo del hospital) me sentí “y ahora qué voy a hacer, me voy a morir, quién me va a cuidar.” Y empiezas otra vez con otro medico. Pero, el Dr. Méndez también es buenísimo.

Betania: ¿Todavía lo consultas al Dr. Armendáriz?

Hortensia: No, no, o sea, sí lo he llegado a ver y me da gusto verlo y yo creo también a él, me saluda y me saluda con gusto y ahorita también yo me siento muy a gusto con la Dra. Muñoz [su médica tratante del IMSS], también le he comentado mis casos que me han, los problemas que me han surgido y con toda la confianza. Ella también *me da consejos*. Con los dos o

tres [médicos que ve, Armendáriz, Méndez y la Dra. Muñoz], pero a él [el Dr. Armendáriz] no lo dejo de ver. Ahora que me cambiaron el medicamento me sentía tan mal, que eso me estaba afectando tanto, le tengo mucha confianza, que dije "voy con él y lo que él me diga eso voy a hacer." Y *ya fui con él* y me dijo "tenemos que cambiar el medicamento, te está afectando muchísimo, lo tienes que tomar en otra forma. Este medicamento," me dice "vas a tomar este medicamento" y dije "está bien, eso tomo." *Fui con el Dr. Méndez* [médico privado] y *me dijo lo mismo*, "Oye tienes que cambiar este porque ya no te está funcionando" y coincidió en el mismo tratamiento y *luego ... Pablo* [un miembro de la ONG] *me mencionó el mismo medicamento* y dije "me quedo con el medicamento." Pero así como que creo mucho en el Dr. Méndez, digo, el Dr. Armendáriz, pero *busco más opiniones para saber.* (Grupo focal en la ONG)

En la cita anterior, aunque Hortensia dice que "y lo que él [el Dr. Armendáriz] me diga eso voy a hacer", y luego dice que "está bien, eso tomo", en los hechos consulta con otro médico, y todavía toma en cuenta la información de otro activista. Además, dice que su médica tratante "le da consejos"; Hortensia percibe las recomendaciones de su doctora no como órdenes ni imposiciones, sino opciones que puede escoger o rechazar. Este tipo de agencia estratégica se ejerce desde un espacio imaginario de concebir como válido el tener necesidades e intereses diferentes a los impuestos por otros (un médico específico en este caso, que dio la primera opinión médica). Hortensia consigue segundas opiniones a través de médicos en consulta privada, quienes ha conocido durante su trayectoria como usuaria de la atención médica (el Dr. Méndez), o a médicos que anteriormente daban consulta en la institución pública pero actualmente trabajan en un puesto de administración y dirección de la misma (el Dr. Armendáriz).

Se puede usar esta estrategia —la segunda opinión médica— para diversos aspectos del manejo de la atención médica: como conseguir un procedimiento quirúrgico o de laboratorio que se desea, cambiar de régimen de tratamiento antirretroviral, interrumpir el uso de los medicamentos antirretrovirales, etc.<sup>8</sup> Se utiliza la segunda opinión para promover algún aspecto específico del proyecto propio de conseguir un cierto tipo de atención médica que el individuo ha seleccionado como la mejor opción para su caso específico. De hecho, en otro momento durante el trabajo de campo, Hortensia utilizó la estrategia de conseguir segundas opiniones médicas porque

---

<sup>8</sup> Edith ejemplifica la ausencia de esta capacidad estratégica, ya que nunca buscó una segunda opinión médica para apoyar su deseo de cambiar de régimen antirretroviral.

quería interrumpir el tratamiento antirretroviral, algo que coloquialmente se llama “tomar una vacación” del tratamiento. Ella me habló de esto cuando fui al Congreso Nacional sobre VIH/SIDA e ITS (infecciones de transmisión sexual), durante el cual pasé mucho tiempo con las informantes.

Hortensia comentó que en la ponencia que acabábamos de ver, por un experto, recomendaban suspender el tratamiento antirretroviral ocasionalmente, en algunos casos, especialmente por lipodistrofia y en casos donde los CD4s [células del sistema inmune] siguen altos y la carga viral [indicador de la replicación del virus] sigue baja. Hortensia decía que este era su caso y que estaba pensando descansar del medicamento antirretroviral un rato, porque tiene lipoatrofia en las pompas y porque está cansada de tomar los medicamentos. ... Comimos juntas Mónica, Hortensia, Laura, Citlali, Marisa y yo. En el camión, rumbo a la comida, y luego en la comida, Hortensia y yo hablábamos de la ponencia que habíamos visto sobre el tratamiento antirretroviral y ella decía que estaba pensando dejar de tomarlo. Dijo que estaba pensando descansar un rato y ya no tomarlo. Dijo que ... estaba cansada de tomar el medicamento, de tomarlo todos los días, de recordarlo, de los efectos. ... Pregunté si iba a consultarlo con su médico. Ella dijo que le iba a avisar a la doctora que la trata en el IMSS. Dijo que ella misma, *Hortensia misma, había decidido cambiar su régimen de medicamentos antirretrovirales la última vez*, cuando cambió de una combinación de medicamentos a otra combinación. Dijo que la doctora no estaba muy de acuerdo pero que le dijo que si lo hacía bajo su propia responsabilidad que le daba las recetas. Este cambio lo consultó con otro médico, “el que me atendió desde que empecé con esto,” desde que empezó con la vivencia con el VIH, entendí que el Dr. Armendáriz. Dijo que la decisión de ahora lo iba a *consultar* con ese doctor, con ese médico, antes de hacerlo. A la doctora del IMSS sólo la iba a *avisar*, no a pedir su opinión ni su permiso. (*Apuntes de campo*)

Hortensia sabía que quería dejar de tomar un medicamento que le causaba un efecto secundario que se volvió inaceptable para ella, la lipodistrofia, en este caso específico la disminución de masa corporal en las extremidades inferiores, que le hacía incómodo sentarse (decía, “no tengo pompas, nada de acojinamiento”) y que también no le gustaba por razones vinculadas a su imagen corporal (no le parece atractivo “cómo deja al cuerpo la medicina”). Hortensia conocía cuál medicamento era el que provocaba este efecto secundario, y que en otros países se empezaba a recomendar que los usuarios de las medicinas antirretrovirales hicieran una interrupción planeada del medicamento para resolver el problema. Por lo tanto, ella decidió consultar esta

opción con un médico quien es directivo en el hospital especializado (el Dr. Armendáriz), y luego utilizar esta segunda opinión para convencer a su médica tratante de lo que quería hacer. Ella no utiliza la omisión, no omite decir que no tomó un medicamento; le dice a los médicos qué quiere y qué piensa hacer en cuanto a su tratamiento médico.

Al final de la cita de apuntes de campo, indico que Hortensia me habló del cambio de un régimen antirretroviral a otro (es lo mismo que describió en la cita de la entrevista grupal que se colocó más arriba). En ese caso, la médica tratante no estuvo del todo de acuerdo con el cambio de un medicamento a otro, a pesar de que Hortensia tenía la segunda opinión de un médico privado y una tercer opinión de alguien que tiene una posición alta en la jerarquía directiva del hospital donde ella trabaja (el Dr. Armendáriz, directivo del hospital especializado). Esto queda claro en que la doctora dice que puede interrumpir el tratamiento, "bajo su propia responsabilidad". Después del "descanso" del tratamiento, Hortensia pidió cambiar al régimen nuevo que quería, y doctora accedió a esto también. A través del uso de varias opiniones médicas, Hortensia "le fuerza la mano" a la doctora; es decir, ejerce su *fuerza*, su poder, para lograr lo que quiere. Es en este sentido que el uso de la segunda opinión médica constituye una estrategia.

Hortensia logra utilizar estrategias (como la segunda opinión médica) porque percibe el espacio social del grupo de autoapoyo, y de la ONG, como suyos, que ella puede disponer de ellos. También parece concebir a los espacios del sistema de salud que utiliza (diversos hospitales y clínicas del IMSS) como suyos. Es decir, habla de sí misma como una "derechohabiente" (nunca paciente, ni siquiera usuaria), alguien que tiene derecho recibir lo que necesita y a quien le pertenecen los servicios de salud. Además, dispone de un espacio en el imaginario en cuanto piensa que es válido que ella tenga intereses u opiniones diferentes a los que los médicos pudieran tener para ella, y que es aceptable que busque estas necesidades.

Por una parte, Hortensia tiene una acumulación de conocimientos que le permite pensar en la opción de una interrupción planeada del tratamiento; no se tiene que limitar a decir que está cansada de tal efecto de la medicina (como Edith), sino plantear una alternativa dentro de los términos del campo de la medicina. Es decir, Hortensia sabe cuáles medicamentos para VIH/SIDA se están usando en otros países, cuáles

están por aprobarse para su uso en México, maneja perfectamente cómo se deben de tomar los medicamentos así como sus efectos secundarios. Pero el conocimiento en sí no parece ser suficiente ya que otras informantes también manejan mucha información técnica sobre el tratamiento del VIH/SIDA. Entonces, además se necesita un espacio, especialmente en el imaginario, desde dónde planear un uso estratégico del poder (conocimiento, etc.) para lograr imponer los propios intereses. Un ejemplo de estas estrategias es el buscar segundas opiniones y utilizarlas para convencer al médico de un cambio en el tratamiento. Este uso estratégico de los recursos en la búsqueda de los intereses propios implica disponer de algún espacio dónde reflexionar sobre cuáles son los propios intereses y luego planear cómo conseguirlos.

Si la resistencia se da a través de tácticas que aprovechan las circunstancias con poca o nula reflexión, tienen una menor efectividad en cuanto al logro de los propios intereses. La resistencia es más efectiva cuando se logra hacerla más estratégica, en cuanto se tiene un espacio desde donde reflexionar y por lo tanto la capacidad de planear. En la siguiente conversación, grabada durante una de las entrevistas grupales, se observa cómo Hortensia le indica a Adriana cómo imponer sus propios intereses y necesidades cuando habla con su médico, aún si no tiene la segunda opinión de otro médico.

Adriana: Ahora, un nuevo medicamento, yo no me siento con la confianza, como ellas con el Dr. Armendáriz, de llegar... el Dr. Ruiz [su médico tratante] es un hombre neurótico, déspota, de lo peor. Pero a mí como ya tiene muchos años de conocerme, yo ya puedo *negociar* con él. Sin embargo, *un tratamiento que no me parece, le voy a decir "No doctor" y quién sabe qué me vaya a decir.*

Hortensia: Pero *estás en tu derecho*. Porque mira, en el momento en que él te va a decir este tratamiento, ¿sí? Pero tú, si tienes otro esquema [de tratamiento], *le puedes decir "a mí me interesa esto"*.

Adriana: Pero yo *no veo otra opinión medica*.

Hortensia: Por eso, sí. Le dices que no te sientes bien. Diciéndole, o sea, no te sientes cómoda. *Diciéndole lo que te parezca o no.*

Adriana: Te digo, si me manda otro tratamiento que tenga que estar sin alimentos o que sea tres veces al día, no. Porque es mucho desgaste eso de que tienes que estar comiendo tres veces al día y tus medicamentos y que quién sabe que. Pero *quiero otra opinión*, entonces yo creo que voy a ver al Dr. Ruiz. Y en base a eso ya tengo. Porque también, va a decir ¿de quién es? Yo no puedo decir "doctor, yo no quiero estos medicamentos",

*porque es mi palabra ante la de un médico especialista. Entonces si yo llego y le comento de otro médico a lo mejor sí.*

Hortensia: Es que no le vas a decir "yo quiero esto". O sea, decirle "a mí me gustaría este esquema". O sea, él te va a decir los pros y los contras y ya decides. Pero quien decide el tratamiento eres tú.

Adriana: Pues sí. (Grupo focal en la ONG)

Adriana sabe que no quiere un régimen de tratamiento antirretroviral complicado ("si me manda otro tratamiento que tenga que estar sin alimentos o que sea tres veces al día, no."); es decir, tiene claro cuáles son sus intereses y qué fin busca lograr. Inclusive, la manera en que habla sobre la comunicación con su médico indica que concibe como válido el que ella tenga opiniones diferentes ("yo ya puedo *negociar* con él"). Sin embargo, se siente en desventaja frente a su médico (percibe que ella tiene menos poder) y que por lo tanto necesita una segunda opinión (de otro médico) con la cual fundamentar su propio parecer ("Sin embargo, un tratamiento que no me parece, le voy a decir 'No doctor' y quién sabe qué me vaya a decir. ... porque es *mi palabra ante la de un médico especialista.*"). Adriana percibe que para maniobrar de manera estratégica (planeada, efectiva) requiere del apoyo de la segunda opinión médica para fortalecer su poder ("Pero quiero otra opinión, entonces yo creo que voy a ver al Dr. Ruiz. ... Entonces si yo llego y le comento de otro médico a lo mejor sí.").

El manejo estratégico de la atención médica de Hortensia va más allá del de Adriana. Hortensia plantea que hay que ejercer los derechos al decidir sobre el tratamiento que se va a seguir. ("Pero estás en tu derecho.") Ella le sugiere a Adriana cómo puede comunicarse con el médico (no omitir la información, sino expresarlo claramente: "le puedes decir 'a mí me interesa esto' ... Diciéndole lo que te parezca o no."). Hortensia propone que al médico se le consulta, se escucha sus opiniones (*diferentes* de las de la usuaria) y luego quien decide es la persona que va a tomar el tratamiento ("O sea, él te va a decir los pros y los contras y ya decides. Pero quien decide el tratamiento eres tú.")

A diferencia de Hortensia, Adriana no asiste al grupo de autoapoyo del hospital y sólo a veces acude al grupo de la ONG, y no parece concebir el espacio de la ONG como suyo. Sin embargo, sí disponía del espacio social del grupo de autoapoyo de la ONG, en cuanto lo aprovechaba para discutir (reflexionar, planear) qué le podría decir a su médico sobre el cambio de un régimen antirretroviral a otro. Además, creo que ella,

como Hortensia, concibe los espacios de los hospitales y clínicas donde recibe atención como *suyos* en cuanto habla frecuentemente de su “derecho a la atención”, habla de sí misma como derechohabiente, y en general por cómo describe sus interacciones con el personal de salud. Supongo que lo más importante es que Adriana también dispone del espacio en el imaginario que le permite reflexionar y planear la defensa estratégica de sus intereses y necesidades.

### **Dispositivos disciplinarios dentro del campo de la medicina**

La contraparte de la resistencia –ya sea a través de tácticas o de estrategias– durante el uso de la atención médica es la dominación a la cual se resiste. Existen diversos dispositivos del poder dentro del campo de la medicina que se emplean para disciplinar y producir “buenas pacientes”; es decir, cuerpos y personas dóciles a las normas dominantes (Foucault 1977, 2003). La burocracia médica en sí constituye una serie de dispositivos que en conjunto producen “buenas pacientes”. Por otra parte, el médico (y otros profesionales de la salud) ejercen el poder pastoral en la fabricación de usuarias dóciles. La mirada médica observa y registra el comportamiento –dentro de los espacios vigilados de las instituciones médicas y, a través de la vigilancia epidemiológica, abarca la sociedad en general– y de esta manera lo encauza dentro de las normas vigentes en el campo de la medicina. Cuando los individuos resisten la disciplina (la imposición de las normas), se les amenaza con sanciones, y en algunos casos se llega a efectuar los castigos. Esto a su vez puede producir diversas modalidades de resistencia, incluyendo la oposición a ser vigilados o el uso por los actores subalternos de los productos materiales o culturales que se manejan dentro del campo de la medicina para los fines de los débiles dentro de una economía de la dádiva (De Certeau 1996).

#### *La burocracia médica como dispositivo disciplinario*

Según la medicina basada en la evidencia, se requiere de un uso bastante intensivo de la atención médica (medicinas, pruebas de laboratorio, opiniones de expertos) para controlar el VIH/SIDA de tal manera que una persona pueda vivir con la infección con VIH y evitar su progresión al SIDA (o si eso sucede, lograr revertirlo). Las actividades

involucradas incluyen visitas al médico tratante para supervisar el uso del régimen de tratamiento antirretroviral, la realización periódica de pruebas de laboratorio, las consultas con especialistas como ginecólogos, nutriólogos y otros así como el uso de la atención para la salud mental, incluyendo psiquiatras, psicólogos y terapia grupal o grupos de autoapoyo (Hammer y col. 2006, Gulick y col. 2006, Simon y col. 2006, May y col. 2006).

Si además de esto, se recibe la atención en un sistema de salud altamente burocratizado, como el IMSS en México (donde se realizó este estudio), entonces aumenta considerablemente la carga de trabajo implicada en los procedimientos y los trámites que se tienen que efectuar para obtener los servicios que se precisan.<sup>9</sup> En conjunto, esta interacción con la burocracia médica ocupa muchas horas de las vidas de los mexicanos seropositivos y además de suponer una gran cantidad de trabajo también implica someterse a la vigilancia y la disciplina de la institución médica (Foucault 1991a, 1991b, 1993).

Al respecto, algo que me impactó durante los primeros meses de trabajo de campo fue la carga de trabajo implicada en la búsqueda de la atención médica. En mis apuntes de campo lo registré de la siguiente manera:

No sé si fue poco tiempo para conocer los ejemplos, pero lo que se percibe en general es que están constantemente trabajando, corriendo, yendo a citas con el médico o haciendo trabajo doméstico sin parar. No es que necesariamente sea así, pero sólo hablaron de eso en esta ocasión. (*Apuntes de campo*)

Un tema menor [durante la discusión] fue que el transporte es largo y cansado para ir a las citas con los médicos o para participar en protocolos y así recibir atención médica o medicinas. (*Apuntes de campo*)

La enfermedad no parece dominar la experiencia cotidiana, sino más bien la atención médica que hay que buscar. Se busca la atención no por sentirse mal sino porque es una enfermedad que requiere de muchas citas con médicos, mucha atención médica, mucha inversión de tiempo especialmente por la burocracia que hay. (*Apuntes de campo*)

---

<sup>9</sup> Sin embargo, el IMSS es, según la opinión de muchos mexicanos seropositivos, una de las mejores opciones para recibir atención para VIH, especialmente porque las medicinas se proporcionan gratuitamente pero también porque hay personal de salud especializada en el tema quien tiene, por lo general, un trato que se describe como "sensible".

Es decir, cuesta trabajo arrancar los servicios médicos de las fauces de la bestia burocrática. Yo empecé a darme una idea de lo que implica someterse a los reglamentos burocráticos de la institución médica —es decir, la imposición de esta disciplina— cuando acompañaba a las informantes a lo largo de los pasos necesarios para surtir mensualmente las recetas de los medicamentos antirretrovirales. Creo que si alguien no ha tenido un contacto íntimo con el procedimiento, es bastante difícil de entender lo que la informante (en este caso se trata de Patricia) dice. Yo tardé meses en empezar a comprender del todo a qué se referían las informantes cuando describían sus interacciones (sumamente bizantinas) con la burocracia médica, y por eso proporciono una especie de traducción simultánea (entre corchetes y en itálicas) de la próxima cita.

Patricia: "Cuando ves ... todo el procedimiento que pasa, de cuando vas a una cita y te van a dar una receta. Que tienes que pasar primero a consulta. Luego, primero que lo del carné, que estés ahí para que te repartan los documentos. [*Antes de pasar a la cita con el médico que va a dar la receta para los medicamentos, hay que entregar el carnet de asegurada en el Seguro Social y esperar para que la enfermera reparta las citas del día, entregando el carnet con una hoja que permite pasar a la cita con el médico.*]

Luego de ahí para la cita. De la cita sales. Te vas con tu sobre. [*Habla de la cita con el médico tratante, quien le da la receta para las medicinas en un sobre.*]

Subes a la autorización. Que te pasen a la computadora. [*Revisan en la computadora si el médico que firmó la receta está facultado para recetar.*]

Luego a la autorización. [*La receta es autorizada por un administrativo para que se pueda surtir.*]" (Grupo focal en el hospital)

Después de estos pasos, aún falta trasladarse a la farmacia del hospital, esperar en la fila, darle la receta al que atiende la farmacia, esperar a que busque la medicina en los estantes y que sea entregada. Si en la farmacia no hay en existencia el medicamento es necesario venir otro día, en el horario matutino cuando la farmacia está abierta, para ver si el medicamento ha llegado. Si pasa más de un mes sin que se pueda surtir la receta, la misma caduca y se deben de realizar los mismos trámites otra vez con una receta nueva que proporciona el médico tratante (adicional a la receta que corresponde al mes posterior). Si la cita con el médico tratante fue en el horario

vespertino, hay que regresar otro día por la mañana para realizar los trámites y hacer la fila en la farmacia. También puede suceder que la realización de los trámites ocupe toda la mañana, lo cual conlleva el que la farmacia ya habrá cerrado para cuando se tenga la receta completamente autorizada, y será necesario regresar otro día en el horario matutino.

El ejemplo de la cantidad de procedimientos necesarios para surtir la receta médica cada mes es ilustrativo de las técnicas o micro-tecnología del sometimiento de los individuos a la burocracia médica, de la imposición de su dominio sobre ellos si quieren recibir los servicios y ser clasificados como “buenos pacientes”. Son acciones triviales, cotidianas, repetitivas, y precisamente en esas cualidades descansa la capacidad del poder disciplinario de permear las vidas de los individuos. La burocracia médica constituye un dispositivo disciplinario en cuanto regula a los individuos. A las informantes, se les somete a no sólo a los requisitos de la medicina patológica (tratamiento de enfermedades) sino también los reglamentos de la burocracia médica en sí.

#### *El poder pastoral del médico y la fabricación de usuarias dóciles*

Los instrumentos del poder pastoral incluyen la confesión (en el caso de los profesionales de la salud, el interrogatorio clínico o el registro de datos epidemiológicos) y la conducción del comportamiento de la paciente (a través de consejos, recomendaciones, recetas) (Hindess 1996). Su ejercicio implica la clasificación del individuo dentro de las categorías de “buena paciente” (confiesa todo sobre su comportamiento y sus síntomas, es adherente a la receta médica en cuanto al consumo de medicinas y de otros comportamientos como la dieta, actividad física, tener relaciones sexuales con condón) o “mala paciente” (renuente a hablar o no recuerda los síntomas, no consume las medicinas recetadas y no se comporta según los consejos del personal de la salud).

Se espera que quien ejerce el poder pastoral –curas, médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, etc. – tenga “una comprensión íntima de las necesidades de cada miembro del rebaño” (Hannah-Moffat 2001: 33). Es decir, se posiciona al médico u otro proveedor de atención médica como alguien amable, un

amigo, alguien *íntimo* de la paciente; esto es un aspecto del poder pastoral, el cual es polivalente ya que se busca el bienestar de la paciente a la vez que se le controla (se le vigila, se le dice qué hacer y qué no hacer).

La mayoría de las informantes que tenían por lo menos ocho años desde que recibieron su diagnóstico de seropositividad tuvieron como su primer médico tratante para supervisar el tratamiento antirretroviral al Dr. Armendáriz. Él es un claro ejemplo del poder pastoral —incluyendo su carácter ambiguo, en que combina la búsqueda del bien de la paciente con el control— como se observa en la siguiente cita de Modesta:

Modesta: "El Dr. Armendáriz me decía, 'va muy bien, felicidades.' Decía, 'Es mi paciente... consentida, es mi paciente...' O sea, me decía, *todo lo que él me decía yo lo hacía. Por eso es que decía, "ah que buena paciente," porque todo lo hacía muy bien. ...* Por ejemplo yo este... yo llegué con el Dr. Armendáriz, ... él cuando yo iba como que me, me, *me subía los ánimos*, me levantaba los ánimos ¿no? ... y cada que iba, me pesaba y todo y me decía, "Señora 'No sea Modesta', ya pesa 36 kilos," por ejemplo. Iba otra vez y me decía "Señora 'No sea Modesta' pesa ya tantos kilos" o sea más. [Ella tenía desgaste, probablemente SIDA, y con el tratamiento logró revertirlo y por lo tanto subir de peso.] Y me acariciaba, me apapachaba, *fue un apapacho de vivir ¿no?* ... cada que yo me sentía así mal o deprimida o eso, iba con el Dr. Armendáriz y creo que salía pero si así, bien motivada. Sí, porque siempre, siempre *me motivaba el Dr. Armendáriz.* (Grupo focal en la ONG)

La relación entre Modesta y el Dr. Armendáriz es cercana, y ella la evalúa de manera positiva porque él "le da ánimos", "la motiva", "la apapacha". Estos elementos son polisémicos en cuanto producen bienestar (salud emocional y física) en Modesta pero a la vez implican que se ejerce un control (un poder) sobre ella. No estoy implicando que estas cosas no son buenas —Modesta las aprecia, que es lo importante— sólo que constituyen técnicas para ejercer el poder. La misma Modesta dice que seguía los consejos del Dr. Armendáriz, o sea, *se sometía* a sus recomendaciones ("*todo lo que él me decía yo lo hacía*"). Inclusive, Modesta explica que el Dr. Armendáriz la clasificaba como una "buena paciente" (la producía como tal) porque hacía lo que él le decía que hiciera ("*todo lo que él me decía yo lo hacía. Por eso es que decía, "ah que buena paciente," porque todo lo hacía muy bien*").

Durante la misma entrevista grupal (en la cual les pregunté a las informantes cuáles habían sido la peor y la mejor experiencia que habían tenido a lo largo de su uso la atención médica) Modesta comentó más en detalle sobre la relación entre ella y el Dr. Armendáriz.

Mode: El Dr. Armendáriz realmente es un pilar. *Él es el responsable de que yo siga aquí con la actitud con la que estoy* y este, él me enseñó a ver tanto la vida como a esta enfermedad de otra manera. Cuando yo lo vi estaba, pues en ese momento ya no tan mal como cuando me dieron el diagnóstico, pero sí siempre con la sensación de que 'no, no voy a llegar más allá', o '¿cuánto tiempo voy a llegar más allá?' ¿No? Entonces él ... me dio la confianza, me dijo "¿Sabes qué?, tú vas a llegar a ser abuela" y este, sí, ¿no? De hecho lo ha cumplido porque como digo, este, *el responsable de que yo siga aquí es él y como estoy es él ¿no?* Él ... me dio ánimos, siempre que me veía decaída me decía, "Ánimo." *Me decía, "¿Qué tienes?" y hasta que no me sacaba todo, todo, todo lo que tenía ... siempre este... cualquier cosa anormal este... los estudios correspondientes, este ... yo puse toda mi confianza en él y siempre hacía ... todo lo que él me decía al pie de la letra ¿no?* Entonces, este, cuando, bueno, ya el momento en que llegué a *indisciplinarme*, me dijo, 'Si tú no quieres que esta lucha sea de los dos pues va a ser nada más mía.' ¿No? 'Pero el reto es llegar a que tu estés estable y que tus células sean altas.' [Se refiere a las células del sistema inmune, que se miden a través de una prueba de laboratorio.] ¿No? Pues ... yo a él le debo mucho y ... *no nada más como médico técnicamente*, para mí, es excelente, es un médico que sabe muchísimo y este, bueno *también como persona*. Siempre *te hace sentir con toda la confianza*, es una persona en quien yo, el tiempo en que lo llegué a tratar era como robarle su energía. O sea, él *siempre tanto cómo me regañaba, y por él hice muchas, muchas cosas, por él pude salir adelante* y este, y bueno este, pues, no sé. Siempre me ha apoyado. Siempre dijo "yo soy tu médico y el tiempo que tú quieras yo voy a ser tu médico" Sí, *yo sí lo sigo viendo y todas mis instrucciones pues siempre las consulto con él, ¿no?* (Grupo focal en la ONG)

El carácter pastoral –benévolo, de confianza, ser una guía, escuchar confesiones– de la interacción entre Modesta y el Dr. Armendáriz se observa en la manera en que ella describe lo que recibía de sus intercambios ("me dio la confianza... Él ... me dio ánimos"). Asimismo, ella ubica al médico no principalmente como profesional de la salud, sino como persona, amigo, alguien íntimo: ("no nada más como médico técnicamente... también como persona"). Por otra parte, Modesta le concede todo el crédito por su buen estado de salud y porque ella sigue con vida al Dr.

Armendáriz; es decir, ella reconoce que quien tiene el control y el poder en esta relación es él. Repite esto tres veces durante la cita: "Él es el responsable de que yo siga aquí con la actitud con la que estoy ... el responsable de que yo siga aquí es él y como estoy es él ... por él hice muchas, muchas cosas, por él pude salir adelante". Además, Modesta describe que el Dr. Armendáriz la guiaba (ejercía el poder) y ella seguía sus consejos, recomendaciones y "regaños" (se sometía a la disciplina): "siempre hacía ... todo lo que él me decía al pie de la letra." De hecho, ella indica que es una relación que involucra el ejercicio de la disciplina cuando dice "llegué a *indisciplinarme*". Se observa el aspecto confesional de la interacción cuando Modesta dice: "Me decía, "¿Qué tienes?" y hasta que no me sacaba todo, todo, todo lo que tenía ... siempre este ... cualquier cosa anormal este... los estudios correspondientes." O sea, el Dr. Armendáriz le "sacaba toda la información" tanto en el interrogatorio clínico como a través de los "estudios correspondientes".

Otras veces la sumisión al poder pastoral del proveedor de atención ocurre incluso a pesar de la existencia de efectos secundarios serios, como en el caso de Edith. Ella sufrió efectos secundarios del tratamiento antirretroviral que percibió como severos, especialmente la lipodistrofia (la distribución alterada de la grasa corporal). Por ejemplo, una vez comentó al respecto lo siguiente:

Edith: ...Por ejemplo yo simplemente con los medicamentos, como te decía anteriormente, cuando lo llegas a ver, he notado *muchos cambios que lógicamente no me gustan*. Entonces, de momento, sí *te espantas* de ¿qué está, qué está pasando?, *a lo mejor me voy a morir*. A lo mejor no sé. (*Entrevista grupal en el hospital*)

Aún así, siempre siguió las recomendaciones de su médica tratante. Intentaba convencerla de que le cambiara el tratamiento antirretroviral que le recetaba, pero no lo logró durante dos años. Tomé los siguientes apuntes de campo sobre la situación de Edith:

Edith comentó otra vez que quisiera cambiar de medicamentos pero la médica le dice que "qué más quiero", que si los medicamentos "están funcionando" no debe cambiar. Dijo que Laura había comentado que van a empezar un protocolo para un medicamento para tratar la lipodistrofia causada por el tratamiento antirretroviral, el año que entra, y que ella (Edith) quiere entrar. (*Apuntes de campo*)

Edith dijo que el médico le informó que sus CD4s están bien y su carga [viral] está indetectable, pero que ella se estresa y se preocupa mucho por su cuerpo, por su aspecto física, que según ella (y el médico) es a causa del tratamiento antirretrovirales. (*Apuntes de campo*)

Edith no usaban tácticas como la omisión o la obstrucción, y tampoco lograba ejercer una resistencia estratégica frente a la imposición de un tratamiento médico por parte de su médica tratante. Se sometía al poder pastoral de su doctora; incluso cuando se le recomendaba tomar vitaminas o hacer algún tipo de actividad física (yoga, etc.) para tratar de resolver el problema de la lipodistrofia, ella no hacía nada sin primero “confesarse” con su médica para luego escuchar sus recomendaciones, sometiéndose a la disciplina pastoral.

Hablaron de tomar vitaminas para engordar. Edith quisiera inyectarse vitamina B o Bedoyecta (otro tipo de vitamina B), en especial porque oyó que esto le engordaría las pompas pero también las piernas. Pero quiere consultar con su doctora tratante antes de hacerlo y la doctora está de vacaciones. Marisa le decía que tomara tiamina, Sara que tomara multivitamínico, luego las dos que se inyectara 5 días un tratamiento de vitamina B. (Me pareció que Edith no quiere hacerlo hasta consultar con su doctora. Pero tiene muchas ganas de hacer algo para engordar. Ha enflacado en los últimos 4 meses que yo la conozco.) (*Apuntes de campo*)

En el caso de Edith, aún con los consejos de otras informantes que lograban un manejo estratégico (y un mayor control) sobre su atención médica, ella no se rebeló frente al poder pastoral de la doctora, como lo indica la próxima selección de los apuntes de campo:

Edith se quisiera cambiar de tratamiento, por la lipodistrofia, por “como deja el cuerpo”. Esto lo ha dicho desde hace 4 meses. Hortensia le decía que se podía cambiar de tratamiento. Pero el médico de Edith le ha dicho repetidamente que no se puede, que si “funciona en lo demás” –contra el VIH– no debe cambiar por los cambios que le hace en el cuerpo, por la lipodistrofia). Hortensia le decía que ella cambió de tratamiento antirretroviral, que si lo dejas aunque te funcionaba en cuanto al virus, pruebas otro tipo de tratamiento antirretroviral para ver si funciona y no crea problemas secundarios. Si no funciona siempre puedes regresar a tu tratamiento antirretroviral inicial porque sabes que te funciona. Hortensia decía “puedes probar otro si tú quieres, si tú lo decides”, enfatizando la palabra *tú*. (*Apuntes de campo*)

Durante los dos años que estuve en contacto con ella, Edith no cambió de tratamiento antirretroviral. Unos meses después de terminar el trabajo de campo, cuando regresé al hospital para ir a una fiesta de fin de año del grupo de informantes, ella me dijo que “finalmente” su médico “había aceptado” que ella cambiara de régimen. Estaba contenta, y dijo que ya iba sintiendo que “se corregía el problema”. Tal vez resolvió el problema, pero no logró resistir el poder pastoral.

### *Vigilancia, castigo, resistencia*

La vigilancia médica se ejerce dentro de los hospitales y las clínicas, donde las pacientes están expuestas a la exploración física del médico, a que su piel sea perforada con la jeringa que emplea la enfermera (y a veces a que su vagina sea penetrada por el espejo para el examen pélvico), a usar batas de hospital que no siempre cubren la totalidad del cuerpo, frecuentemente a realizar las funciones orgánicas del cuerpo –dormir y comer, defecar y orinar– a la vista de los proveedores de salud (Johnson 2005). Esto constituye parte del sometimiento a la mirada médica. Otro aspecto de la vigilancia es su extensión a lo largo y ancho de las vidas de las usuarias de la atención, por ejemplo, a través de recetas de medicamentos que se deben de consumir cotidianamente o recomendaciones de cambiar el comportamiento (dieta, actividad física, actividad sexual).

Uno de los temas de conversación que surgía frecuentemente entre las informantes fue la adherencia a los complicados regímenes de tratamiento antirretroviral: cuántas y cuáles pastillas tomaban, si tenía que ser con o sin alimentos, a qué horas, si daban náuseas y vómito y qué se podía hacer en este caso. El acordarse de tomar todas las dosis cada día parecía ser bastante difícil. De hecho, cuando fui al Congreso Nacional sobre VIH/SIDA en el 2002, estuve casi todo el tiempo con varias de las informantes que también asistieron y cuando regalaban pastilleros con separaciones por día ellas esperaron más de media hora en la larga fila que se formó de personas que querían recibirlos. Las informantes dijeron que valía la pena porque les iban a ayudar a recordarse de tomar los medicamentos según la receta médica.

En este sentido, el seguimiento de un régimen de tratamiento antirretroviral implica la extensión de la vigilancia médica a la vida cotidiana. Las decisiones

cotidianas de tomar o no las pastillas según la receta médica conllevan el sometimiento, o la resistencia, a la dominación y disciplina que ejerce la institución médica y sus proveedores de atención sobre las informantes. Cuando las mujeres seropositivas cumplen con las normas del campo de la medicina –cuando siguen la receta médica– se constituyen como “buenas pacientes”; es decir, la vigilancia actúa como un dispositivo disciplinario efectivo, y (con la participación de los sujetos) produce “buenas pacientes”.

Sin embargo, a veces se resiste a la vigilancia médica a través de diversas prácticas. Una manera de resistir la mirada médica es no decirle todo al proveedor de salud que pregunta, sino guardarse para sí ciertas cosas.

Todas [del grupo de autoapoyo de la ONG] toman antirretrovirales y todas han decidido en algún momento suspender uno de los medicamentos (no todo el tratamiento sino un componente del mismo). *De esto, no han informado a sus médicos.* Saben que esto debería ser dañino o peligroso para su salud, que no se debe de hacer, pero no encuentran otra alternativa cuando el efecto del medicamento es más negativo que positivo. O sea, que los efectos colaterales son muy fuertes y eso les puede llevar a dejar un medicamento. *No informan al médico porque él o ella no les dan opciones o alternativas sino impone el tratamiento.* Dicen que se les olvidan las dosis o tomas, y también hablaron de decidir no tomar los medicamentos a veces. (*Apuntes de campo*)

Estas omisiones –no decirle al médico ciertas cosas, como si se es adherente al medicamento– tienen varios significados. Por un lado, pueden constituir una manera de evadir la mirada médica, de evitar que la totalidad de sus vidas sean “un escenario transparente...expuesto de arriba para abajo a una mirada armada con sus privilegios y calificaciones”; es decir, obstruir el panóptico que permitiría que las alcanzara la mirada médica (Foucault 2003: 60). Por otro lado, tal vez se evita la mirada médica para sentirse sana en lugar de enferma (porque la mirada médica constituye la enfermedad, Foucault 2003: 109). Otra interpretación del silencio sobre la resistencia a la disciplina de las recetas médicas es que se utiliza para evitar las consecuencias; es decir, para que el personal de salud no aplique ciertos castigos, como por ejemplo el retirar el acceso a los servicios médicos (incluyendo los medicamentos). Registré en mis apuntes de campo un ejemplo de un castigo de este tipo:

Hablaron de que muchas mujeres dejan de tomar los antirretrovirales. ... Hablaron de cómo los doctores (la Dra. Suárez en específico, del hospital especializado) *no aceptan seguir tratando o dando atención a mujeres que deciden dejar los antirretrovirales.* (Apuntes de campo)

La tecnología del poder que ejerce la Dra. Suárez en este caso es el no aceptar seguir tratando a alguien si le dice abiertamente que ha abandonado el tratamiento antirretroviral por alguna razón. La amenaza consiste de quitarles el acceso a las medicinas que extienden la vida y la calidad de la misma. En este caso, se resiste a la vigilancia médica (a través de la omisión) para evitar que se efectúe el castigo.

En una narrativa de Adriana se observa de manera bastante clara el uso de esta tecnología del poder (amenazar con un castigo, como impedir el acceso a los servicios médicos) en un intento de un médico para vigilar, disciplinar y castigar:

Adriana: Bueno yo la experiencia mala que tuve ... ahí en el hospital especializado, el doctor de la clínica de atención para VIH/SIDA dentro del hospital especializado, él me presionaba *para que yo le dijera cosas, ¿no?* Por ejemplo, en este caso "qué si Edgar [su esposo] era bisexual, qué si era homosexual, qué si sabía cómo se había infectado." Son cosas que yo no sabía. ¡Que se las hubiera preguntado a él! Y que *porque no se las contestaba, a mi me condicionó* y me dijo ... "*Si usted quiere seguir aquí en el hospital y que le demos su tratamiento, tiene que estar aquí conmigo y contestarme todo lo que yo le estoy preguntando y si no, sí, usted se va perder su tratamiento.*" Obviamente *me fui, no regresé y hasta después de un año que ya empecé el tratamiento en otro lado.* Pero como que él sí me hostigaba con sus preguntas y me molestaba, ¿no? (Grupo focal en I a ONG)

En el caso específico de Adriana, el médico intenta ejercer la mirada médica, en este caso específicamente la vigilancia epidemiológica sobre la vía de transmisión del VIH de Adriana y su marido. Cuando ella resiste a esta vigilancia, el médico utiliza otro dispositivo disciplinario – amenazarla con un castigo– ya que le dice que le quitará el acceso la atención si ella no se somete. Sin embargo, en este caso Adriana logra resistir no a través de la omisión o evasión (decirle lo que el médico quiere oír) sino con otra estrategia. Ella resiste a clasificarse a sí misma (y a su esposo, muerto para cuando sucedió lo que describe en la cita) en las categorías epidemiológicas del campo de la medicina, y por eso se le aplicará un castigo. Pero utiliza sus recursos (el acumular suficientes medicinas para suplir sus necesidades por un tiempo, el ir a una

clínica diferente con otro médico después para recibir el tratamiento) para invalidar la amenaza del médico y así evitar el castigo. Se trata de prácticas de resistencia a la vigilancia médica, al discurso normativo de la medicina (Peckover 2002: 374).

De hecho, esta forma de resistencia a los castigos –acumular medicinas antirretrovirales para disponer de ellas sin la mediación del personal de salud– es bastante común entre las informantes. Anoté algunos casos de esto en los apuntes de campo:

Hortensia decía que todo mundo tenía “su colchoncito, su colchón” de medicamentos extras. (*Apuntes de campo*)

Laura dijo que estaba juntando medicinas. Dijo que había surtido la receta aunque ya no tomaba esa medicina, para tener más. Cuando le pregunté qué haría con eso, dijo que lo podía intercambiar con otras personas por otras medicinas, si le hicieran falta. (*Apuntes de campo*)

Antes de irse a Oaxaca, Marcia dijo que juntó todas las medicinas que pudo, porque iba a necesitar su “colchón de medicinas” al estar fuera de la ciudad de México. (*Apuntes de campo*)

De esta manera, las informantes generan una economía paralela (a veces de la dádiva, otras se utiliza el trueque) a través de la acumulación y posterior intercambio de medicinas antirretrovirales (De Certeau 1996: 31). Al respecto, Hortensia comentó una vez que una mujer seropositiva sumamente pobre surtía sus recetas para medicinas antirretrovirales puntualmente, y luego vendía los medicamentos para comprar comida para sus hijos. Asimismo, un médico (de un instituto nacional de salud, no del hospital especializado del IMSS) me dijo que pensaban que las mujeres que participaban en un protocolo que él coordinaba no tomaban siempre las medicinas antirretrovirales que él les recetaban, sino que se los daban a sus maridos, sus hijos o los vendían.

Estos ejemplos etnográficos me llevan de regreso al único poder posible de las mujeres y las tácticas y estrategias de los débiles, de regreso a las ideas de Hérítier y De Certeau sobre la resistencia subalterna (1996a, 1996). Se vigila, se disciplina, se castiga, pero también se resiste. A las mujeres seropositivas, se les vigila, tanto a través de la mirada médica (el interrogatorio clínico, etc.) como de la vigilancia epidemiológica (el registro de sus comportamientos y características según las categorías del campo de la medicina). Se extiende la mirada médica a cada rincón

íntimo de sus vidas, o al menos intenta hacerlo. Si ellas no se someten a la disciplina, si no aceptan la vigilancia y si no siguen las recomendaciones del personal de salud, se utiliza la amenaza y el castigo para disciplinarlas, para encauzarlas según las normas, para asegurarse de su docilidad. Sin embargo, se resiste a esto, a través de las maneras de hacer de los de abajo, de los débiles, que tienen su propia lógica, su propio criterio, su propia estética: el no decir, el omitir, el evitar, pero también el regalo, el intercambio, el trueque.

### Conclusiones

En este capítulo, he utilizado las ideas de tres autores –Héritier, De Certeau y Foucault– como una lente crítica a través de la cual entender el ejercicio del poder y las prácticas de resistencia de las informantes dentro del campo de la medicina. He tratado de demostrar que las prácticas de las mujeres seropositivas, al utilizar la atención médica, implican el uso de un cierto tipo de poder y de determinar sus características. Los *modos de emplear* el poder de las informantes suponen limitaciones, un poder muy coartado, el *único poder posible* de las mujeres (en este caso, las seropositivas) (Héritier 1996, De Certeau 1996). Asimismo, he explorado cómo se pueden entender las estructuras en contra de las cuales se desarrolla la resistencia de las informantes a través de ideas de Foucault sobre el poder como una fuerza represiva y productiva a la vez. Para esto, han sido provechosas las metáforas de la tecnología disciplinaria, el poder pastoral y la vigilancia de la mirada médica (Foucault 2003).

Para lograr sus cometidos (ejercer su agencia) las informantes tienen que echar mano de la omisión: los silencios, actos fallidos y olvidos. Es en este aspecto que la idea del *único poder posible* –que incluye la abstención como una de sus prácticas– permite vislumbrar este *no hacer* o *no decir* no como una ausencia de prácticas sino como una manera de ejercer el poder. Por ejemplo, las mujeres seropositivas escogen no decirles a sus médicos si están tomando todas las dosis del medicamento antirretroviral; desde una posición de desventaja y de gran debilidad, es la única opción posible para ejercer el control sobre el consumo de las medicinas.

Otras veces las informantes logran utilizar la obstrucción, la huelga o el sabotaje dentro de una guerra de guerrillas para conseguir los servicios que desean. En este

caso también es útil la concepción de Hérítier del poder de las mujeres; sin ella, los actos de obstrucción se perciben como una masa confusa de equivocaciones y errores, en lugar de formar en conjunto una táctica para “meterle el pie” a la imposición de las políticas o reglamentos que se busca evadir. Las informantes usaron este tipo de tácticas para entorpecer y eventualmente estropear la coordinación del grupo de autoapoyo para mujeres seropositivas por parte de una trabajadora social. Efectuaron una resistencia débil y poco eficiente, pero la cual eventualmente tuvo el efecto deseado: controlar el funcionamiento de este espacio social dentro del campo de la medicina. Una informante, Edna, también utilizó la obstrucción para evitar la imposición de una política (la transferencia de su atención médica de un hospital especializado a una clínica local); ella metía trabas, estorbaba, fastidiaba a la aplicación de los reglamentos, y logró su meta durante varios meses, aunque eventualmente su resistencia fue demasiado débil y tuvo que ceder al poder de la burocracia médica.

Las ideas de Hérítier las utilicé para tratar de dilucidar la naturaleza del poder femenino. Se trata de un tipo de poder que se ejerce sin violencia ni coerción *directas*, y dentro del cual puede existir a la vez el consentimiento (una aceptación aparente de la situación, del sistema imperante) y prácticas de resistencia (Hérítier 1996a: 292). En lugar de un rechazo abierto (algo imposible en muchos casos), hay omisiones, retenciones, abstenciones que producen efectos y (a veces) acercan el sujeto (de manera indirecta, circular, transversal) a la meta deseada.

Por su parte, la distinción que hace De Certeau entre las maneras de hacer de los débiles, al clasificarlas como tácticas o estrategias, también fue útil para atisbar la resistencia de las mujeres seropositivas. Esta diferenciación fina entre las cualidades de las tácticas —efectuadas sin planeación ni reflexión— y las estrategias —realizadas desde un espacio del que se dispone, desde donde es factible capitalizar las ganancias— sirvió para caracterizar los modos en que ejercen el poder las informantes. Desde esta perspectiva, mientras la omisión y abstención, así como también la obstrucción y el sabotaje constituyen *tácticas*, otras prácticas se pueden delimitar como *estrategias*. Las últimas son más eficientes porque implican reconocer con mayor claridad cuáles son las metas a lograr, así como la posibilidad de usar un espacio (físico, social) para reflexionar los pasos a tomar y acumular recursos. Las estrategias que usan algunas de

las informantes incluyen el entrar a un protocolo de investigación (para conseguir medicamentos) o a más de un sistema de salud (para obtener acceso a servicios) así como el manejo de segundas opiniones médicas (para convencer al médico tratante de una opción de tratamiento que se desea).

En términos generales, lo que el enfoque de De Certeau permite es percibir cómo la experiencia de la atención médica implica tensiones y violencias, relaciones de fuerzas e imposiciones, luchas por el poder. Diversas maneras de hacer y de usar el espacio, los productos, las representaciones *del otro*, caracterizan las prácticas obstinadas, aunque frágiles e ineficientes, que se utilizan para resistir a la imposición desde arriba. Las resistencias registradas aquí son "ingeniosidades del débil para sacar ventaja al fuerte, [y] desembocan entonces en una politización de las prácticas cotidianas" (De Certeau 1996: XLVIII). Las ideas de este autor permiten ver estas prácticas tenues de resistencia como algo *político*.

Es difícil huir del campo de la medicina si se vive con una enfermedad crónica, progresiva y mortal como el VIH/SIDA, pero se puede escapar sin separarse de ello. En lugar del rechazo abierto, se utiliza el sabotaje encubierto. A pesar de tener que ocupar un contexto controlado por otros, se puede utilizar las cosas a la propia manera, según las necesidades y gustos de los débiles. Sin salirse del sitio donde consiguen servicios y productos médicos que necesitan, a través de diversas maneras de aprovechar el orden imperante, se logra algo de pluralidad y creatividad. Pese a la existencia de medidas de represión, las tácticas de los débiles infiltran y, a veces, ganan (De Certeau 1996: 35-36).

Las maneras de hacer de los débiles conforman una sintaxis diferente; se trata de crear oraciones con los significantes proporcionados desde arriba, pero cuyo significado y orden se redefinen desde abajo. La presencia, la circulación o el uso de productos socioculturales –representaciones, prácticas– que en un principio fue dominante no indica lo que estas cosas significan para los usuarios (dominados) de tales productos. A través de los artes de hacer de los débiles, se hace de las representaciones, las prácticas, los productos impuestos dentro de un campo, algo diferente. (De Certeau 1996: XLIII) En este capítulo, entonces, quise observar cuáles son las *maneras de hacer* del lado de los dominados, los procedimientos que re-organizan, re-utilizan, re-apropian

desde abajo, el orden sociopolítico de un escenario dado (De Certeau 1996: XLIV). Intenté descifrar, parcialmente, la lógica y la formalidad de una serie de prácticas subalternas, utilitarias, combinatorias.

Finalmente, las ideas de Foucault sirvieron para entender cómo funciona el lado dominante de la ecuación. Concebir el poder como represivo pero sobre todo productivo, favorece la comprensión de cómo se domina. Los conceptos de este autor facilitan la deconstrucción del discurso dominante de la medicina como una profesión y un campo humanistas y benévolos. Las ideas de Foucault, como las de De Certeau, permiten entrever que las prácticas e interacciones que se dan en el contexto de la atención médica *son políticas*. El usar los términos *dispositivos disciplinarios y tecnologías del poder* para nombrar los métodos para controlar los sujetos –sus cuerpos, sus personas– posibilita entender cómo la burocracia médica puede constituir un oponente en la búsqueda del control sobre la propia atención médica. De esta manera, los múltiples trámites, reglamentos, pasos requeridos por la institución médica se perciben no sólo como una gran carga de trabajo sino una serie de mecanismos a través de los cuales se logra producir el comportamiento que el sistema imperante clasifica como deseable (en este caso, ser “buenas pacientes”).

La metáfora del poder pastoral que ejercen los profesionales de la salud (entre otros) funciona para enfatizar que la relación que las informantes mantienen con ellos involucra relaciones de fuerza. La noción de la mirada médica se emplea para indicar el poder de la medicina (como campo, institución, los proveedores involucrados) para controlar a las personas y los cuerpos. Es una tecnología del poder a través de la cual se hace visible, se nombra, se clasifica, se norma y se vuelve gobernable al cuerpo humano. De esta manera, se distinguen las formas difusas e insidiosas de vigilancia que tienen lugar dentro del campo de la medicina, así como los procesos de normalización que tienen lugar allí.

Pero yo vuelvo siempre a la resistencia, a los actos de las informantes. Regreso a la resistencia porque, como lo expresa De Certeau, “si es cierto que por todos lados se extiende y se precisa la cuadrícula de la ‘vigilancia’, resulta tanto más urgente señalar cómo una sociedad entera no se reduce a ella; qué procedimientos populares (también ‘minúsculos’ y cotidianos) juegan con los mecanismos de la disciplina” (De Certeau

1996: XLIV). En este caso, retorno a una resistencia que me parece bella: formar una economía paralela de la dádiva y el trueque, en este caso específico de las medicinas para tratar el VIH/SIDA. En estas resistencias, existe el placer de la subversión, de burlarse de las reglas, el dulce sabor del premio robado, el desquitarse con una pequeñísima venganza al poderoso (De Certeau 1996: 22) Se tratan de jugadas, del escamoteo, del robo, de la mentira, pero también de las "generosidades en desquite", de la "ética de la tenacidad" (De Certeau 1996: 32). Implica la creación de una alternativa a la represión, la disciplina y la violencia, a través de la valoración de los intereses, las necesidades, a veces hasta los derechos de los individuos más vulnerables, con menos poder, pero no por eso perezosos, tacaños ni faltos de vocación de trabajo.

## CAPÍTULO 7. LÓGICAS Y REPRESENTACIONES DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

En este capítulo examino algunas lógicas y representaciones de la salud y la enfermedad construidas por mujeres viviendo con VIH/SIDA en México. Se trata por un lado de teorías subalternas sobre cómo se dan los procesos del enfermarse y el curarse, elaboradas por un grupo específico no hegemónico, las mujeres mexicanas seropositivas. Asimismo, exploro las representaciones de la persona con relación a la enfermedad específica bajo estudio, el VIH/SIDA. Como en los capítulos anteriores, revisaré las teorías, conceptos e ideas que me sirven para entender estos temas, para luego pasar a la interpretación etnográfica.

### **La ciencia de lo concreto en cuanto a la salud y la enfermedad**

#### *Lógicas y bricolage de etiologías y nosologías*

Las lógicas subalternas constituyen universos discursivos a través de los cuales las personas clasifican y nombran las enfermedades y explican cómo funcionan, qué significan los síntomas y cómo se logra la mejoría en el estado de salud (Augé y Herzlich 1991; Perrin 1980 y 1981; Olavarría 2003; Eco 1991; Lévi-Strauss 1966).

Se pueden entender estas lógicas como un sistema de representaciones que se crea a través del *bricolage*, de ensamble de componentes simbólicos, que constituye un modo de pensamiento científico, una ciencia de lo concreto. Se trata del pensamiento mítico, cuyos operadores son los elementos preexistentes, tesoros disponibles en el acervo intelectual que se juntan de manera diferente para cada "proyecto" intelectual o de significación (Lévi-Strauss 1966: 16-18). La *bricoleuse* (en este caso, dado que las informantes son mujeres) utiliza las "unidades constitutivas del mito", para generalizar por medio de analogías y comparaciones realizadas a través de "un nuevo arreglo de los elementos" de los cuales dispone (Lévi-Strauss 1966: 19-21). A través de esta reconstrucción que utiliza siempre los mismos materiales, pero en un orden diferente, "lo significado se vuelve lo significante y viceversa" (Lévi-Strauss 1996: 21). No se trata de una forma de pensamiento que está en una etapa anterior, un momento previo de

evolución, sino una forma de "averiguación científica" diferente de la ciencia moderna, pero que también produce conocimiento (Lévi-Strauss 1966: 14-15).

En el caso específico del pensamiento sobre la salud y la enfermedad, la ciencia de lo concreto incluye una nosología subalterna, que clasifica las enfermedades; por ejemplo, si el VIH se considera una enfermedad crónica o terminal, y con cuáles otras enfermedades se agrupa o es visto como similar (Augé y Herzlich 1991). También se puede distinguir una etiología subalterna que aporta una explicación de los síntomas, causas y curas relacionadas a una enfermedad específica; en este caso, qué hace que una persona con VIH/SIDA conserve su salud o se enferme (Perrin 1980 y 1981). Cómo las mujeres seropositivas que participaron en este estudio entienden y definen estar sanas o enfermas, cómo interpretan el proceso de tratar la enfermedad, incluyendo su valoración de las medicinas antirretrovirales, se entrelaza con las lógicas subalternas de la salud y la enfermedad que ellas manejan.

Dado que se trata de un proceso de *bricolage*, o de construcción de una lógica de la salud y la enfermedad a partir de los operadores preexistentes en el acervo cultural, se retoman elementos de discursos o ámbitos que surgen de tradiciones o de ámbitos de pensamiento diferentes. Específicamente entre las informantes de este estudio etnográfico, aparecen elementos del discurso biomédico; este es un uso subalterno de componentes tomados de un sistema simbólico hegemónico. Esta lógica de la salud y la enfermedad privilegia el uso de medicinas antirretrovirales y pruebas de laboratorio para determinar el comportamiento del VIH en el cuerpo y el estado del sistema inmune. Dentro de esta concepción, las opiniones de los médicos, los resultados de las pruebas de laboratorio, así como la información proporcionada por las compañías farmacéuticas que producen las medicinas, y en algunos casos los resultados de estudios científicos publicados, son la máxima autoridad para tomar decisiones sobre el tratamiento y determinar si una persona está sana o enferma y qué habrá que hacer al respecto. Dentro de esta lógica, una persona que vive con VIH está sana si cuida su salud, y esto se hace al tomar las medicinas antirretrovirales según la prescripción médica, consumir una dieta según las recomendaciones del médico o el nutriólogo, recibir vacunas preventivas (contra la gripa o la tuberculosis, por ejemplo), tratar de manera oportuna y

con medicamentos alópatas las enfermedades oportunistas y realizar ciertas pruebas de laboratorio para el manejo del VIH<sup>1</sup> de manera regular.

Otros elementos constitutivos del pensamiento mítico-mágico sobre la salud y la enfermedad surgen del ámbito holista; es decir, aspectos psicológicos, emocionales o vinculados a las relaciones sociales o emotivas. Un elemento central de esta concepción es la representación de la salud física y la salud emocional o mental como imbricadas. Por lo tanto, los indicadores de la salud emocional o psicológica, monitoreados por la mujer a través de la observación de sus estados de ánimo y con terapia psicológica individual o grupal, son los principales indicadores del estado de salud o del avance de la enfermedad. Síntomas físicos, resultados de laboratorio, opiniones de médicos o información sobre los medicamentos no se perciben como los datos más importantes para la toma de decisiones sobre el tratamiento, dentro de esta lógica. De la misma manera, es más importante participar en terapias psicológicas y expresar conflictos emocionales en lugar de reprimirlos, que tomar los medicamentos antirretrovirales. Además, las causas de la enfermedad y las manera de curarla son eminentemente psicológicas, vinculadas a las emociones o a las relaciones afectivas con otras personas.

También hay ciertos elementos de la comprensión de la salud y la enfermedad que se podrían llamar naturopáticos o naturistas. En este caso se trata de clasificar las unidades culturales (por ejemplo, tratamientos específicos como una pastilla o un té, o causas de la enfermedad como el enfriarse o el consumo sostenido de medicinas alópatas) como naturales o lo opuesto. Lo natural se representa como bueno, limpiador, fortificante para la salud y que combaten la enfermedad, y lo opuesto como lo malo, lo tóxico, lo químico, cosas que debilitan la salud y causan o contribuyen a la enfermedad. Dentro de este ámbito se conciben los alimentos y tratamientos vegetales como eficaces para mantener la salud; esto incluye jugos, semillas como la linaza, hierbas en forma de té, y cosas como la clorofila o la spirulina. Dentro de esta lógica las medicinas alópatas no promueven la salud porque no son naturales (se representan como tóxicas

---

<sup>1</sup> Especialmente la prueba de carga viral en sangre y la que determina el nivel de CD4, que son células del sistema inmune.

o químicas, que se clasifican como “lo dañino” o “lo malo para la salud”), especialmente si se usan por un periodo de tiempo extendido.

El que la elaboración de explicaciones de la salud y la enfermedad se hace a través del *bricolage*, del uso de piezas preexistentes para construir una comprensión, se observa en que ninguna informante parecía manejar únicamente los elementos biomédicos, naturistas u holistas. Diversas mujeres combinaban un poco de todo mientras algunas informantes privilegiaban un ámbito por encima de los otros, pero de igual manera retomaban ciertos argumentos o partes de argumentos de otra área en algún momento. Así, Hortensia maneja una gran cantidad de datos biomédicos<sup>2</sup> pero estaba de acuerdo en que la depresión constituía una posible causa de muerte entre mujeres seropositivas que conocía que habían fallecido. Jackie por su parte utiliza diversos tratamientos naturistas pero acudía al hospital cada mes a surtir su receta (y la de su hija) de antirretrovirales. Mientras Patricia mantenía que lo primordial para mantener la salud era la catarsis (compartir emociones, experiencias, problemas) dentro del grupo de autoapoyo y que lo que más dañaba la salud era la depresión, a veces se internaba en el hospital para tratamientos y tomaba sus medicamentos antirretrovirales al menos esporádicamente.

#### *La definición de la persona (sana, enferma...)*

Así como he planteado en capítulos anteriores que el género y el parentesco son sistemas simbólicos elaborados de manera distinta por las diferentes sociedades y que el cuerpo se puede concebir como socialmente construido y como una unidad cultural, podemos ver que la persona también se define y se delimita según una serie de convenciones culturales específicas a cada sociedad (Mauss 1985). Las sociedades se conforman de personas, y no simplemente cuerpos, en cuanto las pueblan “clases concretas de personas determinadas, caracterizadas positivamente y etiquetadas de

---

<sup>2</sup> Esto, a pesar de no haber estudiado la secundaria y no usar computadoras y por lo tanto tampoco internet. Era realmente impresionante la cantidad y el nivel de información científica y actualizada que manejaba esta mujer, la cual según pude observar acumulaba a través de sus múltiples contactos interpersonales, incluyendo médicos, técnicos de laboratorio, encargados de farmacia, empleados de las compañías farmacéuticas, directivos de la Secretaría de Salud de distintos niveles y activistas de organizaciones no gubernamentales. También leía folletos y revistas para personas seropositivas y asistía de manera ocasional (una o dos veces al año) a congresos nacionales y algunos eventos internacionales sobre temas relacionados al tratamiento médico del VIH/SIDA.

manera apropiada. Y los sistemas de símbolos que definen estas clases no están dadas por la naturaleza de las cosas –son construidas históricamente, mantenidas individualmente.” (Geertz 1973b: 365).

La persona y el ‘yo’ existen en todo idioma y cultura; lo que varía es cómo se define y se concibe (Mauss 1985, Geertz 1973b, Carrithers 1985, LiPuma 1998). Tal y como lo afirmó originalmente Marcel Mauss, “De ninguna manera mantengo que ha existido alguna vez un tribu, un idioma en el cual el término ‘yo’, ‘mi’ (je, moi) ... nunca existió, o que no expresó algo claramente representado...Está claro...que nunca ha existido un ser humano que no estaba consciente, no sólo de su cuerpo, sino también a la vez de su individualidad, tanto espiritual como física.” Más bien se trata de, para seguir citando a Mauss, “la noción o el concepto que los hombres en diferentes épocas han formado de él” (Mauss 1985: 2-3). Es decir, mientras el concepto de persona parece existir de manera universal, su contenido cultural varía y cada sistema particular de la persona implica una serie de categorías, significados y relaciones lógicas (Mauss 1985, Geertz 1973b, Carrithers 1985, LiPuma 1998). Clifford Geertz, por su parte, lo explicó así: “Los pueblos de todo el mundo han desarrollado estructuras simbólicas en términos de los cuales se percibe a las personas ...como representantes de ciertas categorías concretas de personas, tipos específicos de individuos” (Geertz 1973b: 363). Lo que se concibe como una persona es el resultado de relaciones que a su vez son creaciones socioculturales; como por ejemplo, las relaciones estipuladas por los sistemas simbólicos de parentesco, de valencia diferencial de los sexos o de ciertas demarcaciones de la identidad y la diferencia, como el concepto de “raza” o, de particular interés en este caso, la diferenciación entre personas “sanas” y “enfermas”. Más adelante, intento explorar un ejemplo etnográfico específico del orden simbólico de definición de persona en el caso específico de la seropositividad.

### **La integración de la salud física y emocional en una lógica holista del VIH/SIDA**

Repetidamente en las sesiones del grupo de autoapoyo que tenían lugar en el hospital especializado, Patricia afirmaba que lo más importante para conservar la salud, especialmente para las personas viviendo con VIH, era el compartir emociones y experiencias, mantener una actitud positiva y evitar las depresiones. Patricia asistía de

manera regular a las sesiones del grupo de autoapoyo y muchas veces comentaba lo importante que era este foro, ya que les permitía compartir sentimientos y los eventos de las dos semanas que pasaban entre una y otra sesión. Cuando no sesionó de manera regular durante algún tiempo el grupo de autoapoyo del hospital, por los conflictos que hubo sobre el control del mismo, al retomar las sesiones Patricia comentó cómo le había hecho falta poder venir a compartir y a socializar con las demás integrantes.

Patricia: "Y pues, igualmente, yo, *decirles ¿no? Qué es lo que estoy viviendo, qué es lo que está pasando.* Y sí me ha hecho mucha falta, este, pues sí, eso de tener este grupo, pues, para, más que nada, como al principio que venían, que hablábamos y nos dábamos determinado tiempo para, para hablar y, o sea, lo que quisiéramos ¿no? Y todos escuchábamos y si teníamos que opinar, opinábamos y, ¿no? O sea, siempre ha sido en el grupo esos intentos así ¿no? Eso me, a mí en lo personal, *mucho me ayudó.* Cuando yo llegué aquí, ella [Citlali] fue una de las que me vio y pues *yo venía mal, mal, yo me la pasaba chillando y todo* y a mí ellas me ayudaron mucho. Y era por eso que yo dije, 'cómo es posible que se termine' [que ya no haya grupo de autoapoyo en el hospital]. Sí, este, a mí en lo personal *me ayudó mucho.* Sí, porque las veía y, y me fijaba y me decía, 'Sí, pues, están bien' y una, una de ellas se acercó a mí a apapacharme, a decirme, 'te vas a sentir bien.' Y pues, eso a mí me ha ayudado mucho y pues la prueba es que aquí sigo y claro que tenemos altas y bajas, como todas yo creo, pero, *más que nada es por eso que hace mucha falta este grupo que, este, nos ayuda mucho.* (Grupo focal en hospital)

Patricia: "Este, eso yo creo que es muy importante para nosotras. *Sacar lo que nos pasó* hace quince días, que venimos. Porque eso *nos ayuda mucho,* que digamos qué tenemos, cómo nos sentimos, qué nos pasó. (Grupo focal en hospital)

Patricia: "Pero sí son situaciones que de repente, no que me enojen, yo no hago corajes todos los días, yo no vivo violenta. Porque para empezar ni soluciono nada cuando me enojo, ni soluciono nada y *me perjudica.* Pero sí hay momentos en los que digo, 'Hoy no puedo más. Hoy *tengo que decir.* Hoy *tengo que hablar.*'" (Grupo focal en hospital)

Patricia enfatiza que contribuye al mantenimiento de la salud ("nos ayuda") el grupo de autoapoyo, y que es lo más importante ("más que nada es por eso"), mientras cuando estaba "mal" fue cuando estaba triste y deprimida ("chillando y todo"). En la última cita, además, siento que Patricia indica lo importante que es el evitar ciertos tipos

de sentimientos o pensamientos –el enojo, hacer corajes- ya que estos dañan la salud (“me perjudica”).

Varias mujeres comentaban que cuando sentían que se iban a deprimir, cuidaban su salud a través de la prevención o la resolución de la depresión. Patricia prevenía la depresión a través de salidas a caminar –que según ella funcionan porque es una actividad física leve y le permite “airearse, salir del encierro de la casa”–; otras informantes decían que hablaban por teléfono con amigas y hacían un mayor esfuerzo por asistir a las sesiones del grupo de auto-apoyo para “desahogarse”.

Un aspecto central de la concepción de los elementos emocionales o psicológicos son las causas centrales de los procesos del enfermarse y curarse o lograr mejoría, es la idea que la discusión de las emociones y los problemas, el “sacar las cosas” con otras personas, fortalece la salud, mientras reprimirlas causa enfermedad. Los sentimientos o las emociones que se clasifican como negativas, especialmente la depresión, son muy dañinas para la salud en general, física también, y para no enfermarse e incluso prevenir la muerte, hay que evitar la depresión o salirse de ella lo más pronto posible, preferentemente a través de la terapia formal, individual o grupal (Laura asistía a los dos tipos de terapia, por ejemplo) o a las sesiones del grupo de autoapoyo.

La resolución de conflictos emocionales con familiares también es importante para mantener la salud dentro de esta concepción, aunque reconocían algunas mujeres como Laura que muchas veces no lograban. Patricia decía que lograba esto al expresar claramente las necesidades propias a los demás –a sus hijos, especialmente- y en general al hablar sobre los problemas (*apuntes de campo*).

El razonamiento es que ciertos sentimientos –en enojo, la angustia, la tristeza y sobre todo la depresión– deterioran la salud, como lo indican estas citas:

Laura: “Bueno yo creo que no siempre son *sentimientos negativos* pero de alguna manera *sí está el daño ¿no?*” (*Grupo focal en hospital*)

Jackie: “... *no entrar en la depresión. Y a veces sí caigo y empiezo a, llore, llore y llore, y ya cuando me canso y digo ‘no, ya, ya estuvo bien de estarme autocompadeciendo’, ¿no? No me voy a preocupar, me voy a ocupar. Hay que tener mucha fuerza, para no quedarse ahí en el hoyo, ¿no? Sino tratar de amarrarme de donde pueda y como pueda ¿no?*”

Betania: “*¿Y como de dónde te agarras?*”

Jackie: "Mi hermana Olivia me ayuda muchísimo." ... Es una persona muy, este, con muchísimos valores. Yo la admiro mucho, este, porque es muy fuerte y aparte *ella nunca, nunca se deja caer y nunca me deja que me gane la depresión.*" (Entrevista individual)

Pareciera que el daño a la salud física que causan ciertas emociones o estados emocionales es mayor, o tiene un efecto más dañino, cuando se trata de una persona que vive con VIH/SIDA, de un cuerpo afectado por esta enfermedad específica. Esto se percibe en las siguientes citas:

Jackie: "Sí he tenido tiempos depresivos, pero son momentos nada más ¿no? Entonces siempre salgo de mi depresión y nunca me afectan las cosas demasiado, *sino trato de que no me afecten ni físicamente, también porque con el problema de salud que tengo.*" (Entrevista individual)

Patricia: "No, a mí lo que me angustia, me molesta, bueno *no me molesta, me perjudica emocionalmente*, es que él [su hijo] me diga, es que yo lo trato como si él no fuera mi hijo, o sea que él piensa de mi parte un rechazo, falta de amor, falta de comprensión. O sea, eso es lo que a mí me angustia, esos chantajes. *Porque yo estoy enferma y ellos deberían tener consideración.* Pero yo simplemente *quiero liberarme de esta emoción ¿no?* De esta emoción que tengo, porque yo tengo que seguir viviendo con un hijo. Lo quiero a pesar de todo y voy a estar ahí cuando tenga problemas independientemente de lo que sea, de lo que haga." (Grupo focal en hospital)

Dentro de una lógica holista de la salud y la enfermedad, es decir, que privilegia lo psicológico y lo social, creo que hay en el trasfondo una concepción de la salud física como imbricada con la salud emocional; una cosa afecta a la otra y hasta cierto punto son elementos que se encuentran tan entrelazados que no se pueden separar en términos del proceso. Pero a fin de cuentas sí se pueden diferenciar y al hacerlo queda claro que lo más importante es el estado mental, la situación emocional, los sentimientos.

Patricia: "Y que la gente dices 'tú estas bien', pero no es eso. *No es solo estar de pie*, sino que por dentro *te sientes sola, te sientes con eso de...* Sí, *que no vales nada, que todo está en la mente.* No es tanto de que, o sea, *te veas mal*, sino de que *todo está en la mente, que uno lo vea positivo.* (Grupo focal en hospital).

Las causas de la salud y la enfermedad son mentales, emocionales, psicológicas, dentro de esta lógica, entonces. La manera de mantener la salud o

tener una mejoría (y en general, para prevenir la muerte) –valga decir, los tratamientos– también están vinculados a lo holista. En primer lugar, hay que utilizar la catarsis, hay que “sacar” o compartir, los sentimientos dañinos.

Jackie: “Bueno, yo las extraño mucho a las [integrantes] del grupo [de autoapoyo]. *Te hace mucha falta*. No tengo tiempo [llevo mi hija a la] rehabilitación, tengo que trabajar... (ininteligible) ...tengo que venir los miércoles por los medicamentos. *Sí me hace mucha falta que platiquemos y nos deteriora más, yo creo, por todos esos sentimientos que vamos enredando, que nos quedan y nos quedan, y uno dice ‘que cosa’ ¿no?* (Grupo focal en hospital)

Edith: “Bueno como dice ella, sí es cierto ¿no? A uno *le hace falta* [venir al grupo de autoapoyo] porque aquí se conocen cosas que a veces *reprimimos* en casa. Porque yo, por ejemplo, yo, *si me siento mal, no le llamo* a ninguna persona. Pero si me llaman y me dicen, ‘¿Cómo estás?’ No me atrevo a decirle, ‘me siento mal’ No me atrevo a decirle, ‘pues no, no estoy bien.’ ¿Por qué? Porque conlleva otra angustia y yo sé que ella se va a angustiar y al mismo tiempo le va a afectar también. Entonces prefiero más que, en el, ‘estoy bien.’ ‘Qué bueno, qué bueno que estás bien.’ Y luego insisten, ‘¿De verdad estás bien?’ ‘Sí, sí estoy bien, sí estoy bien’. Pero, sí hay circunstancias que no se reflejan en casa, o que *las mantenemos reprimidas* y ya cuando, estamos aquí [en el grupo de autoapoyo] entonces *salen*. O sea, *sí salen* porque *es algo que de veras me está afectando mucho* y de alguna manera *tiene que salir*. (Grupo focal en hospital)

Otro elemento que contribuye a la salud y previene la enfermedad es lo social: la vida social, el contacto social, el convivir, como indica esta cita:

Mónica: “Y las *terapias* que te dan pues son muy buenas. Allá afuera estás, vienes, haces lo mismo que haces todos los días por salir adelante, pero esto *te ayuda mucho, te levanta mucho el ánimo, el ver a compañeras, el cariño para ellas, el saber cómo están, qué tienen, qué pasa*. Y como quiera que sea *eso te relaja más, eso te realza más el ánimo, sales bien. Sales mejor.*” (Grupo focal en hospital)

Pero no sólo se trata de la vida social en general, sino de compartir y convivir con idénticas, en el sentido en que lo usa Héritier (1996a, 1999). Es decir, de hablar sobre los sentimientos y las experiencias con iguales, que en este caso se definen bastante claramente como otras mujeres que viven con VIH.

Patricia: "Sí, y ahora que no las he visto *me he sentido muy mal, mal*. Eso lo saben porque hemos perdido comunicación y este, pues digo, porque vienes, platicas, o sea lo sacas porque, *porque hay con quien hablar*. Porque sabes que *te entienden*. Sabes que *hay alguien igual que tú* y que no hay críticas, no hay, y que te pueden ayudar en darte un consejo, y si lo quieres agarrar bien y si no pues también, pero *esto como que te ayuda a salir adelante*." (Grupo focal en hospital)

Laura: "Y eso también, yo lo vi en que luego se apachurran, dicen... (ininteligible) ...luego tienes muchas ganas de hacer las cosas y ves que no, y *es la esperanza que tienes de que, somos muchas y hay unión*, vamos a seguir ¿no?, y *eso nos va a ayudar*." (Grupo focal en hospital)

Hortensia: "Porque muchas veces, a pesar de que estamos bien, *te viene el bajón y te sientes horrible* así como diciendo, 'ya no quiero nada.' Y cuántos años, digo entre comillas, que los vas llevando y te cuesta trabajo. Claro que te cuesta trabajo, *por todos eso veinticinco mil millones de gentes que hay y que van a seguir habiendo más*. Y entonces eso es lo que te digo *entre estas señoras* [del grupo de autoapoyo] como quiera que sea es, '¿por qué estas así?' 'No, pues, estoy triste por aquello, por lo otro, por lo de más allá,' y *ahí está toda esta ayuda que te dan, que vienes y que te ayuda mucho*." (Grupo focal en ONG)

Por otra parte, para lograr la salud y prevenir la muerte es necesario pasar por un proceso de aceptación emocional del diagnóstico de VIH, de que se tiene VIH/SIDA. El grupo de autoapoyo es el lugar preciso para lograr esta aceptación, que luego tendrá un efecto benéfico en la salud. Creo que una de las razones por las cuales es necesario aceptar el diagnóstico de VIH es porque si no se logra aceptar, produce sentimientos dañinos para la salud, como el enojo:

Edith: "...Irlo aceptando, porque de momento, eso cuando nos llega, *te da coraje* con el mundo. *Estás enojada* con todos, contigo misma, y dices, 'y yo ¿por qué?' Entonces, *no aceptas nada*. No quieres nada. *Te enojas* de todo. *Te peleas* con todos. *Te peleas* contigo misma y con lo que está pasando, y pues es un proceso que precisamente esto [participar en un grupo de autoayuda] nos ayuda a entender. Entonces ¿cómo no nos va a *hacer falta*? *Lo necesitamos bastante*." (Grupo focal en hospital)

Según esta concepción, el que no se acepte o no se reconozca, frente a sí mismo y los demás, que se vive con VIH/SIDA, que se tiene esta enfermedad, hace un daño muy grande a la salud y de hecho puede llevar a la muerte.

Citlali: "Hay muchas, sí, hay muchas y que se dejan morir, que no, al igual y nosotras *nos sentimos bien y nos vemos*. Pero, pero hay gente que no, que no lo resiste y la prueba está en que *muchos hombres que no se aceptan*, ni siquiera, o que están enfermos y *no lo saben*, por qué no saben, y *no quieren saber además*. ¿Por qué? Porque *tienen miedo*, porque *no quieren hablar, no quieren decir*." (Grupo focal en hospital)

Las informantes opinaban repetidamente, además, que los hombres heterosexuales (y varias veces especificaron que no incluían en este grupo a los hombres homosexuales) se morían por no aceptar que vivían con VIH/SIDA, frente a sí mismos, sus parejas, otros parientes y sus médicos.

También es importante, dentro de esta lógica, aceptar que la enfermedad tiene efectos, que progresa. El mejor lugar para lograr esta aceptación es, una vez más, el grupo de autoapoyo:

Laura: "Pero eso no es lo de decir, 'es que *no tengo, no tengo nada*.' Como va pasando el tiempo y te das cuenta de que *no puedes hacer lo mismo* que hacías antes. A mí por ejemplo, me ha pasado, que digo, 'Yo trabajaba ocho horas y no me quejaba de nada, ahora las trabajo y ya no aguanto, me siento cansada, me siento este, me quiero dormir, me siento mal.' Y eso te *da tristeza* y dices 'Dios, al paso que voy, yo creo que ni, ya no voy a poder hacer nada.' ¿No? ¿Y por qué? Porque no tienes *el aliento*, no tienes algo que te motive. Por lo menos estas sesiones, de que digas, 'échale ganas' (Grupo focal en hospital).

Por otra parte, según esta concepción, entre los médicos tratantes y otros proveedores de la atención médica, el nivel de conocimiento técnico no es lo más importante, sino que lo prioritario es la motivación, el afecto o el apoyo emocional que (algunos de ellos) ofrecen. Modesta, por ejemplo, ponía el Dr. Armendáriz como el ejemplo del mejor médico que había tenido, pero nunca mencionaba su calidad técnica, ni que las medicinas que le recetaban le funcionaban bien o le sentaban bien. Comentó que logró que ella subiera de peso, que sí era un indicio importante de haber combatido de manera exitosa el avance de la enfermedad desde la etapa de la infección por VIH hasta la etapa del SIDA. Pero para Modesta, me parece, la manera en que se había logrado revertir el SIDA se debía más a los aspectos holísticos del trato del Dr. Armendáriz. Para ella, las características más importantes del Dr. Armendáriz –las que

lo hacen un buen médico, un médico que le curó el SIDA y le ayudó a prevenir la muerte— son su calidad como persona, su afecto y cómo la motiva.

Modesta: "Él [el Dr. Armendáriz] *me da muchos ánimos*, siempre *me da muchos ánimos*. Siempre que llegaba *me saludaba muy bien, me hacía bromitas*, o así como dice ella, veía que iba subiendo [de peso] y *le daba mucho gusto*. Me decía, 'Va muy bien, felicidades'. ... A veces me siento mal y tengo que ir con él en consulta particular [porque ya no da consulta en el IMSS]. A lo mejor *no lo necesita uno, pero de verlo, yo, se siente bien*. ... Bueno, también *como persona* [el Dr. Armendáriz], siempre *te hace sentir con toda la confianza*. Es una persona en quien yo, el tiempo en que lo llegué a tratar, era como *robarle su energía*. O sea, él siempre tanto como me regañaba, y por él hice muchas, muchas cosas, *por él pude salir adelante*. ... Cada que yo *me sentía así mal o deprimida* o eso, *iba con el Dr. Armendáriz y creo que salía pero sí, así...bien motivada*. Sí porque siempre, siempre *me motivaba* el Dr. Armendáriz.

Betania: Y ahora, ¿quién te ve?

Modesta: La Dra. Suárez. Pero también es *motivante*. Yo también me siento *motivada* con los dos. ... O sea más y *me acariciaba* [el Dr. Armendáriz], *me apapachaba*, fue un *apapacho de vivir ¿no?*" (Grupo focal en ONG)

Modesta, a diferencia de Hortensia, como se verá un poco más adelante, nunca menciona ningún aspecto que se podría llamar biomédico; todo se concentra en que le "da ánimos", la motiva, le da energía; todos son aspectos emocionales en los cuales le proporciona mejoría. También, las acciones que describe son del área emocional: la acaricia emocionalmente, la apapacha (tan reveladora la frase, "apapacho de vivir"), y esto es la causa de su mejoría, de su regreso de las etapas terminales de la enfermedad a una vida larga (han pasado más de 15 años desde que la ayudó a subir de peso y revertir el SIDA). Por otra parte, la "saluda bien", le hace sentir en confianza, le daba gusto al Dr. Armendáriz que ella subiera de peso; es decir, interactúa con ella como persona (él tiene calidad de persona y la trata a ella como persona).

Relacionado a esto, Patricia comentó sobre una trabajadora social que anteriormente coordinaba el grupo de autoapoyo del hospital, para mujeres viviendo con VIH/SIDA, enfatizando también sus cualidades como persona, el que tratara a las mujeres seropositivas como personas también.

"Sí es lo que te digo, por que hay quien se basa o que *guía a las demás* y, que hay *quien le ayuda*, bueno, hace un poquito menos pesada la situación. Pero que sigas insistiendo en ver (ininteligible, sonido de automóviles) que

van a aprender, pues lógicamente que dices, 'yo la quiero, porque se *preocupa* por traerme al ginecólogo, se *preocupa por hablarme* de los medicamentos, se *preocupa por traerme a quien me haga sentirme bien, a relajarme*.' Porque la presión lógicamente la tenemos todos los días y entonces estas ahí y necesitas a una persona y eso es todo, o sea sí la queremos. Porque *nos deja que nos movamos, pero ella también está preocupada*, '¿Quién va venir? ¿Qué les va a enseñar? ¿Qué les va a traer? Que estén todas atentas a lo que les está pasando.' y eso es importante."  
(Grupo focal en hospital)

Lo que hace que Patricia quiera a la trabajadora social (y no estoy segura si es que la quiere tener como la persona asignada para manejar el grupo de autoapoyo, o si la quiere a ella en términos de sentimientos cariñosos), es que se preocupa por las mujeres seropositivas, pero no las trata de controlar, no las trata como menores de edad, sino como personas. Esto se ve en que las "guía" y "nos deja que nos movamos", así como el que es alguien que "ayuda". Por otra parte, se preocupa, y específicamente por llevar no sólo información al grupo de autoapoyo (sesiones informativas) sino también algún ponente que a Patricia la va a hacer "sentir bien" y "relajarme", lo más importante según su concepción de la salud.

Dentro de esta lógica holista de la salud y la enfermedad, que manejaba Patricia pero también otras informantes, el uso de medicinas alópatas o tratamientos naturistas puede jugar un papel secundario en el mantenimiento de la salud. En este aspecto Patricia era una *bricoleuse*, ya que incorporaba elementos de las lógicas biomédica (utilizaba los medicamentos antirretrovirales, aunque de manera irregular) y naturista en su manejo de la salud y la enfermedad (tomaba jugos que llamaba "curativos", como uno que contiene betabel, cebolla, ajo y perejil, "se toma a sorbitos, porque es fuerte, pero te ayuda, es bueno para tu sistema inmune", y aquí hay otro elemento más del *bricolage*, ya que habla del sistema inmune). Sin embargo, el aspecto más importante del mantenimiento de la salud, para Patricia y para muchas otras informantes, es el mantenimiento de una actitud positiva y un bienestar emocional o psicológico.

Por lo tanto, aunque sí tomaba medicamentos antirretrovirales (por ciertos comentarios, y no sólo su muerte, pareciera que de manera irregular) Patricia no leía información sobre cuáles alimentos están contraindicados y posibles efectos secundarios de los medicamentos antirretrovirales, ya que decía que esto "me sugestionaría, y me daría esas cosas que los folletos dicen" (los efectos secundarios).

Ella tampoco quería conocer los resultados de las pruebas de laboratorio (sobre el estado de su sistema inmune y el nivel del virus en su sangre) que le solicitaba su médico tratante; decía que ella no le preguntaba al médico cuáles eran sus resultados, sino que “trato de olvidarme de esos números, que no sirven para nada más que para preocuparte” ya que “una actitud positiva es lo único que sirve para vivir con esto” (con VIH/SIDA). Patricia decía que no es bueno “pensar en las cosas que siente uno, o sea, lo que provocan las medicinas”; es decir, no intentaba observar los síntomas secundarios de los medicamentos antirretrovirales, y decía que no los enumeraba para su médico sino que “en la cita, Patricia dice que se desahoga de sus problemas, pero no le gusta hablar de si sentía náuseas, si tuvo vómitos, etc.” (*apuntes de campo*).

### **El uso subalterno de la lógica biomédica de la salud y la enfermedad**

Contrastan con la concepción de Patricia al respecto de la información sobre medicamentos, síntomas, efectos secundarios, las opiniones de otras de las informantes, quienes en este aspecto manejan una lógica más biomédica. Para las mujeres que hacían un uso subalterno de elementos tomados de un discurso hegemónico, el biomédico, la información sobre cómo tomar los medicamentos y cuál podría ser el pronóstico de la enfermedad, y su proceso, cuáles podrían ser los efectos secundarios, es muy importante.

Edith: “Igual también *los medicamentos, qué reacción puede tener*, también es cierto que no todos van a tener la misma reacción. A lo mejor en ella, el medicamento que yo tomo le pude causar diarrea y a mi simple y sencillamente no me causo nada. ¿Por qué? Porque mi organismo lo aceptó bien. Y muchas veces estamos, ‘No, es que me va a dar diarrea. Es que me van a salir, me van a salir ronchas. Me van a dar náuseas. Me voy a marear. Me voy a...’ No sé. una serie de cosas que no es cierto. Es diferente. Y eso como uno no lo sabe al principio pues *es importante que se lo expliquen a uno.*” (*Grupo focal en hospital*).

De manera muy distinta a Patricia, Edith enumera una serie de efectos secundarios que podrían tener los medicamentos, y afirma que “es importante que se lo expliquen a uno”. Plantea tácitamente que no se va a “sugestionar” con el conocimiento sobre estos síntomas, diciendo que hay que tener en mente que puede ser diferente su efecto en diferentes personas. Además, lo importante es que se aprenda sobre esto.

Asimismo Mónica tiene una posición muy diferente de la de Patricia, ya que el aprender sobre el proceso de la enfermedad y su tratamiento es lo que promueve la salud, lo que “ayuda” Mientras el no saber es lo que causa es lo que causa angustia.

Mónica: “No sabemos ampliamente hasta dónde podemos llegar. Qué es lo que se hace con medicamentos. O sea, *todo lo que nos puedan enseñar referente a esto, pues es mucho mejor para nosotras ¿no?* Tratar de entender y comprender qué es lo que nos esta pasando. Sí te espantas de *‘¿qué está, qué está pasando? A lo mejor me voy a morir, a lo mejor, no sé.’* Ya cuando te vienes acá [al hospital especializado] te explican qué es lo que está pasando, qué es lo que esta sucediendo. Bueno, pues, OK. Eso también nos ayuda, el que nos enseñen, el que nos eduquen qué es lo que pasa con medicamentos, qué es lo que pasa con nuestro cuerpo, qué lo que pasa con muchas cosas que quizás vayamos a pasar más adelante ¿no? Y estar prevenidas.” (Grupo focal en hospital)

El que se les enseña, y específicamente sobre medicamentos, es lo que es “mucho mejor para nosotras”. El no saber del proceso (“qué está pasando”) o el pronóstico (“a lo mejor me voy a morir”) es lo que hace que “te espantas”. Parte de lo que imparte la salud (“nos ayuda”) es la educación sobre el régimen de tratamiento (“lo que pasa con medicamentos”), los efectos de la enfermedad o del tratamiento (“lo que pasa con nuestro cuerpo”), y cuál va a ser el proceso a lo largo del tiempo (“muchas cosas que quizá vayamos a pasar más adelante”). Lo principal es conocer, para “estar prevenidas”.

Igualmente con Citlali, es importante aprender sobre aspectos de la enfermedad y su tratamiento.

Citlali: “Entonces, te van explicando qué es lo que pasa, qué es lo que sucede. Que no, *no te vas a morir mañana. Que te van a dar medicamento. Que debes de tomarlo como debe ser, que tienes que tomarlo a la hora que te indican, que tienes que venir a tus análisis.* Entonces eso es lo que vas empezando a aprender, *porque te ayuda ¿no?* En cambio cuando estás sola, pues lógicamente te sientes peor. Más sola, sin nadie. O sea, igual a lo mejor te dicen en tu casa, *‘tómalo, esto.’* También, *ellos no saben nada* de lo que está pasando. Ahora cada que nos vemos [en el grupo de autoapoyo] es, *‘¿Cómo estas? Te veo bien. Qué bueno.’* O sea, está bien. *‘Oye, ¿fuiste al doctor? ¿Has ido al doctor? ¿Cómo están tus análisis? ¿Qué pasa?’* (Grupo focal en hospital)

En primer lugar, para Citlali, es importante que te indiquen cuál es el pronóstico (“no te vas a morir mañana”). Después, hay que aprender sobre el medicamento, cómo tomarlo, a qué horas. También debes de conocer que “tienes que venir a tus análisis”, a las pruebas de laboratorio que indican el estado de tu sistema inmune y el nivel del virus en la sangre. Te promueve la salud el saber sobre cómo debes, según los médicos (no tu familia, quienes “n saben nada”) según la medicina, de llevar el régimen de tratamiento. Además, debes de ver al médico regularmente.

Por otro lado, también es interesante contrastar a Hortensia, la que quizá manejaba más información de tipo biomédico, con Patricia, la que más se adhería a una concepción holista de la salud. Hortensia considera que su activismo, específicamente en términos de tener una meta y el contacto social con otras personas, mantiene su salud. Repetidas veces ella comentaba esto, y cada vez citaba un estudio publicado que había consultado que decía que las personas seropositivas que participan en ONGs y son activistas viven más tiempo (*apuntes de campo*). En parte, esta manera de entender la salud indica el carácter de *bricoleuse* de Hortensia: incluye tanto elementos de una teoría biomédica subalterna de la salud como de una teoría más holista. Pero esta representación de la salud tiene un elemento interesante de la teoría biomédica, en que Hortensia utiliza un estudio científico para fundamentar su argumento que el activismo fortalece la salud. Otras mujeres que entienden la salud desde una perspectiva más marcadamente holista, como Patricia, afirman que el contacto social fortalece la salud pero nunca citan un estudio científico para fundamentar su argumento –no es necesario ni pertinente, según la lógica que privilegian-. Hortensia incluye elementos psicológicos y sociales en su teoría de la salud en cuanto son fundamentados por estudios científicos o por afirmaciones de profesionales de la salud o personas que laboran en la industria farmacéutica –para ella sí es absolutamente necesario-.

Pasando a un tema ligeramente diferente, además de conocer sobre los regímenes de tratamiento biomédico, el meollo del combate a la enfermedad, y en segundo lugar la preservación de la salud, dentro del discurso biomédico, es el uso de los medicamentos antirretrovirales. Modesta maneja ciertos elementos biomédicos en su comprensión de cómo funcionan la salud y la enfermedad. Para ella, un elemento

importante para fortalecer la salud en una persona que vive con VIH es el consumo constante de las medicinas antirretrovirales. Ella también es *bricoleuse* en que esto lo combina con su énfasis en la importancia del trato interpersonal de los médicos, vinculado a las emociones y el que se relacionen con ella como una persona. Pero, regresando a los elementos biomédicos de su comprensión de la salud, Modesta dice que ella está sana porque es muy adherente a su régimen de tratamiento; es decir, toma las medicinas antirretrovirales según la prescripción médica, sin olvidar ninguna dosis y combinando las medicinas con o sin comidas de acuerdo a las recomendaciones de su médico.

Otras informantes hacían una suerte de equivalencia entre el consumo de medicamentos antirretrovirales y la mejoría en la salud o el mantenimiento de la salud. Laura, por ejemplo, mantiene que es por los medicamentos antirretrovirales que sigue viva y que haya podido revertir de tener SIDA a vivir con VIH otra vez.

Laura: "Se me vino una crisis. Sí, estuve como varias veces internada desde esa vez que me dijo la doctora, 'te vas a morir, te vas a morir.' Sí, y 'te vas a morir, de que te vas a morir, te vas a morir.' Y, ay, y *entré a un protocolo de medicamentos y fue el que me levantó, yo siento que fue un milagro.*" (Entrevista individual)

Laura: "Por el AZT [medicamento antirretroviral] y otra que, que no me acuerdo, allí los primeros días me puse muy mal, los primeros quince días igual. ... fueron los primeros quince días de aceptarlo. Porque después evolucionaron, *me empecé a sentir bien.* Ya luego *me hicieron estudios y ya mis CD4 habían bajado.*" (Entrevista individual)

En esta cita, mi interpretación es que durante los primeros quince días seguía enferma ("los primeros quince días igual"). También, recuerda que tuvo una reacción negativa inicial a los medicamentos antirretrovirales ("me puse muy mal") y hubo necesidad de acostumbrarse al medicamento ("aceptarlo", "después evolucionaron"). Después de estos quince días, surtieron efectos en la salud, y en el combate a la enfermedad, los medicamentos ("me empecé a sentir bien"). Pero además, el único indicador de la salud no es el sentirse bien, sino (un poco más adelante) "los estudios" de laboratorio, para determinar el nivel de células del sistema inmune ("CD4") que tenía, como resultado del uso de estos medicamentos.

Citlali también concibe el consumo constante de los medicamentos antirretrovirales como lo que más puede fortalecer la salud, si se tiene VIH. Cuando conocí a Citlali, ella se consideraba una persona sana; al respecto ella decía repetidamente que “yo sí tomo mis antirretrovirales siempre. Siempre, siempre. Nunca se me olvidan.” (*Apuntes de campo*). Al respecto, en una entrevista grupal en la ONG, ella comentó lo siguiente:

Citlali: “El Dr. Ruiz, como ya vio mi expediente y vio que tengo neuropatía y lipodistrofia, dijo, ‘Le quito todos sus medicamentos, la vamos a dejar descansar diez días y vamos a reiniciar nuevamente.’ Y entonces, yo me siento muy bien. ¿Cómo? ¿Para qué paro sí ya son seis años? ... Porque sí, tengo dolores, pero no es para que me quitaran mi medicamento.”

Aunque Citlali menciona diversos problemas de salud que tiene, probablemente efectos secundarios de la medicina antirretroviral (neuropatía, lipodistrofia, dolores), no quiere dejar de tomar las medicinas. Dice que “me siento muy bien”, y al final que “no es para que me quitaran mi medicamento”, enfatizando, creo yo, la seguridad y el bienestar (no físico, pero intelectual sí) que siente al tomar los medicamentos antirretrovirales.

Después de nueve o diez meses, ella empezó a tener diversos problemas con su tratamiento antirretroviral, y describía diferentes síntomas adversos que decía que no había experimentado anteriormente. Durante este periodo, ella acudía a muchas citas con su médico tratante, se realizó todas las pruebas de laboratorio que le recetaban, cuidaba más su dieta, redujo la cantidad de actividad física que hacía y se internó en el hospital dos veces para que le trataran los efectos negativos de los medicamentos. Pero dijo que nunca dejó de tomar las medicinas antirretrovirales.

La segunda vez que se internó en el hospital fue porque Citlali había experimentado una reacción alérgica menor a uno de los medicamentos que estaba tomando. Después de esto, el médico de Citlali le recomendó que dejara de tomar las medicinas antirretrovirales que había utilizado hasta ese momento, y que después de unas semanas de descanso le recetaría un nuevo régimen antirretroviral. Sin embargo, Citlali sentía “un descontrol” al no tomar los medicamentos antirretrovirales, “una falta de protección del virus” y que “se iba a desarrollar la enfermedad si dejaba de tomarlos” (*apuntes de campo*). Por lo tanto, siguió tomando las medicinas, en contra de la recomendación de su médico, y sufrió un choque anafiláctico por el cual fue

hospitalizada. Según los comentarios de su médico, Citlali entendió que “casi me muero por esto, si no llego al hospital rápido me muero.” (*apuntes de campo*).<sup>3</sup> El médico le recetó otro régimen antirretroviral, el cual ella empezó a tomar.

En este caso, se nota que la lógica biomédica que maneja Citlali es subalterna; no es la misma teoría que maneja su médico, quien recomendó que dejara de tomar los medicamentos antirretrovirales por un tiempo. En la concepción de Citlali, lo importante es tomar los antirretrovirales de manera constante y nunca dejar de tomarlos; lo principal para ella no son las indicaciones del médico, aunque sean importantes, sino el no dejar de consumir la medicina en ningún momento. Los medicamentos la protegen de la enfermedad en un sentido mítico-mágico y también le permiten controlar su enfermedad. Cuando sucedió este incidente, se comentó entre diversos amigos de Citlali y a ninguno le parecía raro (según mi percepción) que ella no había querido dejar de tomar los medicamentos.

Aunque en esa situación las indicaciones del médico no fueron lo más importante para Citlali, para ella y muchas otras informantes otro método para conservar la salud es a través de las consultas con el médico. La opinión del médico tratante es, en muchos casos, la definitiva en cuanto a la manera de curarse o tener mejoría, y para no enfermarse. Desde si tomar vitaminas o no hasta cuándo empezar a tomar los medicamentos antirretrovirales, la opinión del médico tratante se debe de consultar. Unas selecciones de mis apuntes de campo aportan algunos datos al respecto.

Hablaron de tomar vitaminas para engordar. Edith quisiera inyectarse vitamina B o Bedoyecta (otro tipo de vitamina B), en especial porque oyó que esto le engordaría las pompas pero también las piernas. *Pero quiere consultar con su doctora tratante antes de hacerlo y la doctora está de vacaciones.* Marcia le decía que tomara tiamina, Laura que tomara multivitamínico, luego las dos que se inyectara 5 días un tratamiento de vitamina B. (*Apuntes de campo*)

Cuando alguna mujer seropositiva decía que no tomaba medicamentos antirretrovirales, usualmente alguna otra que tenía más tiempo viviendo con el VIH le recomendaba que

---

<sup>3</sup> Según los médicos que consulté al respecto, la reacción alérgica inicial, y relativamente moderada, que describió Citlali a ese medicamento implicó la necesidad de que dejara de tomar esa medicina y que no debía volver a utilizarlo, porque causaría una reacción alérgica más severa. Esto fue, al parecer, lo que sucedió; el choque anafiláctico probablemente fue una reacción alérgica severa a la medicina.

consultara a su médico para ver si le recetaba estos medicamentos. Aquí se percibe una combinación de dos elementos biomédicos: los medicamentos antirretrovirales como lo que protege más de la enfermedad y la muerte, y la necesidad de consultarlo con el médico. En la siguiente selección de los apuntes de campo, Sara parece tener una comprensión más naturista (de rechazo al consumo de múltiples medicamentos alópatas), la cual combina con el énfasis en la opinión del médico tratante (reportada por ella, claro está). Las demás informantes también consideran importante la opinión del médico, y sugieren que lo consulte, pero enfatizando también la importancia central de los medicamentos antirretrovirales.

Una participante en el grupo de autoapoyo que sólo asistió dos o tres veces, Sara, dijo el primer día que acudió a la sesión que *su médico tratante le dijo* que todavía no empezara a tomar tratamiento antirretroviral porque Sara es diabética y toma medicina para esta condición y para gastritis. Además, decía Sara, "sólo hace seis meses." Esto es, seis meses desde su diagnóstico con VIH, pero no comentó hace cuánto pudiera tener el virus. Probablemente hace bastante más, ya que su esposo se murió de SIDA hace seis meses, poquito después de su diagnóstico. Sara comentó que *otro médico le dijo* que ella debería empezar a tomar medicamentos antirretrovirales, y luego Sara *dijo otra vez que su doctor tratante dijo que aún no*. Edith, Laura, Marcia y Citlali reaccionaron a esto, sobre todo cuando Sara dijo que no tomaba medicamentos antirretrovirales. Le preguntaron varias veces por qué no toma tratamiento antirretroviral, y le dijeron que *debería consultar con su médico y pedirle que sí le recete los medicamentos*. En un momento, sólo Edith dijo que "con gastritis y luego tomando antirretrovirales", y entendí que quería decir que le iba a dañar mucho el estómago. (*Apuntes de campo*)

De manera muy semejante, una mujer que vivía con VIH/SIDA fue una sola vez al grupo de autoapoyo y en un momento dijo que no tomaba medicamentos antirretrovirales porque "se había acercado a Dios". Dijo que su esposo sí los tomaba y "se enfermaba mucho, yo no". Al final de la sesión, ella tuvo este intercambio con Laura:

Una participante en el grupo de autoayuda que sólo fue una vez, le mostró a Laura los resultados de sus análisis de CD4 [células del sistema inmune] diciendo que fue la primera vez que le hacían este estudio y el de carga viral (para la carga no tenía resultados todavía) [nivel del virus en la sangre]. Era la primera vez [que le hacían los estudios], aunque sabe su diagnóstico hace 4 años. Laura le dijo que le preguntara a su médico, que tomara la decisión con su médico de qué hacer, de si tomar los medicamentos. Después Laura me dijo que "sus CD4 están bajísimos" (que significa que sus sistema inmune

está perjudicado y usualmente se toman los medicamentos antirretrovirales en ese momento). Laura decía que debía de empezar a tomar antirretrovirales, pero que primero lo debía ver con su médico. (*Apuntes de campo*)

Laura hace lo mismo en este caso: piensa que lo mejor es tomar los medicamentos antirretrovirales, pero que hay que consultarlo con el médico. Ciertamente, sin la receta del médico no se pueden conseguir los medicamentos antirretrovirales en las farmacias del IMSS, sino solamente se podrían adquirir al comprarlos en una farmacia privada, donde serían costosos. Pero creo que si las informantes hubieran pensado que lo importante era conseguir los medicamentos, lo hubieran dicho más claramente, hablando de conseguir la receta en lugar de siempre usar la frase "consultar a tu médico". Efectivamente, por cuestiones de mala distribución de los medicamentos ("desabasto"), ocasionalmente varias de ellas conseguían los medicamentos antirretrovirales a través de otras vías, diferentes a la farmacia del IMSS. Según entendí, siempre conseguían el medicamento que les había recetado el médico tratante, pero que no lograban conseguir por las vías normales.

En diversos momentos profesionistas de la salud (médicos, nutriólogos, psicólogos) les recomendaban a las mujeres seropositivas que realizaran actividad física –caminar u otro tipo de ejercicio cardiovascular, levantar pesas, hacer yoga– argumentando que esto tendría diversos beneficios, desde la disminución de la depresión hasta combatir ciertos efectos secundarios de los medicamentos antirretrovirales (lipodistrofia, hipercolesterolemia). Citlali fue una de las pocas mujeres con la que tuve contacto que decían que hacían ejercicio regularmente, aunque muchas comentaban que "debían hacerlo" pero que no tenían tiempo. Citlali asiste a clases de ejercicios aeróbicos y hacía diversos tipos de gimnasia en su casa. Comentó una vez, riéndose, que "las demás deben pensar que, '¿para qué ésta flaca quiere estar más flaca?' Pero no lo hago por eso sino porque me hace sentir bien, para estar bien, saco estrés. Siempre lo he hecho." (*Apuntes de campo*) Ella comenta esto porque uno de los efectos secundarios que han tenido en su caso los medicamentos antirretrovirales es la lipodistrofia, que en su organismo se manifiesta en los miembros (brazos y piernas) y la cara muy flacos. Su comentario indica que no realiza ejercicio porque cree que combate los efectos estéticos de los medicamentos antirretrovirales (la lipodistrofia) sino porque

es un elemento que fortalece la salud, lo cual fundamenta con que su médico se lo recomienda.

Cuando Mónica se quejó de “tener la panza grande”, y que era por el tratamiento antirretroviral, porque “nunca antes la tuve así, ni después de tener hijos”, Citlali dijo “haz ejercicio” (*Apuntes de campo*). Esto contrasta, por ejemplo, con la manera en que se expresa Patricia, quien maneja una lógica de la salud que llamo holista y que enfatiza el elemento psico-emotivo la salud. Patricia dice que trata de salir a caminar regularmente porque esto le ayuda a disminuir la depresión (*apuntes de campo*). En el caso de Patricia, no hace actividad física principalmente porque los profesionales de la salud se lo recomiendan, sino porque resuelve un problema emocional o psicológico, la depresión, que según su manera de pensar es el elemento más central para el mantenimiento de la salud.

### **El uso de aspectos naturopáticos en el bricolage del enfermarse y curarse**

Jackie tiene una gran cantidad de conocimientos sobre los tratamientos naturistas y maneja una teoría de la salud y la enfermedad que es principalmente naturista, aunque también maneja ciertos elementos biomédicos. Para Jackie, los productos vegetales – basados en hierbas, verduras o frutas, semillas- son buenos para la salud y limpian el cuerpo, mientras las medicinas alópatas son dañinas y tóxicas. A la vez, ella utiliza los síntomas corporales (del estómago, la cabeza, el corazón, los nervios) que percibe para vigilar el efecto nocivo de la enfermedad y benéfico de los tratamientos. Ella aplica estos conocimientos naturistas al cuidado de su propia salud y la salud de su hija de ocho años, Anita, quien nació con VIH/SIDA y ha tenido muchos problemas de salud.

Jackie: Cuando, por ejemplo, la niña esta así, muy mala, *ella [su hermana] me dice*, ‘no mira, vamos a probar con esto. Mira, yo escuché esto, leí en tal parte de esto. Vamos a probarlo.’ *Y me trae y pone*. ‘No, no, mira a lo mejor es esto. No tienes que verlo de esta manera. No te cierres, no seas como los caballos que nada más les ponen aquí y nada más ven para enfrente. Quitate eso y ve a tu alrededor, observa.’ ¿No? ‘Mira, esto es pasajero.’ Esto, entonces *eso me ayuda muchísimo cuando estoy así*, me siento llorando y maldiciendo y diciendo groserías y luego digo, ‘¿por que esta chingada vida me tocó a mí? ¿Por qué?’ Y grito y ya y digo, ‘ya gritaste, ahora no te compadezcas. [La hermana sugiere] ‘Vamos a hacer esto. *Yo sé que esto es muy bueno. Tú sabes que esta enfermedad es limpieza y nutrición en casa.*’

Ya ves, la niña, es que, ¿por qué la niña? Si yo la cuido. 'Pero es que es así, no te echas la culpa de algo que no.' Entonces cuando caigo en eso *ella es la que me rescata. Ella es la que de alguna manera me, me saca de esto ¿no?* De eso. Entonces *me pone muchas posibilidades ¿no?* A veces no tengo dinero y me dice, 'le traje estas *vitaminas, ginseng* le compré para Anita, ya le traje *clorofila*. Mira, vamos a hacerle, ¡hazle el *jugo* éste! Dicen que es buenísimo ¿no? Ahora *dale la medicina con esto y le haces su jugo de zanahoria. Le pones una papa a remojar para que no le duela el estomago.*' Entonces eso me ayuda mucho ¿no? Que ella siempre, como estoy casi siempre con ella, estamos platicando ya sea en su casa ... entonces *ella es la que me rescata de esto ¿no?* (Entrevista individual).

Jackie utiliza no la opinión de su médico tratante, sino las opiniones, consejos y recomendaciones de su hermana. Su hermana "dice" que haga tal cosa, "trae y pone" el tratamiento, es ella quien "rescata" y "ayuda muchísimo" a Jackie. Al citar a su hermana, Jackie dice, "Yo sé que esto es muy bueno," y esa es la opinión que cuenta. Además, la cita diciendo que el cuidado para el VIH/SIDA se basa en cosas que hacen ellas mismas ("limpieza y nutrición") en el hogar y no en el hospital ("en casa"). Por otra parte, los elementos que enumera Jackie como recomendaciones de su hermana surgen claramente del universo discursivo naturista: el ginseng, la clorofila, un jugo especial. Mientras, el jugo de zanahoria es para acompañar y limitar el efecto tóxico de la medicina alópata. La estrategia de remojar una papa en agua sirve para lo mismo, amortiguar el efecto nocivo del medicamento antirretroviral. La clorofila, me comentó en otro momento, sirve para "limpiar" el cuerpo de "tanto medicamento antirretroviral" (*apuntes de campo*).

Según Jackie, el consumo de medicamentos antirretrovirales en grandes cantidades o por periodos largos de tiempo tiene efectos nocivos para la salud, por una acumulación de tóxicos en el cuerpo. Mientras una lógica biomédica plantearía que los síntomas que ella reporta indican reacciones secundarias a las medicinas antirretrovirales, para Jackie los síntomas son el resultado de la acumulación de toxicidad, causada por los medicamentos. Esta acumulación de toxicidad "cansa" al cuerpo. Después del uso prolongado de las medicinas alópatas, incluyendo las antirretrovirales, según está lógica esta acumulación de lo tóxico o lo dañino en el cuerpo dicta la necesidad de limpiar el cuerpo. Tal limpieza o "descanso" se puede hacer principalmente a través de la suspensión del uso de las medicinas y también al

consumir sustancias vegetales (especialmente la clorofila, pero en menor medida la semilla de linaza) que (se entiende) limpian el cuerpo de las toxinas y lo fortalecen.<sup>4</sup>

Ahora, Jackie no es la única informante que manejaba la idea de la acumulación de las medicinas antirretrovirales, por el consumo constante durante largos periodos de tiempo, como un elemento tóxico y dañino para el cuerpo. Varias mujeres utilizaba ocasionalmente la palabra "tóxica" para describir estas medicinas, aunque otras veces enfatizaban sus efectos benéficos en la salud y su eficacia en contra de la enfermedad. Muchas informantes decían que el cuerpo "se cansa" de "tanto medicamento" durante tanto tiempo (aunque no todas, no creo que escuché a Citlali decir esto, y nunca lo registré en los apuntes de campo ni las grabaciones). Mónica, por ejemplo, combinaba una valoración de los medicamentos antirretrovirales como efectivos y esenciales para la salud, con la idea de que la acumulación de tantos medicamentos alópatas (por las cantidades de pastillas y de tiempo) podía también causar un daño o un cansancio del cuerpo, y requerir de un descanso.

Mónica: "El Dr. Ruiz como ya vio mi expediente y vio que tengo neuropatía, dijo, 'Le quito todos sus medicamentos, la vamos a dejar *descansar* diez días y vamos a reiniciar nuevamente.' Y entonces, *fue la solución. Yo me siento muy bien* como para que, sí, *ya son seis años que estoy tome y tome medicamentos.*" (Grupo focal en ONG)

Por otra parte, tanto Jackie como otras informantes quienes manejan más elementos biomédicos en su construcción de una lógica de la salud y la enfermedad clasificaban como peligroso para la salud, al punto de causar la muerte, el consumo por equivocación de una dosis mayor de medicamentos antirretrovirales de la recetada por el médico.

Durante el convivio [de Navidad], Jackie (no llegó hasta el final) decía que ya iban tres veces que *se equivocaba y tomaba la medicina doble por la mañana*. Laura dijo que el otro día *se equivocó y tomó dos pastillas de hormonas en vez de una de hormonas y otra de antirretrovirales*. Otras dos integrantes decían (Miriam y Hortensia) que *si no se acordaban bien si se*

---

<sup>4</sup> Esta concepción entra en conflicto con la manera en que, según la medicina occidental hegemónica, se logra una mayor eficacia de los medicamentos antirretrovirales. Según esta ciencia, es necesario consumir las medicinas antirretrovirales de manera constante, sin suspender su uso ni olvidar o saltar dosis (consumiendo al menos en un 80 o 90% las dosis recetadas), para que suprima la replicación del virus (VIH) y así proteja el sistema inmune de sus estragos.

*habían tomado la dosis de ese día, no la tomaban. Les parecía grave tomar medicinas de más (peor que menos); decían cosas como “le pregunté al médico si me iba a morir” (riéndose) y “no me vaya a hacer daño” y “me va a hacer más daño”. (Apuntes de campo)*

La realidad cotidiana del uso de los antirretrovirales se muestra compleja en esta cita: hay olvidos, equivocaciones, están recibiendo múltiples tipos de tratamiento para diferentes cuestiones de salud. Aquí en el caso de Miriam (quien sólo asistía ocasionalmente al grupo de autoapoyo durante los primeros meses) y Hortensia, también hay la concepción de un consumo mayor de antirretrovirales como algo dañino para la salud (y que puede causar la muerte), pero no por una acumulación durante un tiempo prolongado (la concepción de Jackie) sino por consumir más de una dosis, es decir (y esto es lo importante, creo yo) más de lo recetado *por el médico*. Miriam y Hortensia perciben como más grave el tomar más de una dosis que el no ser adherentes. Pero además dicen que una vez más consultan a sus médicos al respecto.

### **Representaciones de la persona seropositiva: nombrar al VIH y al SIDA**

En un capítulo anterior (el capítulo 5), con relación a diversos aspectos de las representaciones del género y el cuerpo así como los contenidos culturales del parentesco, he tratado el tema de la preservación de la existencia social a través del mantenimiento de la inserción en la red de parentesco (es decir, el uso del trabajo de parentesco como una defensa en contra de la exclusión social). Otra práctica por parte de las informantes que creo que se vincula a la preservación de la calidad de la persona es cómo nombran (o dejan de nombrar) al VIH y al SIDA con relación a sí mismas. Cómo se nombra algo es importante porque el acto de nombrar desempeña el papel de clasificador de personas. El nombrar ordena a la gente en clases o categorías, los inscribe en un grupo. “El nombre desempeña, *al igual que otras designaciones*, una función a la vez asimiladora y distintiva” (Zonabend 1981: 301, *énfasis mío*). Entonces, al nombrar el VIH o el SIDA, se está asimilando esa persona a las otras personas que tienen VIH y distinguiéndola de las personas que no tienen VIH. En este contexto, el VIH se vuelve el “signo de identificación” o “marca de pertenencia” a un grupo, y el elemento que excluye a la persona de otro grupo más amplio (de personas seronegativas, “sanas”) (Zonabend 1981, Lévi-Strauss 1965, 1966).

Después de varios meses de trabajo de campo, empecé a notar que cuando las informantes hablaban de su enfermedad, casi nunca utilizaban las palabras “VIH” ni “SIDA”, y pocas veces el término “seropositiva”. Por ejemplo, cuando las informantes pasaban por los pasillos del hospital para llegar al grupo de autoapoyo para mujeres seropositivas, a las enfermeras y los guardias de seguridad les decían que iban al “grupo de autoapoyo” o al “grupo de mujeres”. Si se encontraban en las salas de espera y me hablaban sobre su enfermedad no la mencionaban explícitamente sino que decían “desde que tengo esto”, y si explicaban algo del tratamiento no utilizaban la palabra “antirretrovirales” sino “las pastillas” o “el régimen” o “las medicinas” (Apuntes de campo).

Más aún, durante las sesiones del grupo de autoapoyo del hospital, cuando las únicas presentes eran mujeres seropositivas (y yo), generalmente no nombraban al VIH y menos aún al SIDA, ni utilizaban con frecuencia términos como “seropositivo” ni decían que estaban “infectadas”. En las siguientes citas, se observa que las informantes no nombran al VIH/SIDA, sino que evitan mencionarlo:

Patricia: “Bueno no es lo mismo afuera que aquí con todas ¿no? Teniendo *lo mismo* y hablando de *lo mismo*.” (Grupo focal en el hospital)

Edith: “De lo que te enseñan [en las pláticas que daban antes los médicos en el grupo de autoapoyo], de lo que uno no sabe, porque se sabe que *tenemos lo que tenemos*. No sabemos ampliamente hasta dónde podemos llegar, qué es lo que se hace con medicamentos.” (Grupo focal en el hospital)

Patricia: “Cuando yo vine [por primera vez al grupo de autoapoyo para mujeres seropositivas] venía con la idea de que iba a encontrar, bueno, *todas sabemos lo que tenemos*, y yo pensé que iba a encontrar a todas flacuchas y todas moribundas.” (Grupo focal en el hospital)

Mónica: Yo no tuve la culpa [de que se embarazara su hija] porque incluso saben ellas de *mi problema*, saben de todas las enfermedades y digo, documentación la hay en la casa, condones los hay en la casa ¿entonces? Yo siempre le presumía a mi papá ‘mis hijas me van a durar muchos años.’ ‘¿Por qué estas tan segura?’ *Por lo de mi problema*, ellas tienen mucha documentación, tienen mucha información.” (Grupo focal en el hospital)

En este caso, se trata de escuchar los silencios, de notar qué es lo que no se dice, lo que no se llega a expresar o verbalizar (Huby 1997). Específicamente en la siguiente

cita de Edith, es útil fijarse en lo que ella *no* dice; cuando aparecen los tres puntos suspensivos en la cita (“tiene que ver con...”), no es que se eliminó algo que Edith decía, sino que Edith no terminó la frase. En esta narrativa, Edith deja sin terminar una frase tras otra, para evitar nombrar al VIH o al SIDA; sólo al final de la cita, utiliza las palabras “nuestros estados” para referirse de manera indirecta a la enfermedad.

Edith: “Además era importante eso [que dieran pláticas informativas dentro del grupo de autoapoyo] porque... Nos decían, ‘no todo lo que se refiera su salud *tiene que ver con...*’ O sea, a veces *uno está...*, se aflige por la simple gripe, un simple dolor de cabeza. Cuando *lo hicimos...* Creo que a todos nos pasa ¿no? Que apenas nos sale una simple ronchita y, o sea, *“ya me estoy...”* O sea, *ya tiene algo que ver...* Entonces, muchas de esas pláticas, pues, nos ayudaban en ese aspecto. No todo..., no todos los problemas de salud que tengas, *van a tener que estar relacionados...* O sea, hay problemas físicos..., hay problemas que sí te suceden... bueno, *hay que checar, hay que ver...*, pero pues *no todos...* Y eso era algo muy importante porque *nos salían...* Nos daban la definición de ciertas enfermedades que no tienen nada que ver *con nuestros estados* y ciertas enfermedades o ciertos problemas de salud sí. (*Grupo focal en el hospital*)

En el contexto del grupo de autoapoyo en el hospital yo observaba esta manera de dejar de nombrar la enfermedad. Tal vez en parte se vinculaba a que, aunque no habían otros usuarios ni personal de salud en el salón de clases donde sesionaba este grupo de autoapoyo, ocasionalmente alguien abría la puerta. Sin embargo, creo que va más allá de esto.

Durante el grupo de autoapoyo que tenía lugar en la ONG las únicas personas que interrumpían eran hombres seropositivos quienes además sabían de la seropositividad de las informantes. En este contexto social también era frecuente omitir o dejar de nombrar la enfermedad, aunque ocasionalmente se nombraba o se utilizaban términos un poco más específicos como “infectada”.

Modesta: Pero la niña [su hija Fernanda] se me enfermaba mucho. Pero la niña *nació así*, o sea que yo, yo haga de cuenta que tengo como unos 17 [años] de *infectada*, porque yo, yo me... [...] yo creo que, yo creo de que estoy *infectada*, yo creo que tengo como 17. (*Grupo focal en la ONG*)

Citlali hablaba con Laura de su pareja y cómo él decía que no le importaba “*lo que tu tengas*”, que “*la quería como era*”. (*Apuntes de campo después de una sesión del grupo de autoapoyo en la ONG*)

En otros momentos, durante las discusiones que se daban en la ONG, las informantes llegaban a nombrar el VIH. Frecuentemente cuando lo hacían, en lugar de decir que la persona “tiene VIH” o que “vive con VIH”, o “es seropositiva”, decían algo así: “Gerardo es VIH hace ocho años” o “desde que soy VIH, me canso más” (*Apuntes de campo*). Según mis apuntes de campo, únicamente utilizaban esta construcción cuando se encontraban dentro de las oficinas de la ONG. En parte, parece ser una contracción de una frase más larga: en lugar de decir, “desde que soy VIH-positiva” se dice “desde que soy VIH” y se sobreentiende que quiere decir “seropositiva” o “VIH-positiva”. Aunque esto puede ser cierto, a la vez me parece que puede haber otro significado subyacente, de identificar a la persona con el virus, ya que en el contexto de la ONG –con un cierto ambiente político– la seropositividad, el *ser* VIH-positivo, es el elemento central de la identidad entre los miembros de la ONG.

Las informantes también dejaban de nombrar al VIH y el SIDA durante las entrevistas individuales grabadas, que tuvieron lugar en sus casas, en una habitación con la puerta cerrada donde los familiares no podían escuchar lo que se decía (además de que los familiares ya estaban enterados del diagnóstico). En las siguientes citas de Jackie y Laura, tampoco se menciona la enfermedad, excepto al final de la última narrativa de Laura.

Jackie: “Porque desgraciadamente *con el diagnóstico que tengo*, no es, no me deja pensar a futuro.” (*Entrevista individual*)

Jackie: “Ella [su hermana] también como que hasta la fecha siente mucha culpa ¿no? De porque yo le di el riñón, ¿no? [De que Jackie le donó su riñón, y ahora Jackie está enferma] Es que *ella no sabe que, ella no sabe*. Pero le dijimos que yo tenía leucemia pero ella siente que es porque le di el riñón.” (*Entrevista individual*)

Jackie: “Trato de que no me afecte ni físicamente, también porque *con el problema de salud que tengo*, este, siento que casi no he tenido casi ningún problema. Mi vida ha sido, este, pues sí con el medicamento latoso pero nada más. O sea, nunca he tenido una enfermedad grave, nunca he estado así internada en el hospital, ni nunca me enfermo mucho. (*Entrevista individual*)

Laura: Y entonces voy, que *me lo hago* [la prueba diagnóstica de VIH] y como *me lo entregan* a las dos horas, pero no me podía esperar. Ya a las dos horas

que hablo [por teléfono], o sea, ya cuando llegué a la casa, hablé por teléfono y pregunté si estaba bien.

Betania: ...y te dijeron...

Laura: 'Parece que *salió positivo*' y me puse como loca, loca. Entonces, le hablé a mi mamá y *se lo dije* pero, o sea, sin pensarlo. Entonces a mi mamá, la importancia, o no sabía la magnitud de *la enfermedad*. Ya me fui para la casa y conecté el teléfono de la casa y le hablé a mi mamá y le dije y entonces me dijo, 'no te preocupes.' Luego le quise hablar a mi hermana y sonaba ocupado, ocupado. Hasta que mi mamá le habló a mis hermana mayor. Ya cuando llegaron, eran como las ocho horas, por mí, y es que, 'No lo creemos que tengas *ese problema*, a veces le vemos más delgado [a su esposo] como era su costumbre.' Como vieron que iba muy mal [cuando llegaron a la clínica de salud con Laura] le platicaron a la persona, yo creo, la señorita que les iba a hacer, la oficina, le pidieron de favor que me dejara sola con él [el psicólogo] y me dijo, '¿que tiene?' y ya le dije y le empecé a gritar que *tenía el VIH*." (Entrevista individual)

Es hasta que Laura describe un momento de crisis emocional, un momento de "descontrol", que menciona el VIH, creo que porque está describiendo lo que ella hizo, que en ese momento gritó "tengo VIH". Quizá fue la presencia de la grabadora, que registraba lo que ellas estaban diciendo, que las inhibía en cuanto al acto de nombrar el VIH. Pero en general, las informantes rehuían del acto de nombrar el VIH.

Tal vez esto se deba a que los nombres sirven como "soporte a la memoria" sobre ciertas características o rasgos de la persona así como "rememoraciones constructivas" que contribuyen a la producción de la personalidad, a construir la persona en cuanto al rasgo que el nombre indica (Zonabend 1981: 292, 303). Esto significa que ciertos eventos biográficos, cuando implican un nuevo estatus, pueden conllevar una nueva denominación o un nuevo nombre, y que los nombres "reflejan las posiciones del individuo en la constelación social" (Zonabend 1981: 301). El evitar nombrar el VIH, entonces, funciona para no recordar este evento biográfico y sobre todo para negar su importancia dentro de la construcción de la persona y de su lugar en la constelación social.

El nombrar el SIDA, con referencia a la propia persona o al hablar de otras personas, cercanas o no, es aún menos frecuente que la mención del VIH; las informantes virtualmente nunca dicen la palabra "SIDA". Muchas veces, en lugar de decir que una persona desarrolló SIDA, se menciona que tuvo desgaste físico y bajó de peso:

Modesta: Porque yo también llegué con él [a tratarse con un médico] antes de que, me tocó *muy baja de peso, muy mala.* (Grupo focal en ONG)

Mónica: "Vengo al hospital y veo a gente que pasa... (lagrimas) Que *ya están más delgados ¿no? Gente así, que veo ¿no?*" (Grupo focal en el hospital)

Modesta: "Mi esposo iba *ya casi, así todo, bueno más este, delgado* y todo. O sea él casi no, *no podía caminar* [cuando] llegaba al hospital." (Grupo focal en ONG)

Laura: "Lo que sí es que se le notaba *más delgado, más delgado.* Sí lo habían notado....'Te ves *más delgado.*' Me dice, 'me están saliendo unos fuegazos, me están saliendo.' 'No me dijiste eso.'" (Entrevista individual)

Modesta: "Pues yo creo como de *40 kilos.*" [pesaba su esposo].

Citlali: "¡Ah! *El peso.*"

Modesta: Nada de estar parado ni acostarte, ya sabes, que ni te saquen de tu casa *¿no? Por el desgaste físico que tienes.*" (Grupo focal en ONG)

Laura: "Ya se empezaron a dar cuenta. Le dijeron, '*¿por qué estás tan delgado?*' *¿Por qué esto, por qué lo otro, por qué aquello?*" (Entrevista individual)

Por otra parte, cuando le pregunté a Laura si había tenido alguna mala experiencia durante su trayectoria de atención médica, dijo que sólo una; mencionó un episodio en el cual la enfermera dijo que Laura tenía SIDA. Esto puede haber sido correcto, en términos médicos, ya que según sus propias descripciones, al parecer Laura desarrolló SIDA, y después con el régimen de tratamiento antirretroviral revirtió al VIH crónico.

Laura: "*Me trató muy mal, me trató muy mal* y sí le decía, no sé si ... era la jefa de enfermeras, al médico le decía '*esa vieja de allá tiene SIDA. Esa que tiene SIDA.*' Ya cuando llegó el doctor que me iba a ver para reubicarme, para mandarme a [otra parte del hospital], le dije "Yo no tengo la culpa, a lo mejor sí la tuve al *infectarme* por no haberme protegido, pero *no tengo la culpa de que ella me esté tratando cómo me está tratando.*" Estuve dos días ahí, o sea por trámites burocráticos, estuve dos días hospitalizada en urgencias y *me trataba muy mal, muy mal me trató, o sea porque decía 'Esa que tiene SIDA yo no la toco.'*"

Citlali: "*¿Así te decía? ¿Te lo decía en tu cara?*"

Laura: "No, lo decía, yo estaba acá acostada y ella estaba en su ese, su cubículo de enfermeras y yo alcanzaba a oír. Ese día me internaron a las

cinco de la mañana y me subieron [a otro piso] hasta las nueve de la noche, o se casi dos días, soportando *groserías*.” (*Grupo focal en ONG*)

El maltrato de la enfermera consiste básicamente en que dijo que Laura tenía SIDA. Laura especifica esto cuando dice, “me trataba muy mal, muy mal me trató, o sea *porque decía* ‘Esa que tiene SIDA yo no la toco.’” Laura clasifica esto como una “grosería” y en su percepción fue muy larga la estancia en la sala de urgencias, por este “maltrato”. Este episodio es el único momento que Laura recuerda de maltrato o una mala atención durante su trayectoria como usuaria de la atención médica.

Por una parte, las características de las personas se definen y se crean a través de la acción de nombrarlas frente a los demás (Zonabend 1980, 1981). Es decir, nombrar algo o no implica hacer énfasis en un aspecto de la persona. El nombrar la enfermedad –VIH/SIDA– con relación a la propia persona implica la designación de una característica ostensiblemente importante de la persona. Cómo se designa a las características de las personas es fundamental porque esta designación “que evoca un comportamiento moral o físico, o *un evento singular en la vida del individuo*, desencadena un proceso de remembranza, como si, *cada vez que se utiliza este tipo de designación, se remontara al acto del bautismo que le donó el sobrenombre al individuo*” (Achard-Bayle 2001: 72-73, traducción y énfasis míos). Si esto es así, es evidente por qué las informantes buscan evitar mencionar los nombres de esta característica (su enfermedad): porque por el acto de nombrar recuerda y le da prioridad al evento “que le donó el sobrenombre al individuo”.

Por otra parte, el acto de nombrar es un acto de clasificación de las personas (Lévi-Strauss 1966: 181, Zonabend 1981; Achard-Bayle 2001). Nombrar el VIH/SIDA evoca la enfermedad y clasifica a la persona en una categoría basada en su seropositividad. Las mujeres seropositivas evitan nombrar el VIH/SIDA porque el nombre o la designación es “un signo que permite organizar cognoscitivamente a los individuos, *informa sobre los comportamientos y las actitudes de cada uno*” (Zonabend 1981: 302, énfasis mío). Es decir, una designación como “persona que vive con VIH/SIDA” indica algo sobre quién es esa persona y la agrupa con otras personas según este signo. En este caso, el rechazo por parte de las informantes al

uso de ciertos nombres representa su repudio a ser clasificadas de una cierta manera.

### Conclusiones

No quisiera que parezca que hago un juicio de valor sobre estas lógicas subalternas de la salud y la enfermedad, comparándolas con la ciencia médica hegemónica. Para empezar, coinciden en varios puntos la medicina basada en la evidencia, los hallazgos de la salud pública y las lógicas subalternas reseñadas aquí. Por ejemplo, algunos expertos en el manejo de regímenes antirretrovirales emplean descansos en el consumo de estos medicamentos (Jacobson y col. 2006, Ananworanich y col. 2006, Pai y col. 2006, Bongiovanni y col. 2006) y hay nutriólogos que recomiendan el consumo de semilla de linaza molida para curar o prevenir la gastritis medicamentosa. Asimismo, diversos estudios epidemiológicos han mostrado que la depresión le causa daño al sistema inmune de las personas viviendo con VIH/SIDA y que las relaciones afectivas positivas lo fortalecen (Ickovics y col. 2006, Evans y col. 2002, Burack y col. 1993). Estoy de acuerdo con Lévi-Strauss en que las ciencias de lo concreto pueden tener logros y ser efectivas; describo estas lógicas para distinguirlas de la concepción médica hegemónica, para perfilar su validez y no para establecer una jerarquía.

Las ciencias de lo concreto que planteé como objeto de reflexión en este capítulo tienen como una característica central el *bricolage*, el retomar elementos preexistentes y combinarlos para dar sentido o significar, y en este sentido producir conocimiento. Se trata de un ejercicio intelectual, no igual que, pero similar a la producción de conocimiento médico hegemónico. Por ejemplo, en la lógica naturista, lo natural mantiene la salud mientras lo no natural (representado como lo tóxico o químico, y en este contexto específico asignado como cualidad a los medicamentos antirretrovirales) perjudica la salud. Sin embargo, mi impresión es que la enfermedad aparece poco o nada en este discurso. Mantener, fortalecer o reestablecer la salud es el objetivo y pareciera haber una ausencia de la enfermedad como operador lógico; tal vez la enfermedad es el opuesto tácito de la salud, su pareja binaria, pero sólo de manera implícita.

La teoría biomédica del enfermarse y curarse, por su parte, tiene como su logro principal el combate a la enfermedad, mientras la salud está diluida en este caso. El uso de los medicamentos antirretrovirales es lo esencial para suprimir el virus, para revertir el SIDA, para luchar contra la enfermedad. Como corolario, hay que consultar a los médicos para ver cómo se usan tales medicinas pero, como creo que demuestra el comportamiento de Citlali cuando ella siguió consumiendo medicamentos antirretrovirales cuando su médico le había dicho que no lo hiciera, lo más importante es el consumo de los fármacos.

Por otra parte, la lógica holista de la salud y la enfermedad tiene como cualidad el énfasis en la persona y su concepción como inseparable del cuerpo. Las cuestiones que contribuyen a incrementar la salud o a profundizar la enfermedad afectan a la persona y al cuerpo en la misma medida ya que no se marca una distinción entre éstas dos unidades. Entonces, la depresión conlleva el enfermarse en términos físicos mientras la catarsis emocional acarrea la mejoría en la salud. Los elementos sociales de esta lógica implican que las mujeres seropositivas sean tratadas como individuos con todas sus particularidades y, valga la redundancia, su propia personalidad. Esto puede ser por parte de los proveedores o al lograrse al interactuar con idénticos que, al ser una de ellas, no las clasifican a raíz de su enfermedad sino, precisamente, como personas.

Finalmente, se observó cómo las mujeres seropositivas nombran, o dejan de nombrar, el VIH/SIDA. El nombrar la enfermedad con relación a sí mismas es importante porque designa quiénes son y a qué grupo pertenecen. Se observa que es sólo cuando implica la pertenencia en el sentido positivo a un grupo de personas que se acepta y se usa el nombre –VIH– (decir “soy VIH” en el ámbito de la ONG de personas seropositivas). Mientras tanto, en los casos en que implica la exclusión y la no pertenencia a un grupo o la asignación de la alteridad para discriminar y separar a la persona del grupo de los “sanos”, “vivos” seronegativos, no se usa el nombre y se rechaza que se les aplique.

La existencia y la diseminación de representaciones como las lógicas biomédica, naturopática y holista (que no son únicas a las mujeres seropositivas) sobre cómo funciona la salud y la enfermedad no indica lo que esta representación es para sus

receptoras subalternas. Lo mismo ocurre con la terminología médica: ellas la utilizan a su manera, para sus propios fines. Ellas manipulan la representación y realizan una "producción secundaria que se esconde detrás de los procesos de [la] utilización" de la lógica o el vocablo (De Certeau 1996: XLIII). El uso de una lógica de la salud-enfermedad por parte de las mujeres seropositivas constituye un uso subalterno de elementos hegemónicos (tal vez la biomedicina es la más hegemónica, pero en ciertos ámbitos el pensamiento naturopático es dominante mientras que muchos psiquiatras y psicólogos manejan una lógica holista de integración de lo psíquico y lo físico). Como lo expresa De Certeau, "los conocimientos y los simbolismos impuestos son objeto de manipulaciones por parte de los practicantes que no son sus fabricantes" (1996: 38). Ciertos elementos de las diferentes lógicas de la salud y la enfermedad son retomados por las mujeres seropositivas y rearmados según sus propios criterios subalternos. Dado que se trata en última instancia de un proceso de bricolage, hay diversas maneras en que las mujeres seropositivas utilizan los símbolos, conocimientos, metáforas y palabras del orden dominante (diversas disciplinas médicas en este caso), haciendo que estos elementos funcionen "en otro registro" y según otros intereses y concepciones (De Certeau 1996: 38).

## CONCLUSIONES GENERALES

En esta tesis plasmo los hallazgos de un estudio etnográfico sobre las mujeres mexicanas que viven con VIH/SIDA. Claro que no se trata de *todas* las mexicanas seropositivas, sino solamente un grupo relativamente pequeño de ellas con quienes pude convivir durante año y medio. Mujeres que eran derechohabientes del IMSS y acudían regularmente a un grupo de autoapoyo, ya sea dentro del hospital especializado del IMSS o en una ONG formada principalmente por personas seropositivas. Mujeres que me dejaron hacerles entrevistas grupales e individuales y, sobre todo, observarlas en algunas de sus actividades cotidianas y tomar apuntes de campo sobre lo que veía y escuchaba.

Con la primera sección de esta tesis proporcioné un contexto dentro del cual entender los hallazgos etnográficos. Más allá de esto, en esa parte del texto empecé la exploración de las maneras en que la construcción social del género constituye una estructura social y simbólica que condiciona la experiencia de la transmisión del VIH/SIDA y la atención médica para esta enfermedad, así como el contenido de las relaciones sociales posterior al diagnóstico de seropositividad.

En la segunda parte de esta tesis planteé que la construcción social y simbólica del género por un lado y los contenidos culturales y metáforas del parentesco por el otro definen los significados y le dan forma a los procesos involucrados en la experiencia de vivir con el VIH/SIDA. Encontré que las informantes vivían en diferentes tipos de unidades domésticas, aunque estas diferencias se debían a razones ajenas a la transmisión del VIH; esto implica que el VIH invade diversos tipos y modalidades de unidades domésticas y redes de parentesco. Observé que la construcción social del género, y específicamente la valencia diferencial de los sexos y las relaciones de fuerzas que se basan en la diferenciación sexual, determina en gran medida la experiencia de la enfermedad y su impacto en el cuerpo y en la persona (dos unidades culturales de por sí inseparables).

Posteriormente, me alejé de las diagramaciones del parentesco para indagar en las prácticas y los contenidos culturales de este ámbito. Descubrí que, basado

en la valencia diferencial de los sexos, el parentesco constituye un locus de la subordinación femenina. Un aspecto de esta subordinación es el intento de controlar el cuerpo y la persona de las mujeres seropositivas, de restarles el poder de disponer de sí mismas en lo físico, lo social y en el imaginario.

Por otra parte, comprendí que las prácticas de las mujeres seropositivas – entre otras– dentro del campo del parentesco producen un valor de uso, y por lo tanto constituyen trabajo. Específicamente, en conjunto estas prácticas constituyen el trabajo de parentesco, que sirve para generar una parte de la reproducción social y para mantener los lazos de parentesco. El trabajo de parentesco que hacen las mujeres seropositivas es similar al de otras mujeres, aunque en ocasiones es más intensivo y demandante, e incluye más cuidado de enfermos. Además, se utiliza este trabajo de manera discursiva (en cuanto a su aspecto simbólico) para fines específicos a la vivencia con VIH. En el contexto de la seropositividad, el trabajo de parentesco se utiliza para defender a la persona de la contaminación simbólica que implica la infección por VIH, para devolver el orden a un ámbito desordenado por la ambigüedad de una enfermedad sexualmente transmisible que es además crónica, progresiva y mortal.

Las mujeres seropositivas también hacen uso de ciertas metáforas del parentesco para evitar la exclusión social y contaminación simbólica que les acecha a raíz de su seropositividad. De esta manera se identifican con otras personas que también tienen VIH en la sangre, agrupándose como idénticos y logrando una inclusión social con otras personas seropositivas.

La parte final del texto me sirvió para proponer que la experiencia social y simbólica de vivir con VIH/SIDA determina las características del poder que ejercen las mujeres seropositivas. Reflexioné sobre la manera en que las mujeres seropositivas ejercen el poder y cuáles formas de resistencia utilizan dentro del ámbito médico. Observé cuáles eran las maneras en que las informantes manejaban las relaciones de fuerzas, de cuáles herramientas disponían para implementar su agencia, así como la contraparte de esto, en contra de qué resistían. Percibí, a través de la lente de los conceptos, las ideas y nociones de ciertos autores, el poder de un grupo sumamente débil y entendí que,

efectivamente, sus prácticas constituyen el ejercicio de un poder (por muy limitado que fuera).

Finalmente, me acerqué a las representaciones, el pensamiento, las lógicas y las nociones de las mujeres viviendo con VIH/SIDA sobre la enfermedad, la salud y la persona enferma. Noté que el proceso social y simbólico de vivir con VIH/SIDA transforma algunos de los contenidos de las representaciones sobre la enfermedad y la salud, el cuerpo y la persona. Logré entender que las informantes tienen un pensamiento lógico sobre los procesos del enfermarse y el curarse, sobre los estados de salud y enfermedad. Además, me percaté de que las mujeres seropositivas toman elementos de diversos universos simbólicos para construir las representaciones y comprensiones que manejan sobre la nosología y etiología del VIH/SIDA. Descubrí que las mujeres seropositivas se nombran como tales (mencionan su diagnóstico, enfermedad o estado de salud) cuando este acto enunciativo implica la inclusión en un grupo, y omiten nombrarse de esta manera en momentos en que tal acto funcionaría para excluirlas.

Los conceptos centrales de este análisis –género, parentesco, poder, persona, cuerpo– los esgrimí no como si tuvieran una esencia intrínseca, universalidad o neutralidad. Al contrario, son unidades culturales cuyas características se definen según la simbólica de cada grupo, que varían de un espacio social a otro y de una época a otra. Es por esto que el ámbito de lo simbólico tiene primacía para el análisis de tales elementos. Abordar el estudio de la experiencia de vivir con VIH/SIDA desde la antropología simbólica implicó aproximarse al objeto de estudio desde una perspectiva que privilegia el concebir el género, el parentesco, el poder, la persona, el cuerpo, como códigos dentro de los cuales los elementos diferenciados se vinculan y se definen mutuamente en términos de sus relaciones de oposición.

Un aporte de esta tesis es la conclusión que no es posible estudiar las cuestiones de género sin tocar las prácticas y representaciones, el sistema social y simbólico del parentesco. Lo opuesto es igualmente cierto (el parentesco no se puede entender sin tomar en cuenta al género). Esto lo indican los datos etnográficos, en cuanto surgía una y otra vez ciertos aspectos de género

inextricablemente vinculados al parentesco. Es el caso del trabajo de parentesco, tema que se impuso durante el trabajo etnográfico como un tema central de la tesis, el cual involucra cuestiones de género y elementos de las relaciones de parentesco.

De igual manera, al menos desde la perspectiva teórica empleada, no se puede entender el proceso de salud-enfermedad sin tomar en cuenta el poder, las relaciones de fuerza, la dominación y la resistencia. Por ejemplo, los silencios y olvidos, la impuntualidad y demás actos fallidos de algunas mujeres seropositivas al usar la atención médica aparecen como un comportamiento sin sentido ni lógica hasta que se toma en cuenta el concepto del único poder posible de las mujeres, con lo cual estos datos etnográficos se ordenan y se les encuentra uno de los sentidos que tienen: una forma de resistencia por parte de individuos sumamente débiles (pero no pasivos).

Al comparar los hallazgos de esta investigación con otros estudios sobre la experiencia femenina de vivir con VIH/SIDA, se puede afirmar que el fenómeno en México revista muchas similitudes con lo observado en otras partes del planeta. Las cuestiones de género, las redes de parentesco, la desigualdad en el ámbito médico y las representaciones de la salud-enfermedad determinan, le dan forma e imparten significado a la experiencia de vivir con VIH/SIDA de mujeres de diversos países, estratos socioeconómicos y culturas (Kremer y col. 2006, Doherty y Doherty 2005, Coelho y Da Motta 2005, Varas-Díaz y col 2005, Campbell y col. 2005, Majumdar 2004, Nemes y col. 2004, Powell-Cope y col. 2003, Power y col. 2003, Sandelowski y Barroso 2003, McCausland y Pakenham 2003, Murphy y col. 2003 y 2000, Alves 2002, Anderson y Spencer 2002, Wilson y col. 2002, Singhanetra-Renard y col. 2001, Barroso y Powell-Cope 2000, Paiva 2000, Moatti y Souteyrand 2000, Leenerts y Magilvy 2000, Bunting y Seaton 1999, De Marco y col. 1998, Bharat y col. 1998, Castro y col. 1998a, 1998b y 1997, Huby 1997, Gama 1997, Xavier 1997, Martin 1995, Barbosa 1993).

Varios hallazgos de esta tesis remiten a problemáticas estudiadas con anterioridad, pero en el trabajo incorporé algunas dimensiones que han recibido poca atención en el análisis de la experiencia de vivir con VIH/SIDA en

poblaciones de diversos países. Por ejemplo, aunque se ha trabajado mucho sobre el impacto del VIH/SIDA en las redes sociales, unidades domésticas o "familias" (Castro y col. 1997 y 1998a, Aggleton y Warwick 1999, Singhanetra-Renard y col. 2001, Majumdar 2004), en general no se han retomado las teorías y los conceptos de los estudios del parentesco para trabajar sobre el tema. Por otra parte, diversos autores han utilizado las ideas de Michel Foucault para estudiar el ejercicio del poder entre personas con una amplia gama de enfermedades, y ocasionalmente mujeres y hombres viviendo con VIH/SIDA (Johnson 2005, Bergschmidt 2004, Gibson 2004, Peckover 2002, Huby 1997). Sin embargo, para mi gusto les ha hecho falta combinar estos elementos teóricos con los que aportan Françoise Héritier y Michel De Certeau para el estudio del poder de sujetos que se encuentran en una situación de gran debilidad. El que se tocan problemáticas que no aparecen en los otros estudios sobre el tema se debe a la perspectiva teórica adoptada para el análisis, que permite ver las cosas de manera diferente o hacer visibles algunas dimensiones que no se resaltaban en otras investigaciones.

Evidentemente, ninguna investigación puede agotar la totalidad de los temas ni contestar todas las preguntas que hay al respecto. El presente trabajo sirve como punto de partida para profundizar en aspectos de la experiencia de vivir con VIH/SIDA que no se incluyeron o se tocaron sólo tangencialmente aquí. Desde la antropología médica aplicada sería muy útil indagar sobre las cuestiones que condicionan la adherencia a (o el apego a las recetas médicas para) los medicamentos antirretrovirales. Un estudio que involucre el marco conceptual de los sistemas de salud podría proveer respuestas a preguntas sobre cómo organizar mejor los servicios de salud para personas seropositivas. Una investigación antropológica que se enfocara en cuestiones de salud pública probablemente estudiaría los elementos que posibilitan la comunicación abierta y respetuosa de los derechos dentro de la relación entre proveedores de atención y usuarias seropositivas. Un ámbito en el que sería sumamente interesante indagar más, tal vez desde la perspectiva de la antropología simbólica, sería el ejercicio de la sexualidad, y las representaciones al respecto, entre mujeres viviendo con VIH/SIDA. Finalmente, hace mucha falta una investigación antropológica sobre las

implicaciones del sistema simbólico y social del género para la experiencia de vivir con VIH/SIDA por parte de los hombres seropositivos, tanto heterosexuales como homosexuales. Todos estos temas, y más, serán la tarea de otros antropólogos e investigadores de diversos tipos, y yo me limitaré a leer con gusto sobre sus hallazgos y descubrimientos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achard-Bayle, Guy. (2001) *Grammaire des metamorphoses: Réference, identité, changement, fiction*. Bruselas: Éditions Duculot.
- Ainsworth, Martha y Lieve Fransen, Mead Over, eds. (1998) *Confronting AIDS: Evidence from the developing world*. Bruselas: European Commission.
- Aggleton, P. e I. Warwick. (1999) *Household and Community Responses to HIV and AIDS in Developing Countries: Findings from Multi-site Studies*. Informe. Ginebra, UNAIDS.
- Allen, Betania y Aurelio Cruz-Valdez, Leonor Rivera-Rivera, Roberto Castro, María Ernestina Arana, Mauricio Hernández-Avila. (2003) "Afecto, besos y condones: el ABC de las prácticas sexuales de las trabajadoras sexuales de la Ciudad de México." *Salud Pública de México*, vol. 45, suplemento 5, pp. S594-S607.
- Altorki, Soraya. (1980) "Milk-kinship in Arab Society: An Unexplored Problem in the Ethnography of Marriage." *Ethnology*, vol. 19, núm. 2, pp. 233-244.
- Alves, Rozilda das Neves. (2002) "AIDS, identidade e morte: estudo de mulheres que vivem com HIV/AIDS." Tesis doctoral, Instituto de Psicología, Universidad de Sao Paulo, Sao Paulo, Brasil.
- Ananworanich J, Gayet-Ageron A, Le Braz M, Prasithsirikul W, Chetchotisakd P, Kiertiburanakul S, Munsakul W, Raksakulkarn P, Tansuphasawasdikul S, Sirivichayakul S, Cavassini M, Karrer U, Genne D, Nuesch R, Vernazza P, Bernasconi E, Leduc D, Satchell C, Yerly S, Perrin L, Hill A, Perneger T, Phanuphak P, Furrer H, Cooper D, Ruxrungtham K, Hirschel B; Staccato Study Group; Swiss HIV Cohort Study. (2006) "CD4-guided scheduled treatment interruptions compared with continuous therapy for patients infected with HIV-1: results of the Staccato randomised trial." *Lancet*. Vol. 368, núm. 9534, pp. 459-65.
- Anderson, E.H. y M.H. Spencer. (2002) "Cognitive representations of AIDS: a phenomenological study." *Qualitative Health Research*, vol. 12, núm. 10: pp. 1338-52.

- Astuti, Rita. (1998) "'It's a boy,' 'it's a girl!' Reflections on sex and gender in Madagascar and beyond." En: Michael Lambek y Andrew Strathern, eds. *Bodies and persons: Comparative perspectives from Africa and Melanesia*. Cambridge, Cambridge University Press: 29-52.
- Augé, Marc y Claudine Herzlich. (1995) "Introduction." En: Marc Augé y Claudine Herzlich, eds. *The Meaning of Illness: Anthropology, History and Sociology*. Sydney, Harwood Academic Publishers.
- Barbosa, Regina Helena Simoes. (1993) "AIDS e genero: as mulheres de uma comunidade favelada." Tesis de maestría, ENSP, Fiocruz, Rio de Janeiro, Brasil, 135 pp.
- Barroso J y GM Powell-Cope. (2000) "Metasynthesis of qualitative research on living with HIV infection." *Qualitative Health Research*, vol. 10, núm. 3: pp. 340-53.
- Barry, L.S., P. Bonte, S. D'Onofrio, N. Govoroff, J.L. Jamard, N.C. Mathieu, E. Porqueres i Gené, J. Wilgaux, A. Zempléni y F. Zonabend. (2000) "Glossaire de la parenté." *L'homme*, núm. 154-155, p. 729.
- Bennet, L. y D. Rose, A. Jackson, S. Thomas. (1998) "Psychological and socio-medical aspects of HIV/AIDS: A reflection on publications in *AIDS Care* (1989-1995)." *AIDS Care*, vol. 10, núm. 1.
- Bergschmidt, Viktoria B. (2004) "Pleasure, power and dangerous substances: applying Foucault to the study of 'heroin dependence' in Germany." *Anthropology & Medicine*, vol. 11, núm. 1: 59-73.
- Bestard, Joan. (1998) *Parentesco y modernidad*. Barcelona, Paidós.
- Bevier, P.J., y M.A. Chiasson, R.T. Heffernan, K.G. Castro. (1995) "Women at a sexually transmitted disease clinic who reported same-sex contact: their HIV seroprevalence and risk behaviors." *Am J Public Health*, vol. 85, núm. 10, pp. 1366-71.
- Bharat, S, A. Singhanetra-Renard, P. Aggleton. (1998) "Household and community response to HIV/AIDS in Asia: the case of Thailand and India." *AIDS* vol. 12, Suppl B, pp. S117-S122.

- Bodenhorn, Barbara. (2000) "‘He used to be my relative’: exploring the bases of relatedness among Iñupiat of northern Alaska. En: Janet Carsten, ed. *Cultures of Relatedness: New Approaches to the Study of Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press: 128-148.
- Bongiovanni M, Casana M, Tincati C, Monforte A. (2006) "Treatment interruptions in HIV-infected subjects." *The Journal of Antimicrobial Chemotherapy*. Vol. 58, núm. 3, pp. 502-5.
- Bourdieu, Pierre. (1977) *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (2000) *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Brettell, Carline B. (2000) "Theorizing migration in anthropology: The social construction of networks, identities, communities and globalscapes." En: Caroline Brettell y James F. Hollifield, eds. *Migration Theory: Talking Across the Disciplines*. Nueva York, Routledge.
- Bunting, Sheila McGuire y Regina Seaton. (1999) "Health Care Participation of Perinatal Women with HIV: What Helps and What Gets in the Way?" *Health Care for Women International*, vol. 20: pp. 563-578.
- Burack JH, Barrett DC, Stall RD, Chesney MA, Ekstrand ML, Coates TJ. (1993) "Depressive symptoms and CD4 lymphocyte decline among HIV-infected men." *Journal of the American Medical Association*. Vol. 270, núm. 21, pp. 2568-73.
- Campbell, C., C.A. Foulis, S. Maimane, Z. Sibiya. (2005) "‘I have an evil child at my house’: stigma and HIV/AIDS management in a South African community." *American Journal of Public Health*, vol. 95, núm. 5: pp. 808-15.
- Carrithers, M. y S. Collins, S. Lukes, eds. (1985) *The category of the person: Anthropology, philosophy, history*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Carsten, Janet. (2000) "Introduction: cultures of relatedness." En: Janet Carsten, ed. *Cultures of Relatedness: New Approaches to the Study of Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press: 1-36.
- (2004) *After Kinship*. Nueva York: Cambridge University Press.

- Castro, Roberto, Enrique Eroza, Emanuel Orozco, María Cristina Manca, Juan Jacobo Hernández. (1997) "Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar." *Salud Pública de México*, Vol. 39, núm. 1, pp. 32-43.
- Emmanuel Orozco, Peter Aggleton, Enrique Eroza, Juan Jacobo Hernández. (1998a) "Family responses to HIV/AIDS in Mexico." *Social Science and Medicine*, vol. 47, núm. 10: pp.1473-84.
- Emmanuel Orozco, Enrique Eroza, María Cristina Manca, Juan Jacobo Hernández, Peter Aggleton. (1998b) "AIDS-related illness trajectories in Mexico: findings from a qualitative study in two marginalized communities." *AIDS Care*, vol. 10, núm. 5: pp. 583-98.
- Cheal, David. (1996) "'Showing them you love them': Giftgiving and the dialect of intimacy." En: Aafke E. Komter, ed. *The Gift: An Interdisciplinary Perspective*. Amsterdam: Amsterdam University Press: pp. 95-106.
- Coelho, D.F. y G. da Motta Mda. (2005) "A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)." *Revista Gaúcha de Enfermagem*, vol. 26, núm. 1: pp. 31-41.
- Copet-Rougier, Elisabeth. (1990) "Le clan, le lieu, l'alliance." En: F. Héritier-Augé y Elisabeth Copet-Rougier, comp. *Les complexités de l'alliance: Les systèmes semi-complexes*. París: Editions des archives contemporaines.
- Córdova Plaza, Rosío. (2002) "'Y en medio de nosotros mi madre como un Dios': de suegras y nueras en una comunidad rural veracruzana." *Alteridades*, vol. 12, núm. 24: 41-50.
- (2003) *Los peligros del cuerpo: género y sexualidad en el centro de Veracruz*. Puebla/México, D.F./Barcelona: Universidad Autónoma de Puebla/Plaza y Valdés Editores.
- Cucchiari, Salvatore. (1996) "La revolución de género y la transición de la horda bisexual a la banda patrilocal: los orígenes de la jerarquía de género." En: Martha Lamas, comp. *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. México, D.F.: PUEG/Porrúa.
- D'Aubeterre Buznego, María Eugenia. (2002) "Género, parentsco y redes migratorias femeninas." *Alteridades*, año 12, núm. 24: 51-60.

- De Certeau, Michel. (1996) *La invención de lo cotidiano. 1 Artes de hacer*. México, D.F.: Universidad Iberoamericana.
- Del Río, Carlos y Jaime Sepúlveda. (2002) "AIDS in Mexico: lessons learned and implications for developing countries." *AIDS*, vol. 16, no. 11, pp. 1445-1457.
- Del Río, Carlos y Pedro Cahn (1999) "Terapéutica anti-retroviral y de padecimientos asociados al VIH/SIDA. Aspectos generales e implicaciones para América Latina y el Caribe." En: José Antonio Izázola Licea, ed. *El SIDA en América Latina y el Caribe: una visión multidisciplinaria*. México, D.F.: Fundsalud/SIDALAC/ONUSIDA: 83-104.
- De Marco, Rosanna F., Kathleen H. Millar, Carol A. Patsdaughter y Margery Chisholm. (1998) "From Silencing the Self to Action: Experiences of Women living with HIV/AIDS." *Health Care for Women International*, vol. 19: pp. 539-552.
- Di Leonardo, Micaela. (1984) *The varieties of ethnic experience: Kinship, class and gender among California, Italian-Americans*. Ithaca, Nueva York, Cornell University Press.
- (1987) "Female world of cards and holidays: Women, families and the work of kinship." *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 12, núm. 3, pp. 440-53.
- Doherty, C. y W. Doherty. (2005) "Patients' preferences for involvement in clinical decision-making within secondary care and the factors that influence their preferences." *Journal of Nursing Management*, vol. 13, núm. 2: pp. 119-27.
- Douglas, Mary. (1966) *Purity and Danger. An analysis of concepts of pollution and taboo*. Londres: Routledge & Kegan Paul.
- (1973) *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. México, D.F.: Siglo XXI.
- (1974) "Contaminación." En: David L. Sills, *Enciclopedia Internacional de las ciencias sociales*. Vol. 3. Madrid: Aguilar: 126-131.
- Draper, Patricia. (1975) "Kung Women: Contrasts in Sexual Egalitarianism in Foraging and Sedentary Contexts." En: Reiter, Rayna R., ed. *Towards and Anthropology of Women*. Nueva York, Monthly Review Press: 77-109.

- Evans DL, Ten Have TR, Douglas SD, Gettes DR, Morrison M, Chiappini MS, Brinker-Spence P, Job C, Mercer DE, Wang YL, Cruess D, Dube B, Dalen EA, Brown T, Bauer R, Petitto JM. (2002) "Association of depression with viral load, CD8 T lymphocytes, and natural killer cells in women with HIV infection." *American Journal of Psychiatry*. Vol. 159, núm. 10, pp. 1752-9.
- Feldman, Roberta M. y Susan Stall. (2004) *The dignity of resistance: Women residents' activism in Chicago public housing*. Nueva York, Cambridge University Press.
- Foucault, Michel. (1977) *Historia de la sexualidad. 1. La voluntad del saber*. México D.F.: Siglo XXI.
- (1991a) *La microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta.
- (1991b) *Discipline and punish: The birth of the prison*. Londres: Penguin Books.
- (1992) *Microfísica del poder*. Madrid: Las ediciones de la Piqueta.
- (1993) *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*. México, D.F.: Siglo XXI.
- (2003) *The birth of the clinic: An archaeology of the medical perception*. Londres: Routledge.
- Frigolé Reixach, Joan. (1984) "*Llevarse la novia*": matrimonios consuetudinarios en Murcia y Andalucía. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Gama, Andréa de Sousa. (1997) "Genero e AIDS: um estudo dos aspectos sócio-culturais e geracionais da sexualidade femenina em camadas de baixa renda." Tesis de maestría, ENSP, Fiocruz, Río de Janeiro, Brasil, 179 pp.
- García Calleja, Jesús M., Neff Walker, Paloma Cuchi, Stefano Lazzari, Peter D. Ghys y Fernando Zacarías. (2002) "Status of the HIV/AIDS epidemic and methods to monitor it in the Latin American and Caribbean region." *AIDS*, vol. 16, no. suppl. 3, pp. S3-S12.
- Geertz, Clifford. (1973a). "Thick Description: Toward an Interpretive Theory of Culture." En: Clifford Geertz, *The Interpretation of Cultures: Selected Essays*. Nueva York: Basic Books: 3-32.

- (1973b). "Person, Time and Conduct in Bali." En: Clifford Geertz, *The Interpretation of Cultures: Selected Essays*. Nueva York: Basic Books: 360-411.
- Gibson, Diana. (2004) "The gaps in the gaze in South African hospitals." *Social Science & Medicine*, vol. 59: 2013-2024.
- Giménez, Gilberto. (1999) "La sociología de Pierre Bourdieu", en Gilberto Jiménez, coord. *Antología de teoría sociológica contemporánea. Perspectivas teóricas contemporáneas de las Ciencias Sociales*. México, D.F.: FCPyS-UNAM: 151-171.
- Glaser, B. y A. Strauss. (1967) *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.
- Glynn, JR et al. (2001). "Why do young women have a much higher prevalence of HIV than young men? A study in Kisumu, Kenya and Ndola, Zambia." *AIDS*, 15(suppl. 4):S51-60.
- Godelier, Maurice. (1986) *La producción de grandes hombres: Poder y dominación masculina entre los baruya de Nueva Guinea*. Madrid, Ediciones Akal.
- (1990) "Inceste, parenté, pouvoir," *Psychanalystes* (número especial, "Le Sexuel Aujourd'hui"), septiembre, vol. 36: 33-51, citado en Hidegard Diemberger. (2000) "Sangre, esperma, alma y montaña. Relaciones de género, parentesco y cosmovisión (ne de Nepal)." En: Teresa del Valle, ed. *Perspectivas feministas desde la antropología social*. Barcelona: Editorial Ariel: 79-123.
- (1992) "Corps, parenté, pouvoir(s) chez les Baruya de Nouvelle-Guinée." *Journal de la Société des Océanistes*, núm. 94: 5-24.
- Goggin, Kathy y Delwyn Catley, Susie T. Brisco, Ellen S. Engelson, Judith G. Rabkin, Donald P. Kotler. "A Female Perspective on Living with HIV Disease." *Health & Social Work*, vol. 26, núm. 2: 80-89.
- Gulick RM, Ribaudó HJ, Shikuma CM, Lalama C, Schackman BR, Meyer WA, Acosta EP, Schouten J, Squires KE, Pilcher CD, Murphy RL, Koletar SL, Carlson M, Reichman RC, Bastow B, Klingman KL, Kuritzkes DR; AIDS Clinical Trials Group (ACTG) A5095 Study Team. (2006) "Three- vs four-drug

- antiretroviral regimens for the initial treatment of HIV-1 infection: a randomized controlled trial." *Journal of the American Medical Association*, vol. 296, núm. 7: pp. 769-81.
- Gutiérrez Aguilar, Raquel. (1999) *Desandar el laberinto: Introspección en la feminidad contemporánea*. La Paz, Bolivia, Muela del Diablo Editores.
- Hammer SM, Saag MS, Schechter M, Montaner JS, Schooley RT, Jacobsen DM, Thompson MA, Carpenter CC, Fischl MA, Gazzard BG, Gatell JM, Hirsch MS, Katzenstein DA, Richman DD, Vella S, Yeni PG, Volberding PA; International AIDS Society-USA panel. (2006) "Treatment for adult HIV infection: 2006 recommendations of the International AIDS Society-USA panel." *Journal of the American Medical Association*, vol. 296, núm. 7: pp. 827-43.
- Hammersley, Martyn y Paul Atkinson. (1994) *Etnografía: Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Hannah-Moffat, Kelly. (2001) *Punishment in Disguise: Penal Governance and Federal Imprisonment of Women in Canada*. Toronto: University of Toronto Press.
- Harris, Marvin. (1993) "The Evolution of Human Gender Hierarchies: A Tribal Formulation." En: Miller, Barbara Diane, ed. *Sex and Gender Hierarchies*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Héritier, Françoise. (1990) "El esperma y la sangre: en torno a algunas teorías antiguas sobre su génesis y relaciones." En: Michel Feher, ed. *Fragmentos para una historia del cuerpo humano*. Parte tercera. Madrid, Taurus.
- (1991) "La sangre de los guerreros y la sangre de las mujeres." *Alteridades*, vol. 1, núm. 2, pp. 92-102.
- (1995) "Sterility, Aridity, Drought: Some Invariants of Symbolic Thought." En: Marc Augé y Claudine Herzlich, eds. *The Meaning of Illness: Anthropology, History and Sociology*. Sydney, Harwood Academic Publishers: 97-122.
- (1996a) *Masculino/femenino: El pensamiento de la diferencia*. Barcelona: Editorial Ariel.
- (1996b) "Réflexions pour nourrir la réflexion." En: *De la violence. Séminaire de Françoise Héritier*. París, Editions Odile Jacob, 1996: 11-53.

- (1999) *Two Sisters and Their Mother: The Anthropology of Incest*. Nueva York: Zone Books.
- Héritier, Françoise. (2004) "Présentation." En: Françoise Héritier y Margarita Xanthakou, coords. *Corps et affects*. París, Odile Jacob.
- Herrera, Cristina y Lourdes Campero. (2002) "La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema." *Salud Pública de México*, vol. 44, no. 6, pp. 554-564.
- Hindess, Barry. (1996) *Discourses of Power: From Hobbes to Foucault*. Londres: Blackwell Publishers.
- Huby, Guro. (1997) "Interpreting silence, documenting experience: An anthropological approach to the study of health service users' experience with HIV/AIDS care in Lothian, Scotland." *Social Science and Medicine*, vol. 44, núm. 8, pp. 1149-1160.
- Ickovics JR, Milan S, Boland R, Schoenbaum E, Schuman P, Vlahov D, HIV Epidemiology Research Study (HERS) Group. (2006) "Psychological resources protect health: 5-year survival and immune function among HIV-infected women from four US cities." *AIDS*. Vol. 20, núm. 14, pp. 1851-1860.
- Jacobson JM, Pat Bucy R, Spritzler J, Saag MS, Eron JJ Jr, Coombs RW, Wang R, Fox L, Johnson VA, Cu-Uvin S, Cohn SE, Mildvan D, O'Neill D, Janik J, Purdue L, O'Connor DK, Vita CD, Frank I, National Institute of Allergy and Infectious Diseases-AIDS Clinical Trials Group 5068 Protocol Team. (2006) "Evidence That Intermittent Structured Treatment Interruption, but Not Immunization with ALVAC-HIV vCP1452, Promotes Host Control of HIV Replication: The Results of AIDS Clinical Trials Group 5068." *Journal of Infectious Disease*. Vol. 194, núm. 5, pp. 623-32.
- Johnson, Martin. (2005) "Notes on the tension between privacy and surveillance in nursing." *Online Journal of Issues in Nursing*, mayo, sin numeración de páginas.
- Kendall, Tamil e Hilda Pérez Vázquez. (2004) *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas: necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario*. México, D.F., Colectivo Sol.

- Kremer, H., G. Ironson, N. Schneiderman, M. Hautzinger. (2006) "To Take or Not to Take: Decision-Making About Antiretroviral Treatment in People Living with HIV/AIDS." *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 20, núm. 5: pp. 335-49.
- Lakoff, George y Mark Jonson. (1980) *Metaphors We Live By*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lamas, Marta. (1996a) "La antropología feminista y la categoría 'género'." En: Marta Lamas, comp. *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. México, D.F.: PUEG/Porrúa: 97-125.
- (1996b) "Usos, dificultades y posibilidades de la categoría 'género'." En: Marta Lamas, comp. *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. México, D.F.: PUEG/Porrúa: 327-366.
- Lambert, Helen. (1998) Methods and meanings in anthropological, epidemiological and clinical encounters: the case of sexually transmitted disease and human immunodeficiency virus control and prevention in India. *Tropical Medicine & International Health*, vol. 3, núm. 12, diciembre, pp. 1002-1010.
- (2000) "Sentiment and substance in North Indian forms of relatedness." En: Janet Carsten, ed. *Cultures of Relatedness: New Approaches to the Study of Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press: 73- 89.
- Lambert, Helen y Christopher McKevitt. (2002) "Anthropology in health research: from qualitative methods to multidisciplinary." *British Medical Journal*, vol. 325, pp. 210-213.
- Lamphere, Louise y Patricia Zavella, Felipe González, Peter B. Evans. (1993) *Sunbelt Working Mothers: Reconciling Family and Factory*. Ithaca, Nueva York: Cornell University Press.
- Lamptey, Peter R. (2002) "Reducing heterosexual transmission of HIV in poor countries." *British Medical Journal*, vol. 324, pp. 207-11.
- Le Breton, David. (1991) "Cuerpo y antropología: sobre la eficacia simbólica." *Diógenes*, núm. 153: 89-104.
- (1995) *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires, Nueva Visión.

- Lee, Richard. (1968) "What Hunters Do for a Living, or, How to Make Out on Scarce Resources." En: Cohen, Yehudi A., ed. *Man in Adaptation: The Cultural Present*. Chicago, Aldine.
- Leenerts, Mary Hobbs, y Joan K. Magilvy. (2000) "Investing in self-care: a midrange theory of self-care grounded in the lived experience of low-income HIV-positive white women." *ANS-Advanced Nursing Science*, vol. 22, núm. 3: pp. 58-75.
- Lefebvre, Alain. (1999) *Kinship, honour and money in rural Pakistan: Subsistence economy and the effects of internacional migration*. Richmond, Surrey, Reino Unido, Curzon Press.
- Lerner, Susan y Ivonne Szasz, eds. (1996) *Para comprender la subjetividad*. México, D.F.: El Colegio de México.
- Lévi-Strauss, Claude. (1965) *El totemismo en la actualidad*. México, D.F.: Fondo de cultura económica.
- (1966) *The Savage Mind*. Chicago, The University of Chicago Press.
- (1969) *The Elementary Structures of Kinship*. Boston: Beacon Press.
- Lewin, A.B., A.D. Heidgerken, G.R.Geffken, L.B. Williams, E.A. Storch, K.M. Gelfand, J.H. Silverstein. (2006) "The relation between family factors and metabolic control: the role of diabetes adherence." *Journal of Pediatric Psychology*, marzo, vol. 31, núm. 2, pp. 174-83.
- LiPuma, Edward. (1998) "Modernity and forms of personhood in Melanesia." En: Michael Lambek y Andrew Strathern, eds. *Bodies and persons: Comparative perspectives from Africa and Melanesia*. Cambridge, Cambridge University Press: 53-79.
- Logan, T.K., Jennifer Cole y Carl Leukefeld. (2002) "Women, Sex and HIV: Social and Contextual Factors, Meta-Analysis of Published Interventions, and Implications for Practice and Research." *Psychological Bulletin*, vol. 128, no. 6, 851-885.
- Lomnitz, Larissa Adler y Marisol Pérez Lizaur. (1978) "The History of a Mexican Urban Family." *Journal of Family History*, vol. 3, núm. 4: 392-409.

- (1979) "Kinship structure and the role of women in the urban upper class of Mexico." *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 5, núm. 1, pp. 164-168.
- (1987) *A Mexican Elite Family, 1820-1980: Kinship, Class and Culture*. Princeton: Princeton University Press.
- Magis Rodríguez, Carlos, E. Bravo García, L. Anaya López y P. Uribe Zúñiga. (1998) "La situación del SIDA en México a finales de 1998." *Enfermedades Infecciosas y Microbiología*.
- Magis Rodríguez, Carlos, Enrique Bravo García y Pilar Rivera Reyes. (2000) "El SIDA en México en el año 2000." En: Patricia Uribe y Carlos Magis, eds. *La respuesta mexicana al SIDA: Mejores prácticas*. México, D.F.: Secretaría de Salud/CONASIDA.
- Majumdar, B. (2004) "An exploration of socioeconomic, spiritual, and family support among HIV-positive women in India." *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, vol. 15, núm. 3: 37-46.
- Marcus, George E. y Michael M.J. Fischer. (1986) *Anthropology as Cultural Critique: An Experimental Moment in the Human Sciences*. Chicago: University of Chicago Press.
- Martin, Denise. (1995) "Mulheres e AIDS: Uma abordagem antropológica." Tesis de maestría, FFLCH, Universidad de Sao Paulo, Sao Paulo, Brasil 135 pp.
- Masayuki-Hamabata, Matthews. (1990) *Crested Kimono: Power and Love in the Japanese Business Family*. Ithaca, Nueva York: Cornell University Press.
- Mauss, Marcel. (1971) "Técnicas y movimientos corporales." En: Marcel Mauss. *Sociología y antropología*. Madrid, Tecnos: 337-356.
- (1985) "A category of the human mind: the notion of person; the notion of self." En: M. Carrithers, S. Collins, S. Lukes, eds. *The category of the person: Anthropology, philosophy, history*. Cambridge, Cambridge University Press: 1-25.
- May MT, Sterne JA, Costagliola D, Sabin CA, Phillips AN, Justice AC, Dabis F, Gill J, Lundgren J, Hogg RS, de Wolf F, Fatkenheuer G, Staszewski S, d'Arminio Monforte A, Egger M; Antiretroviral Therapy (ART) Cohort Collaboration.

- (2006) "HIV treatment response and prognosis in Europe and North America in the first decade of highly active antiretroviral therapy: a collaborative analysis." *Lancet*, vol. 368, núm. 9534: pp. 451-8.
- Mays, Nicholas y Catherine Pope. (1995) "Observational methods in health care settings." *British Medical Journal*, vol. 311, pp. 182-184.
- (2000) "Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research." *British Medical Journal*, vol. 320, pp. 50-52.
- McCausland, J. y K.I. Pakenham. (2003) "Investigation of the benefits of HIV/AIDS caregiving and relations among caregiving adjustment, benefit finding, and stress and coping variables." *AIDS Care*, vol. 15, núm. 6: pp. 853-69.
- Meinert, Lotte. (2004) "Resources for Health in Uganda: Bourdieu's Concepts of Capital and *Habitus*." *Anthropology & Medicine*, vol. 11, núm. 1, abril: 11-26.
- Moatti, J.P. y Y. Souteyrand. (2000) "HIV/AIDS social and behavioural research: past advances and thoughts about the future." *Social Science and Medicine*, vol. 50, núm. 11: pp. 1519-32.
- Moi, Toril. (1999a) "Appropriating Bourdieu: Feminist Theory and Pierre Bourdieu's Sociology of Culture." En: *What is a Woman? And Other Essays*. Oxford: Oxford University Press: pp. 264-299.
- (1999b) "What Is a Woman? Sex, Gender and the Body in Feminist Theory." En: *What is a Woman? And Other Essays*. Oxford: Oxford University Press: pp. 3-120.
- Moliner, María (1997, c. 1966) Diccionario de uso del español. Tomo 1 y 2. Gredos, Madrid.
- Moore, Henrietta L. (1996) *Antropología y feminismo*. Madrid, Ediciones Cátedra.
- Morse, Janice M. y Lyn Richards. (2002) *Readme First for a User's Guide to Qualitative Methods*. Thousand Oaks, CA, Sage.
- Murphy, D.A., K.J. Roberts, D. Hoffman, A. Molina y M.C. Lu. (2003) "Barriers and successful strategies to antiretroviral adherence among HIV-infected monolingual Spanish-speaking patients." *AIDS Care*, vol. 15, núm. 2: pp. 217-30.

- Murphy, Debra A., Kathleen Johnston Roberts, David J. Martin, William Marelich y Dannie Hoffman. (2000) "Barriers to Antiretroviral Adherence among HIV-Infected Adults." *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 14, núm. 1: pp. 47-58.
- Neff, James Alan y Nancy Amodei, Smaranda Valescu, Elizabeth C. Pomeroy. (2003) "Psychological Adaptation and Distress Among HIV+ Latina Women: Adaptation to HIV in a Mexican American Cultural Context." *Social Work in Health Care*, vol. 37, núm. 3: 55-73.
- Nemes, M.I. E.R. Castanheira, R. Melchior, M.T. Alves, C.R. Basso. (2004) "Avaliação da qualidade da asistencia no programa de AIDS: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil." *Cadernos de Saude Pública*, vol. 20, Suppl 2: pp. S310-21.
- Noriega Minichiello, Shanthi, Carlos Magis, Patricia Uribe, Luis Anaya y Stefano Bertozzi. (2002) "The Mexican HIV/AIDS surveillance system: 1986-2001." *AIDS*, vol. 16, no. suppl. 3, pp. S13-S17.
- Obrist, Bridgit. (2004) "Medicalization and morality in a weak state: Health, hygiene and water in Dar Es Salaam, Tanzania." *Anthropology & Medicine*, vol. 11, núm. 1: 43-57.
- Olavarría, María Eugenia. (2002) "Presentación." *Alteridades*, año 12, núm. 24: 3-5.
- (2003) *Cruces, flores y serpientes: simbolismo y vida ritual yaquis*. México, UAMI/Plaza y Valdes editores.
- Ortner, Sherry B. (1984) Theory in Anthropology since the Sixties. *Comparative Studies in Society and History*, vol. 26, pp. 126-66.
- (1996) *Making Gender: The Politics and Erotics of Culture*. Boston: Beacon Press.
- (1999) "Thick Resistance: Death and the Cultural Construction of Agency in Himalayan Mountaineering." En: Sherry B. Ortner, ed. *The Fate of "Culture": Geertz and Beyond*. Berkeley/Los Angeles, University of California Press.
- Pai NP, Lawrence J, Reingold AL, Tulsky JP. (2006) "Structured treatment interruptions (STI) in chronic unsuppressed HIV infection in adults." *Cochrane database of systematic reviews*. 19 de julio, vol. 3, CD#: 006148.

- Paiva, Mirian Santos. (2000) "Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividades para HIV." Tesis doctoral, Escola de Enfermagem, Universidade de Sao Paulo, Sao Paulo, Brasil, 170 pp.
- Patiño, A.M., J. Sánchez, M. Eidson, A.M. Delamater (2005) Health beliefs and regimen adherence in minority adolescents with type 1 diabetes." *Journal of Pediatric Psychology*, sept., vol. 30, núm. 6, pp. 503-12.
- Peckover, Sue. (2002) "Supporting and policing mothers: an analysis of the disciplinary practices of health visiting." *Journal of Advanced Nursing*, vol. 38, núm. 4, pp. 369-377.
- Perrin, Michel. (1981) "Antropólogos y médicos frente al arte guajiro de curar." *Revista Montalban*, Núm. 11, Caracas: pp. 466-478.
- Perron, Améli y Carol Fluet, Dave Holmes. (2005) "Agents of care and agents of the state: bio-power and nursing practice." *Journal of Advanced Nursing*, vol. 50, núm. 5, pp. 536-544.
- Pierret, Janine. (2000) "Everyday life with AIDS/HIV: Surveys in the social sciences." *Social Science & Medicine*, vol. 50, pp. 1589-1598.
- Pitt-Rivers, Julian. (1968) "Kinship: 'Pseudo-kinship'". En: *International Encyclopedia of the Social Sciences*. David L. Sills, ed. Vol. 8, pp. 408-413.
- Pope, Catherine y Sue Ziebland, Nicholas Mays. (2000) "Qualitative research in health care: Analysing qualitative data." *British Medical Journal*, vol. 320, pp. 114-116
- Powell-Cope, G.M., J. White, E.J. Henkelman, B.J. Turner. (2003) "Qualitative and quantitative assessments of HAART adherence of substance-abusing women." *AIDS Care*, vol. 15, núm. 2: 239-49.
- Power, R., H.L. Tate, S.M. McGill, C. Taylor. (2003) "A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome on HIV positive individuals." *Sexually Transmitted Infections*, vol. 79, núm. 2: pp. 137-41.
- Quint Benoliel, Jeanne. (2001) "Expanding knowledge about women through grounded theory: Introduction to the collection." *Health Care for Women International*, vol. 22, pp. 7-9.

- Rao Gupta, Geeta. (2002) "How men's power over women fuels the HIV epidemic." *British Medical Journal*, vol. 324, pp. 183-4.
- Real Academia Española/Asociación de Academias de la Lengua Española. (2005) *Diccionario panhispánico de dudas*. Bogotá, Santillana Ediciones Generales/Alfaguara.
- Rico, Blanca, Susan Vandale, Betania Allen, Ana Luisa Liguori, eds. (1997) *Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina: Una agenda de investigación-acción*. Cuernavaca: INSP; ISBN 968-6502-30-0.
- Rico, Blanca, y Mario Bronfman, Carlos del Río Chiriboga. (1995) "Las campañas contra el SIDA en México: ¿los sonidos del silencio o puente sobre aguas turbulentas?" *Salud Pública de México* vol. 37, núm. 6, pp. 643-653.
- Robles Silva, Leticia. (2002) *Del amor al trabajo. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos*. Guadalajara, CIESAS/UdeG, tesis doctoral.
- Rodríguez, Gabriela y Benno de Keijzer. (2002) *La noche se hizo para los hombres: sexualidad en los procesos de cortejo entre jóvenes campesinas y campesinos*. México: Libros Para Todos-EDAMEX/Population Council.
- Rodríguez, Teresa. Presentación sobre mujeres y VIH/SIDA. Reunión sobre mujeres y vulnerabilidad a VIH/SIDA, UNIFEM/ONU, México, D.F., 23 de mayo, 2005.
- Rohrlich-Leavitt, Ruby, Barbara Sykes, Elizabeth Faithor. (1975) *Aboriginal Woman: Male and Female Anthropological Perspectives*. En: Rayna R. Reiter, ed. *Toward an Anthropology of Women*. Nueva York, Monthly Review Press: 110-126.
- Rubin, Gayle. (1975) "The Traffic in Women: Notes on the 'Political Economy' of Sex." En: Rayna R. Reiter, ed. *Toward an Anthropology of Women*. Nueva York, Monthly Review Press: 157-210.
- Rubin, Gayle y Judith Butler. (1997) "Sexual Traffic: Interview." En: Naomi Schor y Elizabeth Weed, eds. *Feminism meets queer theory*. Bloomington, Indiana University Press: 31-67.
- Sacks, Valerie. (1996) "Women and AIDS: An analysis of media misrepresentations." *Social Science and Medicine*, vol. 42, no. 1, pp. 59-73.

- Salaff, Janet W. (2002) "Women's Work in International Migration." En: Esther Ngan-Ling Chow, ed. *Transforming gender and development in East Asia*. Nueva York: Routledge: 220-222.
- Samuelsen, Halle. (2004) "Therapeutic itineraries: the medical field in rural Burkina Faso." *Anthropology & Medicine*, vol. 11, núm. 1, abril: 27-41.
- Samuelsen, Halle y Vibeke Steffen. (2004) "The relevance of Foucault and Bourdieu for medical anthropology: exploring new sites." *Anthropology & Medicine*, vol. 11, núm. 1, abril: 3-10.
- Sandelowski, M. y J. Barroso. (2003) "Toward a metasynthesis of qualitative findings on motherhood in HIV-positive women." *Research in nursing & health*, vol. 26, núm. 2: pp. 153-70.
- Savage, Jan. (2000) "Ethnography and health care." *British Medical Journal*, vol. 321, pp. 1400-2.
- Schneider, David M. (1984) *A Critique of the Study of Kinship*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Scrimshaw, Susan y M. Carballo, L. Ramos, B.A. Blair. (1991) "The AIDS Rapid Anthropological Assessment Procedures: a tool for health education planning and evaluation." *Health Education Quarterly*, vol. 18, núm. 1, pp. 111-23.
- Scrimshaw, Susan y Elena Hurtado. (1987) *RAP: rapid assessment procedures for nutrition and primary health care*. Tokyo/Los Angeles: ONU/UCLA.
- Serret, Estela. *El género y lo simbólico: la constitución imaginaria de la identidad femenina*. México DF: Universidad Autónoma Metropolitana-Azcapotzalco, 2001.
- Simon, V, D.D. Ho, Q. Abdool Karim. (2006) "HIV/AIDS epidemiology, pathogenesis, prevention, and treatment." *Lancet*, vol. 368, núm. 9534: pp. 489-504.
- Singhanetra-Renard, A., C. Chongsatitmun, P. Aggelton. (2001) "Care and support for people living with HIV/AIDS in northern Thailand: findings from an in-depth qualitative study." *Culture, Health & Sexuality*, vol. 3, núm. 2: pp. 167-182.
- Sinke, Suzanne M. (2002) *Dutch Immigrant Women in the United States 1880-1920*. Champaign-Urbana: University of Illinois.

- Slocum, Sally. (1975) "Woman the Gatherer: Male Bias in Anthropology." En: Peiter, Rayna R., ed. *Towards an Anthropology of Women*. Nueva York. Monthly Review Press: 36-50.
- Stivens, Maila. (1979) "Women and Their Kin: Kin, Class and Solidarity in a Middle-Class Suburb of Sydney, Australia." En: Patricia Caplan y Janet M. Bujra, eds. *Women United, Women Divided*. Bloomington: Indiana University Press: 157-84.
- Stoller, Eleanor Palo y Rose Campbell Gibson. (2004) "The diversity of American Families." En: Margaret L. Andersen y Patricia Collins, eds. *Race, Class and Gender: An Anthology*. Belmont, CA: Wadsworth.
- Strathern, Andrew. (1993) *Landmarks: Reflections on Anthropology*. Kent: Kent State University Press.
- (1996) *Body Thoughts*. Ann Arbor, University of Michigan Press.
- Strathern, Andrew y Michael Lambek. (1998) "Introduction: Embodying sociality: Africanist-Melanesianist comparisons." En: Michael Lambek y Andrew Strathern, eds. *Bodies and persons: Comparative perspectives from Africa and Melanesia*. Cambridge, Cambridge University Press: 1-28.
- Strathern, Marilyn. (1992a) *Reproducing the Future: Essays on Anthropology, Kinship and the New Reproductive Technologies*. Manchester: Manchester University Press.
- (1992b) "The Meaning of Assisted Kinship." En: Meg Stacey, ed. *Changing Human Reproduction*. Londres: Sage Publications: 148-169.
- (1993) "Regulation, substitution and possibility." En: J. Edwards, E. Hirsch, F. Price, S. Franklin, M. Strathern. *Technologies of Procreation: Kinship in the Age of Assisted Conception*. Manchester: Manchester University Press: 171-202.
- (2002) "Still giving nature a helping hand? Surrogacy: a debate about technology and society." *Journal of Molecular Biology*, vol. 319, núm. 4, pp. 985-93.
- Strauss, A.L. y J.M. Corbin. (1990) *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

- Suárez, Mireya. (1997) "A problematização das diferenças de género e a antropologia." En: Neuma Aguiar, comp. *Género e Ciências Humanas: desafio as ciências desde a perspectiva das mulheres*. Rio de Janeiro, Editora Rosa dos Tempos.
- Taylor, Bridget. (2001) "HIV, stigma and health: Integration of theoretical concepts and the lived experiences of individuals." *Journal of Advanced Nursing*, vol. 35, núm. 5: 792-98.
- Thompson, Charis (2006) "Strategic Naturalizing: Kinship in an Infertility Clinic." En: Ellen Leewing, ed. *Feminist Anthropology. A Reader*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Thurén, Britt-Marie. (2000) "Out of the house-to do what?" En: Victoria A. Goddard, ed. *Gender, Agency and Change: Anthropological Perspectives*. Nueva York: Routledge.
- Turner, Victor. (1967) "Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites de Passage." En: Victor Turner, *The Forest of Symbols: Aspects of Ndembu Ritual*. Ithaca, Cornell University Press.
- (1969). "Liminality and community." En: Victor Turner, *The Ritual Process: Structure and Antistructure*. Nueva York, Aldine de Gruyter, pp. 99-130.
- UNAIDS. (1998) *Gender and HIV/AIDS: UNAIDS Technical Update (UNAIDS Best Practice Collection: Technical Update)*. Ginebra: ONUSIDA/UNAIDS.
- (2000) "Women. and HIV/AIDS. Fact Sheet No. 242." Ginebra: ONUSIDA/UNAIDS.
- (2001) "Gender and HIV/AIDS Fact Sheet." Global Crisis-Global Action. United Nations Special Session on HIV/AIDS, 25-27 junio 2001, Nueva York. Ginebra: ONUSIDA/UNAIDS.
- (2004) *AIDS epidemic update: 2004*. Ginebra: UNAIDS.
- UNAIDS/WHO. (2002) *Resumen mundial de la epidemia del VIH/SIDA: diciembre de 2002*. Ginebra: ONUSIDA/UNAIDS-OMS/WHO.
- Uribe Zúñiga, Patricia, y Carlos Magis Rodríguez, Enrique Bravo García. (1998) "AIDS in Mexico." *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, noviembre. <http://www.thebody.com/iapac/mexico/mexico>

- van Gennep, Arnold. (1960) *The Rites of Passage*. Chicago, University of Chicago Press.
- Varas-Díaz, N., I. Serrano-García, J. Toro-Alfonso. (2005) "AIDS-related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS." *Qualitative Health Research*, vol. 15, núm. 2: pp. 169-87.
- Weston, Kath. (1998) "Forever is a long time. Romancing the real in gay kinship ideologies." En: Kath Weston, *Long Slow Burn: Sexuality and Social Science*. Londres, Routledge: 57-82.
- Wiebe, D.J. C.A., Berg, C. Korbel, D.L. Palmer, R.M. Beveridge R., Upchurch, R. Lindsay, M.T. Swinyard, D.L. Donaldson. (2005) "Children's appraisals of maternal involvement in coping with diabetes: enhancing our understanding of adherence, metabolic control, and quality of life across adolescence." *Journal of Pediatric Psychology*, marzo, vol. 30, núm. 2, pp. 167-78.
- Wilson, Holly Skodol, Sally A. Hutchinson y William L. Holzemer. (2002) "Reconciling Incompatibilities: A Grounded Theory of HIV Medication Adherence and Symptom Management." *Qualitative Health Research*, vol. 12, núm. 10, diciembre: pp. 1309-1322.
- Woolf, Virginia. (1957, c. 1929) *Room of One's Own*. Orlando, FL: Harvest Books.
- Wysocki, T. (2006) "Behavioral assessment and intervention in pediatric diabetes." *Behavior Modification*, enero, vol. 30, núm. 1, pp. 72-92.
- Xavier, Iara de Moraes. (1997) "A mulher e a convivência com a AIDS: Uma questão de gênero." Tesis doctoral, ENSP, Fiocruz, Rio de Janeiro, Brasil: 194 pp.
- Yanagisako, Sylvia Junko. (1975) "Two Processes of Change in Japanese-American Kinship," *Journal of Anthropological Research*, vol. 31: 196-224.
- (1977) "Women-Centered Kin Networks. Urban, Bilateral Kinship." *American Ethnologist*, vol. 4, núm. 2, pp. 207-226.
- Zonabend, Françoise. (1980) "Le nom de personne." *L'Homme*, vol. 20, pp. 7-23.
- (1981) "¿Por qué nombrar? Los nombres de las personas en un pueblo francés, Minot-en-Châtillonnais." En: Claude Lévi-Strauss, coord. *La identidad: seminario interdisciplinario*. Barcelona, Ediciones Petrel.