



Casa abierta al tiempo

**UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA**  
**UNIDAD IZTAPALAPA**  
**DIVISION DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES**  
**DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA**

**MITOS Y REALIDADES DEL VIH-SIDA EN UN CONTEXTO**

**RURAL**

**TESIS**

que para acreditar las unidades de enseñanza-aprendizaje de

Seminario de Investigación e Investigación de campo

y obtener el título de

**LICENCIADA EN ANTROPOLOGIA SOCIAL**

Presenta

**Silvia Bautista Pérez**

COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

Director: Mtro. Emanuel Orozco Nuñez

Asesores: Mtro. Leonardo Tyrntania Michal

Dr. Angel Leyva Espinosa

México D.F. a 26 de abril de 1999

## RESUMEN

El objetivo central del presente trabajo es mostrar los resultados obtenidos de la investigación que se llevó a cabo en la zona sur del estado de Morelos. Nuestro tema de estudio fue la **identificación de las reacciones sociales a nivel de unidades domésticas cuando uno de sus miembros adquiere el VIH-SIDA**. A lo largo de la exposición recorreremos la zona, describiremos la metodología utilizada, la presencia de la enfermedad en la región, las características de las unidades domésticas, las respuestas identificadas, y las trayectorias de los enfermos, tratando con ello de demostrar porque es relevante la realización del estudio.

# INDICE

## INTRODUCCIÓN

### I. LA ZONA CAÑERA DEL SUR DEL ESTADO DE MORELOS

1.1 GEÓGRAFIA DE LA ZONA.....12

1.2 ASPECTOS GENERALES DE LA REGIÓN.....13

RECURSOS DE ATENCIÓN A LA SALUD

CENTROS EDUCATIVOS

PRÁCTICAS RELIGIOSAS

POLÍTICA

1.3.CARACTERISTICAS DE LOS SUREÑOS DEL ESTADO DE MORELOS.....16

1.4 RELACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS GEOGRÁFICAS DE LA REGIÓN CON LAS  
ACTIVIDADES ECONÓMICAS.....17

FORMACIÓN DE LA INDUSTRIA AZUCARERA

DECLARACIÓN DE QUIEBRA DEL INGENIO AZUCARERO

REPERCUSIONES SOCIALES DESPUES DE LA DECLARACIÓN DE QUIEBRA

EL INGENIO HOY

OTRAS FUENTES DE INGRESO

### II. ELEMENTOS METODOLÓGICOS

2.1 BÚSQUEDA DE FUENTES DE INFORMACIÓN.....23

2.2 LOCALIZACIÓN E INTEGRACIÓN DE LA MUESTRA DE ESTUDIO.....25

2.3 CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÓMICAS DE LA MUESTRA.....26

ESCOLARIDAD

RELIGIÓN

PRINCIPALES FUENTES DE INGRESOS DE LOS PACIENTES

SERVICIOS DE SALUD

2.4 LOS INFORMANTES.....29

2.5 TÉCNICAS Y HERRAMIENTAS UTILIZADAS.....31

### **III. CONTEXTO SOCIAL DE LA ENFERMEDAD**

3.1 INCIDENCIA Y PREVALENCIA DEL VIH-SIDA A NIVEL MUNDIAL.....33

3.2 INCIDENCIA Y PREVALENCIA DEL VIH-SIDA A NIVEL NACIONAL.....34

3.3 PRESENCIA DEL VIH-SIDA EN LA ZONA CAÑERA DEL SUR DEL ESTADO  
DE MORELOS.....36

3.4 DISPOSICIÓN Y ACCESO A INFORMACIÓN SOBRE VIH-SIDA EN  
LA REGIÓN.....39

3.5 REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL VIH-SIDA EN LÍDERES COMUNITARIOS.....40

### **IV. CARACTERÍSTICAS DE LAS UNIDADES DOMÉSTICAS DE LA ZONA SUR DEL ESTADO DE MORELOS**

4.1 DEFINICIÓN DE FAMILIA O UNIDAD DOMÉSTICA.....48

4.2 ¿CÓMO SON LAS VIVIENDAS DE LA ZONA CAÑERA?.....50

4.3 SIMILITUDES Y DIFERENCIAS DE LAS FAMILIAS RURALES Y URBANA  
EN MÉXICO.....51

4.4 CARACTERÍSTICAS DE LAS RELACIONES DE PARENTESCO EN LA ZONA  
DE ESTUDIO.....53

4.5 PRINCIPALES ROLES DE LOS SUJETOS DENTRO DE LAS UNIDADES

DOMÉSTICAS.....	54
4.6 DINÁMICAS MATRIMONIALES.....	55

**V. REACCIONES SOCIALES ANTE EL VIH-SIDA EN LAS UNIDADES DOMÉSTICAS**

5.1 CONDICIÓN GENÉRICA DE LA MUJER MEXICANA.....	61
5.2 LA MUJER ANTE EL VIH-SIDA EN LA ZONA CAÑERA.....	64
5.3 APARICIÓN DEL VIH-SIDA EN EL HOGAR.....	66
5.4 MANEJO DE LA INFORMACIÓN CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD EN EL HOGAR.....	68
5.5 REACCIONES IDENTIFICADAS EN LAS UNIDADES DOMÉSTICAS DE LA REGIÓN DE ESTUDIO	
A) APOYO	
B) NO ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD	
C) GUARDAR LA ENFERMEDAD COMO SECRETO	
D) RECHAZO	

**VI. TRAYECTORIAS**

6.1 TRAYECTORIA DE PERSONAS CON VIH-SIDA.....	81
TRAYECTORIA DE "MARICELA Y ROBERTO"	
TRAYECTORIA DE "FELIPE Y ELENA"	

6.2 TRAYECTORIA DE FAMILIARES DE PERSONAS QUE FALLECIERON A CONSECUENCIA DEL VIH-SIDA.....	97
---	----

TRAYECTORIA DE "JUAN"

TRAYECTORIA DE "FRANCISCO"

## **CONCLUSIONES**

## **BIBLIOGRAFÍA**

## INTRODUCCIÓN

El estudio que ahora presento trata sobre los factores sociales que intervienen en el proceso Salud-Enfermedad, tomando como unidad de análisis el VIH-SIDA en un contexto rural. El escenario donde se llevo a cabo la investigación abarco los municipios de Jojutla, Tlaltizapan, Tlaquiltenango, Zacatepec, pertenecientes a la región sur del estado de Morelos.

La pregunta de investigación a la que pretendo dar respuesta es **¿Qué sucede cuando el VIH-SIDA aparece en las unidades domésticas rurales o semi urbanas de la zona sur del estado de Morelos?**

El objetivo central es mostrar la reorganización con respecto a los roles de cada integrante, así como identificar las respuestas sociales positivas o negativas que se presentan.

La selección del problema a investigar surge porque el VIH-SIDA es un fenómeno reciente que representa un problema de salud publica, reflejado en el número de infectados cinco por cada mil habitantes de la población general.<sup>1</sup> Presentándose cinco veces más en hombres de 20 a 44 años por lo que la infección ya se ha extendido a los contextos rurales.

Una de las características de la enfermedad es su complejidad quizás ello ha limitado la elaboración de estudios, los que existen abarcan principalmente el aspecto clínico. Durante la búsqueda bibliográfica se encontró que los estudios que abordan el problema desde el aspecto social han tomado como escenario a países del

---

<sup>1</sup> Boletín Conasida, 1995.

continente africano o en el caso de Latinoamérica se han enfocado a contextos urbanos.

Como ya mencione el VIH-SIDA ya llegó a los contextos rurales y si consideramos que el grueso de la población total del país habita en estas zonas, considero que este trabajo aporta datos relevantes pero sobre todo innovadores con respecto al tema

La sexualidad humana tiene su origen biológico-fisiológico, por lo que su ejercicio debería ser un asunto natural, sin embargo muchas de estas expresiones son estigmatizadas, tal es el caso de las enfermedades de transmisión sexual, aunque son ignoradas o minimizadas por la población prevalecen entre los individuos a continuación hablare un poco sobre lo que ha generado la aparición de una de ellas.

La aparición del VIH-SIDA sucedió en un periodo histórico de grandes avances tecnológicos, sin embargo en tan solo dos décadas con su expansión por el mundo, logro un retroceso en varios aspectos tales como, políticos, culturales, económicos, científicos. Fineberg(1988)<sup>2</sup> afirma: el VIH es un virus que transforma a los fluidos del cuerpo humano, que una vez generaron otras existencias en elementos mortíferos.

Ha desafiado espacios públicos y privados y cuestionado la manera en que los individuos enfrentan el proceso de Salud-Enfermedad. Debido a las reacciones

---

<sup>2</sup> Fineberg, Harvey. "Las dimensiones sociales del SIDA" en *Scientific American*, vol. 259, núm 4. 1988.

similares que se generan ante su presencia, se le ha comparado con otras pandemias tales como la peste.<sup>3</sup>

La peste dice Sontag es la metáfora principal con que se entiende la pandemia del SIDA es una enfermedad no sólo repulsiva y justiciera sino además invasora de la colectividad.<sup>4</sup> Así se le considera una enfermedad social<sup>5</sup> no sólo por el alto número de afectados sino porque ha comprometido a importantes grupos sociales, enfermos, sectores organizados por la población, civiles y religiosos, grupos de apoyo humanitario, organismos e instancias gubernamentales.

Uno de los principales mecanismos de transmisión de la enfermedad, sucede en la alcoba. Sin embargo el que se unan dos personas, no hace del contacto sexual un hecho social, este se va dar a partir de la manera en que ambos individuos ejerzan su sexualidad, lo cual está determinado por un sistema de creencias, normas y valores que varían de una cultura a otra<sup>6</sup>.

Dentro de este sistema de valores en la sociedad mexicana se maneja una doble moral sexual, por un lado rechaza la educación sexual, porque ofende a la decencia de las jóvenes, exalta la virginidad y la sumisión femenina pero al mismo tiempo las convierte en transgresoras de estas normas establecidas, tendrá que respetar el

---

<sup>3</sup> Castro, Roberto. "La educación como estrategia prioritaria contra el sida retos y problemas" en Sepulveda, et al., *SIDA: Ciencia y Sociedad en México*, SS-INSP-FCE, México, 1989.

<sup>4</sup> Sontag, Susan. *El sida y sus metáforas*, Munichnik, Barcelona, 1989

<sup>5</sup> Op.cit. p.34

<sup>6</sup> Durkheim, Emile. *Las reglas del método sociológico*. Quinto Sol, México, 1990

liderazgo patriarcal, siendo madre, esposa, e hija, permitir incluso que el varón tome las decisiones hasta de su cuerpo por ella<sup>7</sup>.

Así enfrentan riesgo de contraer la enfermedad debido a que cuando tienen contacto sexual con sus parejas, el temor de ser catalogadas como fáciles, promiscuas, o a estar solas, impide que exijan sexo protegido. Esta doble moral se aplica severamente cuando se trata de una mujer casada y alcanza su máximo si ella contrae el virus.

La sanción social y moralista a la que la mujer se ve sometida generan en ella sentimientos de culpa, pues la sociedad considera que la enfermedad es sólo consecuencia de prácticas degradantes.

Sontag sostiene que la transmisión sexual de la enfermedad considerada por lo general como una calamidad que uno mismo busca, merece un juicio mucho más severo que otras vías de transmisión, en particular porque se entiende que el SIDA es una enfermedad no sólo producto del exceso sexual sino de la perversión sexual<sup>8</sup>

La mujer además es quien "debe" hacerse cargo de la educación, la salud, etc, de la familia, ella es la principal transmisora de las pautas culturales, así desde el momento que concibe a un hijo se hace cargo de él. Por eso cuando algún miembro de la unidad doméstica es afectado por el VIH-SIDA, es la responsable de su atención, de brindarle afecto y de acompañarlo hasta que muera cumpliendo así lo dicho por Elías (1982)<sup>9</sup>:

---

<sup>7</sup> Muñiz, Elsa. *El enigma del ser: La búsqueda de las mujeres*. UAM-A, México, 1994

<sup>8</sup> Loc. cit p. 56

<sup>9</sup> Elías, Norbert. *La soledad de los moribundos*, FCE. México, 1982.

**“...Lo importante es tener la sensibilidad para comprender lo que necesitan los moribundos... es posible que su presencia retrase el óbito puesto que una de las grandes alegrías que pueden recibir los moribundos es que les cuiden familiares y amigos, en una última prueba de cariño, una última señal de que significan algo para los demás... esta resonancia sentimental entre dos o más personas es de una importancia crucial para dar sentido a una vida humana y proporcionarle la sensación de haberse consumado la subsistencia hasta el final de un afecto recíproco...”**

Por otro lado la mujer tendrá que aceptar la promiscuidad de su compañero, e incluso en ocasiones no esta enterada que su pareja forma parte de la población bisexual activa, quienes forman parte de este sector mantienen oculto su comportamiento sexual más que otros grupos, son personas doblemente anónimas que viven en dos mundos y en ninguno revelan su identidad.

Debido a que sus prácticas sexuales consisten principalmente en el coito anal, y las paredes del ano y del recto son frágiles permiten la introducción del virus con mayor facilidad, así se dará la transmisión del virus entre hombres y mujeres y entrara a los hogares.

En México entre 1981 y 1990 el VIH-SIDA disminuyo entre la población homosexual y se incremento en los bisexuales. Estos últimos no forman colectivos como los homosexuales o las lesbianas, pues el pertenecer a dos campos implica no pertenecer a ninguno.

Las lesbianas y los homosexuales pueden estar casados o tener contacto sexual con el sexo opuesto, pero para poder ocultarlo, se esconde también el hecho de que se pueda estar colocando a la pareja sexual bajo el riesgo del VIH<sup>10</sup>

En el caso de algunos trabajadores del sexo puede que vendan sus servicios sexuales a otros hombres, porque ésta es a lo mejor la única forma en la que encuentran este tipo de relación.

Entre las mujeres en riesgo de contraer la enfermedad, las lesbianas han sido un grupo minoritario, se ha asumido que las prácticas son más seguras porque no hay penetración, sin embargo al intercambiarse la mucosidad vaginal y rectal, o el flujo menstrual pueden padecer enfermedades del sistema reproductivo.

Los mecanismos que han permitido el incremento de los casos son la ignorancia y la negación<sup>11</sup>, el temor que provoca la asociación SIDA- RECHAZO-MUERTE es una carga pesada para los individuos

Al identificar las respuestas ante la enfermedad se refleja claramente como el contexto y los valores influyen en la atención al enfermo, pues no se han logrado combatir los mitos sobre la transmisión del virus, se asocia a personas homosexuales o drogadictos y como éstas practicas son consideradas reprobables, esta justificado que quienes la practican, merecen morir en consecuencia.

---

<sup>10</sup> Berer, Margie. La mujer y el VIH-SIDA, en **Letra S Suplemento Mensual de La Jornada**.

<sup>11</sup> Término frecuentemente utilizado en psicoanálisis para designar un procedimiento del cual se sirve el sujeto neurótico con la finalidad de resistir al reconocimiento de un deseo inconsciente. Este procedimiento consiste en formular el deseo inconsciente (cuando su permanencia en la conciencia se vuelve demasiado peligrosa), defendiéndose al mismo tiempo de haberlo reconocido o de reconocerlo como propio. Pierre Fedida, **Diccionario de psicoanálisis**, Alianza, Madrid, 1979.

Basados en este razonamiento algunos grupos dividen a los enfermos en dos culpables y en víctimas inocentes a quienes lo contrajeron por vía perinatal o por transfusión sanguínea.

Esta difusión de prejuicios provoca reacciones sociales de falsa seguridad, pues el SIDA, es evocador de culpa, impureza, contaminación física y moral, el desconocimiento provoca estas respuestas. Al respecto Sontag (1989)<sup>12</sup>, señala que basta ver cualquier enfermedad como algo misterioso, y temerla intensamente para que se vuelva moralmente sino literalmente contagiosa.

En la zona estudiada se identificó que las concepciones culturales de la enfermedad parten de un sentido normalizador es decir la enfermedad se asume como un problema más de la vida cotidiana.

Partiendo de lo anterior se pretende probar las siguientes hipótesis:

-Existe una mayor prevalencia de casos en mujeres amas de casa, en edad reproductiva, que en trabajadoras del comercio sexual, u homosexuales. Son ellas las que asumen el cuidado del enfermo desde la detección del padecimiento hasta la muerte

-Los habitantes de la zona cañera no tienen información sobre lo que es la enfermedad en sí, buscan la explicación del padecimiento, partiendo de su propio sistema de valores. Por lo que la estigmatización social de la enfermedad, se debe más por el temor al contagio, que a prejuicios.

---

Citado por Rosa María Martina Sufía en **Mujer y Sida** Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer. México: El Colegio de México, 1994.

<sup>12</sup> Loc. cit

-Investigar sobre las posibilidades que tienen los miembros del hogar con caso VIH-SIDA de acceder a la alimentación, educación, servicios de salud y demás recursos para su sobrevivencia, debido al aumento de los gastos producidos por la enfermedad.

-El lenguaje utilizado en los carteles o folletos informativos con respecto al VIH-SIDA obstaculiza el entendimiento por parte de la población. Se identificó que en la zona de estudio la presencia de estos es nula.

Debido a que el problema se origina en el orden clínico para poder abordarlo desde la Antropología, fue a través de una de sus especialidades esta es la Antropología Médica, la cual reconstruye sistemas simbólicos de Medicina y se encarga de estudiar el proceso de Salud-Enfermedad, para ello se deben tomar en cuenta los factores epidemiológicos y culturales MacElroy y Townsed (1989)<sup>13</sup>.

La experiencia del VIH-SIDA es diferente de otros padecimientos por la estigmatización de la enfermedad por parte del grupo social, con el enlazamiento de los niveles de la noción de salud y enfermedad, así como con el estudio de la clase social de los sujetos a partir de su ubicación en las relaciones sociales de producción, se hablará del proceso Salud-Enfermedad ubicando al paciente en su contexto cultural Kleiman (1980)<sup>14</sup>

---

<sup>13</sup> MacElroy, Ann. Townsed Patricia **Medical Anthropology in ecological perspective**. Duxbury Press. 1979.

<sup>14</sup> Kleiman, Arthur. "The problem, the setting and the approach", en: Idem. **Patients and healers in the context of culture**. University of California Press, U.S.A., 1981

Se retomara también el planteamiento de Helman (1994)<sup>15</sup> de ver la realidad como la ve el otro, para poder dar una explicación teórica del problema, ya que como bien apuntan Rodríguez y de Miguel (1990)<sup>16</sup> todo estudio de Sociología, pretende entender la realidad, la realidad social es dinámica y se relaciona con la emoción más que con la razón, pero llena de miedos, deseos, complejos, ansiedades y sueños

Para la realización de la investigación, logre trabajar con una muestra de 26 hogares a los que se aplicaron entrevistas formales e informales, las cuales en su mayoría fueron grabadas para poder realizar un análisis minucioso de los datos. Alternó a esto se formaron grupos focales de líderes comunitarios, habitantes de la región, para ser entrevistados en torno a su concepción del VIH-SIDA.

Para seguir un control y clasificación de la información obtenida en el transcurso del día, registré en diario de campo a la par con consultas bibliográficas, tratando de vincular la teoría con la práctica.

El cuerpo del trabajo está constituido por seis capítulos tratando de seguir un razonamiento lógico y ordenado para que así el lector pueda identificar como los diversos factores geográficos, económicos, sociales, culturales, entre otros, se van relacionando y permiten la aparición de la enfermedad.

---

<sup>15</sup> Helman, Cecil G. "Introduction: the scope of medical anthropology", en: Idem. **Culture, health and illness**, Butterworth/Heinemann, Oxford, 1994.

<sup>16</sup> Rodríguez y de Miguel, **La antropología médica en España**, Anagrama, Barcelona, 1980.

Debido a que varios autores<sup>17 18</sup> enfatizan sobre la importancia de la etnografía en la realización de las investigaciones antropológicas. En el primer capítulo mostrare un panorama general del contexto en el que se desarrollo la investigación.

En él capítulo II haré referencia a los elementos metodológicos empleados en el estudio, la razón por la cual decidí redactar este apartado, es para dar una idea de lo compleja que fue la localización de los sujetos de estudio. Así como los problemas éticos que como investigador se puede enfrentar, si el manejo de la información obtenida no es el adecuado.

El eje central del III capítulo, es mostrar como ha ido creciendo el número de personas que adquieren la enfermedad a nivel nacional. Permitiendo con ello que la infección no sólo se concentre en las urbes del país, sino que abarca zonas rurales, también se muestran algunas de los principales mecanismos de transmisión.

Mas adelante en este mismo capítulo presentaré la representación social de la enfermedad que tienen algunos líderes comunitarios, es decir personas que de algún modo dirigen grupos poblacionales de la región.

Debido a que cuando un individuo, adquiere el VIH-SIDA las personas que se encargan de su atención, son principalmente los miembros de la unidad domésticas se decidió realizar una descripción de los principales rasgos de estas en la zona.

---

<sup>17</sup> Geertz, Clifford. **El antropólogo como autor**, Paidós, Barcelona, 1989.

<sup>18</sup> Bronislaw, Malinoswki. **Los argonautas del pacifico occidental :un estudio sobre comercio y aventura entre los indígenas de los archipiélagos de la Nueva Guínea melanésica**, Península, Barcelona, 1973.

Así en el capítulo cuatro primero definiré el concepto de familia y el papel que como institución representa. Una vez realizado esto, describiré las dinámicas maritales, partiendo de algunas genealogías realizadas, intentando con ello probar que la repetición de los patrones con respecto a la formación de un hogar, es uno de los principales factores que provoca la infección.

En el capítulo V caracterizaré a las principales respuestas identificadas ante el padecimiento y como descubrimos que quienes apoyan principalmente al enfermo son las mujeres del hogar, consideré conveniente presentar algunas reflexiones con respecto a su papel dentro de la cultura nacional para entender el porque de sus respuestas.

En el último capítulo mostraré cómo influye el parentesco en las respuestas por parte de los familiares, una vez que se enteran del padecimiento a través del análisis de las trayectorias o carreras del enfermo.

El tema de esta investigación como ya mencione es muy complejo, porque esta cargado de estereotipos, moralidades, estigmas, explicaciones etc. Al igual que los autores citados, esta investigación pretende aportar algo a favor de la comprensión de las personas infectadas del VIH-SIDA, pues no hay que olvidar que cualquiera corre el riesgo de contraerlo.

## **I. LA ZONA CAÑERA DEL SUR DEL ESTADO DE MORELOS**

En este primer capítulo caracterizaré a la zona de estudio, tomando ciertos elementos del contexto, que permitan entender el problema de investigación, basandomé para ello en dos criterios centrales, uno geográfico y el otro cultural.

La distribución de los casos de VIH-SIDA se analiza a nivel regional. A partir de que se entretejieron redes de informantes, se abarcaron los municipios de Jojutla, Puente de Ixtla, Tlaltizápan, Tlaquiltenango y Zacatepec, pertenecientes a la zona sur del estado de Morelos. El cual se ubica en la zona centro sur de la República Mexicana, y tiene una extensión territorial de 4,958,22 km<sup>2</sup>, (ver gráfica I.1) lo que representa alrededor del 0.3 % de la superficie total del país, esta conformado por un total de 33 municipios. (ver Gráfica I. 2).

### **1.1 GEOGRAFÍA DE LA ZONA**

Entre las características geográficas de la región destacan diferentes tipos de microclimas pero en general es cálido, debido a la altitud de los municipios citados, pues estos oscilan entre 890 m. y 950 m. sobre el nivel del mar

El paisaje, esta conformado por diversas manifestaciones del medio ambiente, por un lado se observan suelos barbechados (preparados para la siembra), llanos donde hay lomeríos, pequeñas elevaciones montañosas cubiertas de paltizales, así como grandes extensiones de terrenos planos en su totalidad con plantas de crecimiento espontáneo como el bisache, casahuache, amate palo dulce etc.

El régimen de lluvias es regular estableciéndose así el temporal de mayo a septiembre, con una precipitación pluvial de 45 ml. a 250 ml. Por otra parte existen



**GRÁFICA I.1. UBICACIÓN DEL ESTADO DE MORELOS EN LA REPÚBLICA MEXICANA**



**GRÁFICA 1.2 MAPA DEL ESTADO DE MORELOS**

■ Capital del estado

ocho afluentes fluviales, que desembocan en el Río Amacuzac, el cual a su vez desemboca en la corriente del Río Balsas. Estos abastecen el vital líquido, a través de canales de riego en los que se observó una gran infraestructura para su construcción pues son de concreto, sin embargo solo unos cuantos reciben este beneficio.

Los cultivos principales son el arroz y el maíz, sembrándose en pequeña escala el frijol, pepino, tomate, guacamote, cebolla, jitomate, jícama, o arboles frutales como anona, chicozapote, cacahuete, melón, mango, piña, coco, plátano, nanches, ciruela y sandía. Sin embargo, como ya mencione, el cultivo predominante es la caña, el ciclo agrícola consiste en cultivar en lluvias y cortar en secas

Aunque los terrenos de temporal son de buena calidad no existen obras hidráulicas de importancia que permitan la explotación agrícola al por mayor, así la única mejora que puede hacerse es a través de la rotación de cultivos.

## **1.2 ASPECTOS GENERALES DE LA REGIÓN**

### **RECURSOS DE ATENCIÓN A LA SALUD**

En el municipio de Zacatepec, se localizan los principales centros de atención a la salud la Jurisdicción Sanitaria II y el Hospital General de Zona número 5 del Instituto Mexicano del Seguro Social. razones por las que se tomo como centro de operaciones a este municipio. Debido a que únicamente los trabajadores del ingenio, de algunas fabricas o empresas ubicadas en Cuernavaca cuentan con seguridad social la gran mayoría de la población asiste a los centros de salud pertenecientes a la Secretaria de Salud y Asistencia Publica, así como al Hospital Ernesto Meana San Roman localizado en Jojutla.

En la comunidad de Xoxocotla situada a 10 km de Zacatepec, existe una clínica del Instituto de Seguridad Social y de Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado. Tanto en esta como en el IMSS y el Hospital Meana San Roman cuentan con programas médicos oficiales así como con platicas dirigidas a la comunidad. Con el fin de difundir por ejemplo la alimentación con leche materna, la vacunación infantil, uso de métodos anticonceptivos etc.

Estas pláticas son impartidas por promotores de salud así como por médicos voluntarios, sin embargo, no se observo que dentro de estas platicas se contemple al VIH-SIDA como tema.

Sólo una pequeña parte de la población que dispone de un mayor ingreso económico o que desconfía del servicio prestado en las instituciones públicas recurre a los consultorios y laboratorios de análisis clínicos privados.

Otro sector de la población en menor escala recurre a remedios caseros o de medicina tradicional. Al respecto en Xoxocotla comunidad perteneciente al municipio de Puente de Ixtla, existe una clínica de medicina tradicional llamada "Casa de Salud".

### **CENTROS EDUCATIVOS**

La región cuenta con infraestructura para brindar educación a nivel jardín de niños, primaria, secundaria, preparatoria, bachillerato con capacitación para el empleo, carreras técnicas terminales como secretariado, enfermería, computación, ingles.

A nivel superior está el Instituto Tecnológico de Zacatepec. Esta institución recibe también estudiantes, de estados colindantes como Guerrero, Puebla, aquí se ofrecen 16 carreras pues solo la Universidad Autónoma del estado de Morelos, ubicada en

Cuernavaca brinda un mayor número de opciones profesionales. A ésta se trasladan estudiantes, cuyas posibilidades económicas son elevadas en comparación con el resto de la población, ya que tan solo el pasaje de Zacatepec o Jojutla a Cuernavaca cuesta \$9.50. Pero a pesar de la existencia de estos centros educativos, la falta de recursos principalmente económicos genera cierto porcentaje de analfabetismo pues tan solo en el municipio de Zacatepec existe un 9 % de población analfabeta mayor de 15 años.

Así por ejemplo seis de cada diez egresados de primaria, continúan en la secundaria, de cada diez egresados de secundaria sólo cinco continúan con el bachillerato. Esto significa que cada vez se va comprimiendo el porcentaje de los grupos educativos.

### **PRÁCTICAS RELIGIOSAS**

Con respecto a la religión puedo decir que el grueso de la población profesa la religión católica, aunque también existen espacios donde se practican otras religiones como evangélicos, testigos de Jehová, Adventistas del Séptimo día, Bautistas.

Como respuesta a la presencia de estas religiones llamadas protestantes, la iglesia católica ofrece un grupo llamado Escuela de Pastoral dirigida a jóvenes y adultos. Aquí se invita al público a pláticas en donde "se estudia la Biblia católica" además de realizar visitas domiciliarias con el mismo objetivo.

También organizan retiros espirituales dirigidos principalmente a matrimonios, con el fin de que solucionen sus problemas conyugales, peregrinaciones a santuarios de diferentes puntos de la república tales como: Chalma en el estado de México, San Juan de los Lagos en Michoacán o la Villa en el Distrito Federal, estos eventos son un

importante espacio de convivencia entre los asistentes. Durante la estancia en campo se identificó que la conversión religiosa se presenta principalmente en adultos jóvenes pues la gente madura o de la tercera edad tiene mucho más arraigada su convicción religiosa. Quienes mostraron un menor interés por profesar una religión fueron los adolescentes.

Cabe mencionar que se entrevistaron a varios "pastores" de estas comunidades con respecto a su concepción del VIH-SIDA (esto será presentado en el capítulo III). Todos se portaron muy accesibles a la entrevista, el único que no se logró entrevistar fue al sacerdote de la iglesia de Zacatepec porque argumentó no tener tiempo para ello.

## **POLITICA**

La instalación de la industria propició que Zacatepec, fuera separado del municipio de Tlaquiltenango, ya que al incrementarse la población y sus necesidades, se unieron los pueblos de Tetelpa, Galeana y Zacatepec, para formar una nueva entidad municipal, tomando como cabecera a esta última. Actualmente en cada municipio gobiernan los presidentes municipales, con los respectivos regidores.

Antes de describir cómo se relacionan los recursos naturales con las actividades económicas de la región, y cómo esto influye en la existencia de la enfermedad, caracterizaremos brevemente a los sujetos de estudio.

### **1.3 CARACTERÍSTICAS DE LOS SUREÑOS DEL ESTADO DE MORELOS**

El estado de Morelos cuenta con una población total de 812,496 habitantes y una densidad de población de 41 hab/km<sup>2</sup>, de este total de habitantes 135,969 se concentran en la zona sur del estado. La gran mayoría de la población, hablando en

términos regionales son gente joven, alrededor del 50 % son menores de 20 años.

Cabe señalar lo anterior puesto que este sector de la población, es uno de los que corre un mayor riesgo de infectarse de VIH-SIDA, principalmente por las dinámicas de la vida sexual, aunque también no se descarta la posibilidad de que la gente mayor se infecte.

Entre las características físicas de los pobladores, destacan su tono de piel morena, su estatura que oscila en promedio 1.60 m en los hombres y 1.50 m en las mujeres. Debido a las altas temperaturas su vestimenta por lo regular es de ropa confeccionada con algodón o telas ligeras, y zapatos descubiertos.

Solamente cuando van a Cuernavaca, visten ropa de tela diferente. Algunos habitantes compran ropa de segunda mano porque los precios son más accesibles, esta a veces es utilizada como pañales para niños pequeños.

#### **1.4 RELACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS GEOGRÁFICAS DE LA REGIÓN CON LAS ACTIVIDADES ECONÓMICAS**

A continuación expondré como los habitantes tratan de obtener ingresos económicos dentro de su hábitat y como la carencia de recursos que garanticen niveles de ocupación amplia y bien remunerada genera un excedente continuo de mano de obra.

Al principio de este capítulo mencionamos que la zona estudiada es predominantemente cañera a pese de ello, no todos sus habitantes obtienen beneficios propios suficientes de este producto primario, porque hay dos formas diferentes de acceso a la tierra; Una es siendo ejidatario e incluso poder rentar hectáreas, para el

cultivo del producto a mayor proporción y la otra forma es siendo peón, así la ausencia de tierras dificulta la subsistencia en el lugar.<sup>19</sup>

### **FORMACIÓN DE LA INDUSTRIA AZUCARERA**

En 1936 por iniciativa del presidente Lázaro Cárdenas se formó el Ingenio Emiliano Zapata donde antiguamente estuvo ubicado otro ingenio del mismo nombre. Así dos años después en 1938 quedó formada la Cooperativa de Ejidatarios, Obreros, Empleados del Ingenio, en el municipio de Zacatepec. Con la creación de este centro de trabajo una gran cantidad de campesinos se incorporaron a la industria azucarera.

### **DECLARACIÓN DE QUIEBRA DEL INGENIO AZUCARERO**

El ingenio cuenta con sindicato afiliado a la CTM, existen rumores en la comunidad, de que el líder sindical de esta organización, estuvo de acuerdo de que en el año de 1991, la industria fuera declarada en huelga, por lo que gran parte de los trabajadores organizaron marchas y pretendieron tomar las instalaciones, pero al no obtener respuesta de su situación laboral, fueron desistiendo, hasta quedar sólo un grupo.

Quienes según testimonios de los lugareños, mantuvieron un plantón alrededor de dos años afuera del ingenio, su principal petición era que les fueran reconocidos los años de trabajo, para poder recibir su indemnización o pensión. Sin embargo solo unos cuantos obtuvieron una respuesta satisfactoria, durante este periodo sobrevivieron de la cooperación voluntaria de la comunidad.

Hoy en día existe un grupo de mujeres, esposas o viudas de extrabajadores del

---

<sup>19</sup> Cabe señalar que durante la primera práctica de campo, se realizó una visita a una localidad llamada "Las Galeras" en el municipio de Tlaltizápan, aquí habitan temporalmente cortadores de caña, migrantes del estado de Guerrero, en su gran mayoría.

ingenio, que se reúnen todos los viernes en la plaza de Zacatepec, con un abogado que contrataron para ver si logran recuperar el dinero que a su parecer les robaron, a veces se han unido a otras organizaciones para manifestarse en Cuernavaca o en el Distrito Federal.

## **REPERCUSIONES SOCIALES DESPUES DE LA DECLARACIÓN DE QUIEBRA**

Una vez que la principal fuente de ingresos para el grueso de la población fue declarada en quiebra, hubo varias repercusiones comenzando con el despido masivo de los trabajadores, presentándose el siguiente postulado de (Margulis, 1988):

**"...El desarrollo capitalista en el agro provoca fuertes repercusiones en la población campesina, desvaloriza sus productos y su trabajo y determina nuevas formas de adaptación en las cuales las migraciones juegan un papel importante..."**<sup>20</sup>

Así en la zona de estudio hubo una gran expulsión, principalmente de los hombres del hogar, hacia la capital de la república o bien para los E.U, en busca de mejores condiciones de vida. Aquí cabe citar de nuevo al autor:

**"Las altas tasas de crecimiento demográfico y la elevada migración interna y externa se relacionan en México con un aspecto estructural: la presencia de un vasto sector campesino, un sector que no esta plenamente sujeto a la lógica del capitalismo y cuya reproducción se opera, por lo menos, en parte, en condiciones no capitalistas..."**<sup>21</sup>

A mi parecer considero relevante enfatizar sobre los desplazamientos de la población, porque al migrar del campo uno de los miembros del hogar ocurren

---

<sup>20</sup> Margulis Mario. *Cultura y desarrollo en México, reproducción de las unidades domésticas*, INAH, México, 1988.

<sup>21</sup> Ibid., p.2

cambios en las unidades domésticas, principalmente en dos ámbitos: en el económico y en el sexual.

Así encontramos que cuando el esposo se va, las mujeres son las responsables de la sobrevivencia del grupo familiar, además tienen enfrentar aislamiento emocional, ausencia de una red de apoyo económico, al quedar sola con los hijos, que por lo regular son tres o cuatro, y si el marido tarda en mandar dinero. Estos en ocasiones tienen que abandonar la escuela e incorporarse al campo, o al sector informal como vendedores, boleros, acompañantes de choferes en camiones, etc.<sup>22</sup>

Por su parte la mujer también se incorpora, al sector informal para obtener ingresos, como venta de dulces, empleadas domésticas de entrada por salida, lavado y planchado de ropa ajena, venta de artículos para el hogar o de perfumería por catálogo a manera de tandas. Sufriendo entonces de por parte de la ley, jornadas extenuantes sin periodos de descanso, falta de privacidad, resumiendo explotación económica.

## **EL INGENIO HOY**

En la actualidad el Ingenio trabaja siete meses al año, tiempo que dura la zafra, la cuál comienza en octubre y termina en marzo<sup>23</sup>. Los turnos de trabajo son de 6 a.m. a 3 p.m. de 3 p.m. a 11 p.m. de 11 p.m. a 6 a.m., es decir trabajan durante las 24 horas del día.

---

<sup>22</sup> Cabe mencionar que durante la estancia en campo no se observo a niños cuyo hábitat fuera la calle.

<sup>23</sup> De esta siembra, los cortadores recolectan de tres a cuatro toneladas de caña por hectárea.

## **OTRAS FUENTES DE INGRESO**

Otro de los recursos naturales explotados económicamente en la región es el agua su gran afluencia, permite la existencia de balnearios como Los Amates, Apotla, En Puente de Ixtla, Las Palmas en Jojutla, el Aqua Splash, y una laguna en Tequesquitengo, Las Estacas, en Tlaltizápan, el Santa Isabel, el Iguazú, Real de San Nicolás, en Zacatepec, el Rollo, en Tlaquiltenango, aquí se emplean varios de los lugares para atender al turismo, el cual acude principalmente los fines de semana, proveniente en su gran mayoría del Distrito Federal.

Entre las fuentes de ingresos existentes destacan el comercio, en lugares establecidos tales como verdulerías, tortillerías, panaderías, farmacias, tiendas de abarrotes, artículos de importación para el hogar, así como puestos ambulantes de tacos de cabeza de res, paletas, frutas, pescado, atole, tamales, pozole, sopes, dulces, etc.

Por otra parte está la gente que presta sus servicios o que se desenvuelve en oficios como secretarías, albañiles, pintores, electricistas, choferes, enfermeras, etc.

Otra fuente de ingresos que se presenta en la región, aunque en menor escala es la ganadería la cual se orienta principalmente a la producción de ganado de tipo bovino, caprino, equino, porcino.

Siendo este último uno de los más consumidos probablemente por ser más económico y formar parte de los platillos típicos de la región. Sin embargo los consumidores desconocen las condiciones de salubridad en las que se sacrifica a estos animales, pues hubo la oportunidad de visitar un rastro en el municipio de Zacatepec.

Hasta el momento he tratado de vincular los recursos y las características geográficas del lugar, con las fuentes de ingresos de los lugareños. Así de lo anterior puedo decir que el papel que ocupen dentro de las relaciones sociales de producción va a determinar, el modus vivendi de los individuos.

## **II. ELEMENTOS METODOLÓGICOS**

El presente capítulo tiene por objetivo describir la metodología utilizada para la realización de esta investigación, debido a la manera en que aborde a los informantes considere relevante dedicar un apartado sobre como localice e integre a la muestra de estudio.

En esta investigación de campo la metodología pretende destacar la importancia del trabajo de campo como principal recurso del que dispone el antropólogo tanto para obtener información, como para la construcción de esquemas de comprensión sobre los modos de vida y prácticas socioculturales.

### **2.1 BÚSQUEDA DE FUENTES DE INFORMACIÓN**

Cuando estaba elaborando el proyecto de investigación, una de las fuentes de información que se consultaron fueron diagnósticos regionales de salud, con el fin de obtener datos que arrojaran luz sobre la situación de la enfermedad a investigar en la zona de estudio. Se encontró que el VIH-SIDA aparecía en las listas de mortalidad, aunque la cifra no era muy alta, confirme la presencia de la enfermedad.

La consulta de estos diagnósticos permitió identificar que en la zona de estudio se encuentran las sedes de los servicios de salud: La Jurisdicción Sanitaria II de Zacatepec (Secretaría de Salubridad y Asistencia), y la unidad de atención de la Delegación Regional, el Hospital General de Zona número 5 del IMSS.

Así al llegar a campo consideré que lo más factible era tratar de establecer contacto con dichas instituciones con el fin de obtener un primer acercamiento con el tema.

En la SSA argumentaron no llevar control alguno sobre pacientes VIH-SIDA, cuando llegan a detectar un caso lo refieren a la clínica 1 del IMSS en Cuernavaca. La única relación que se tuvo con esta institución, fue al acompañarlos a la Unidad Habitacional José María Morelos y Pavón, ubicada en el municipio de Jojutla a vacunar contra la poliomielitis a menores de tres años, como parte de una semana de salud, organizada por dicha institución.

Después acudí con las autoridades del IMSS de Zacatepec y me mandaron con el personal del área de Epidemiología del Hospital, una vez que me presente y les explique el tema de investigación, me citaron al día siguiente, cuando llegue la secretaria ya tenía los expedientes de los pacientes para mostrármelos. Estos contenían datos de los pacientes, tales como nombre, dirección, posible vía de contagio, fecha de notificación, preferencia sexual, nombre de algunas de sus parejas, entre otros datos.

Este acceso me planteó problemas éticos, ya que por un lado se me facilitó en gran parte la identificación de los pacientes, pero por otro me sorprendió el hecho de que por simplemente llegar y presentar mi carta de estudiante se haya violado uno de los derechos primordiales que tiene un infectado de VIH-SIDA, es decir el derecho al anonimato.

Sin embargo después reflexioné en base al argumento que me dio el personal de salud, de que si me brindaban acceso era porque les interesa conocer los aspectos sociales de la enfermedad. Pues ellos como médicos abordan el problema desde una perspectiva clínica, sólo me pidieron que al finalizar la investigación les proporcione un

ejemplar de la tesis.

## **2.2 LOCALIZACIÓN E INTEGRACIÓN DE LA MUESTRA DE ESTUDIO**

Hasta el momento que se tuvo acceso a los expedientes en (febrero de 1995) había un total de 40 casos, de los cuales 9 de ellos aparecían como defunciones, En un principio pense en trabajar con todos los casos porque aparentemente era una cifra pequeña, pero conforme trataba de localizarlos, fueron sucediendo acontecimientos que complicaban la búsqueda.

Tales como que no están distribuidos en un solo municipio (ver gráfica II. 2) había domicilios inexistentes, numeraciones recién cambiadas o cuando por fin se encontraba el hogar, la familia era completamente renuente a colaborar en la investigación. Lo que se entiende claramente por el tipo de respuestas afectivas ante la enfermedad, (estas serán abordadas en el capítulo IV).

Debido a esta situación durante las dos prácticas de campo logré documentar la "trayectoria" de la enfermedad, de 26 casos de los cuales 23 pertenecen al listado del IMSS y de los tres restantes tuve conocimiento de ellos a través de los mismos informantes.

Una vez que establecí contacto con los primeros hogares, encontré que de estos 26 casos únicamente 7 (hasta diciembre de 1995) estaban con vida. Pues en ocasiones el paciente ya tenía de tres a cuatro años de haber fallecido, sin embargo en los expedientes aun aparecía como seropositivo. Lo que significo que los datos no estaban actualizados desde hacia mucho tiempo, el cuál en presencia de esta enfermedad es vital para quien la padece.



**GRÁFICA II.1. ÁREA DE ESTUDIO Y DISTRIBUCIÓN DE LOS CASOS POR MUNICIPIO**  
**SIMBOLOGÍA**  
**O: PACIENTE SEROPOSITIVO**  
**+: PACIENTE FALLECIDO DE VIH-SIDA**

Lo anterior también lleva a pensar que no se tiene un registro real de los casos existentes, ya que por ejemplo cuando le detectaron el virus al enfermo (a) a veces mandaron a traer a la esposa (o) para realizarles el examen. Pero debido a los cuidados que requiere el enfermo, en algunos de los casos no habían acudido a recoger los resultados, por lo que desconocen si tienen la enfermedad o no.

También no hay que olvidar que esto sucedía cuando el paciente vivía con una pareja estable, pero debido a la dinámica de la vida sexual de los individuos, generalmente las redes sexuales no se limitan a una sola pareja. Por lo que no se descarta la posibilidad de que las parejas anteriores estén infectadas, pero quizá ni ellos ni la institución lo tienen notificado.

### **2.3 CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÓMICAS DE LA MUESTRA**

A continuación describiré algunas de las características socioeconómicas de los pacientes de la muestra, para ello me apoyaré en cuadros representativos

La mayoría de los seropositivos y los enfermos eran gente joven como se puede apreciar en el cuadro:

**TABLA II.I GRUPOS ETARIOS**

EDAD	NÚM. CASOS
19-29	10
30-39	8
40-49	6
50-59	1
60-79	1
TOTAL	26

Fuente: Expedientes del IMSS Zacatepec

### **ESCOLARIDAD**

De los 26 casos, se encontró que el promedio de escolaridad del 53% oscila entre

el segundo y cuarto año de primaria, el 19% curso la educación media básica hasta segundo año, sólo el 28% curso el bachillerato

**TABLA II.1 GRADO ESCOLAR**

ESCOLARIDAD	NÚM. CASOS
SIN ESCOLARIDAD	2
PRIMARIA	12
PRIMARIA INCOMPLETA	5
SECUNDARIA	2
SECUNDARIA INCOMPLETA	3
PREPARATORIA O TÉCNICO	2
TOTAL	26

Fuente: Expedientes del IMSS Zacatepec

## **RELIGIÓN**

De los pacientes entrevistados hubo dos casos (mujeres) seropositivas que una vez que se enteraron de la enfermedad cambiaron de religión, una cambió de evangélica a católica y la otra de católica a testigo de Jehová, argumentando lo hicieron porque dentro de su religión no encontraron consuelo.

**TABLA II.2 RELIGIÓN**

RELIGIÓN	NÚM. CASOS
CATÓLICO	18
EVANGÉLICO	4
ATEO	4
TOTAL	26

Fuente: Expedientes del IMSS Zacatepec

## **PRINCIPALES FUENTES DE INGRESOS DE LOS PACIENTES**

De la gente que conforma la muestra, hay que destacar que los pacientes que se encontraron con vida, la mayoría son amas de casa, sin un trabajo fijo, de los hombres un joven de 22 años, labora en una fabrica de yeso, y otro de ellos está desempleado,

el principal sostén económico de los enfermos, son los padres, o hermanos, o la pensión del cónyuge fallecido.

Las ocupaciones de los enfermos ya fallecidos eran: en intendencia, meseros, mecánicos, seguridad pública, albañilería, hubo un caso particular en donde el enfermo trabajaba en la Semefo de Cuautla<sup>24</sup>, de las mujeres de la muestra, solo dos se dedicaban al comercio sexual.

En uno de los hogares visitados, el enfermo era el mayor de cuatro hermanos, y era el sostén de la casa al fallecer, el hermano menor de 12 años abandonó la secundaria y entró como ayudante de mecánico para ayudar con los gastos del hogar.

**TABLA II.3 OCUPACIONES**

OCUPACIÓN	NÚM. CASOS
EMPLEADO	17
HOGAR	5
OFICIO	4
TOTAL	26

Fuente: Expedientes del IMSS Zacatepec

### **SERVICIOS DE SALUD**

Con respecto a los pacientes VIH-SIDA encontré que tanto los derechohabientes como los no derechohabientes, son referidos a la clínica número 1 de IMSS en Cuernavaca, para el seguimiento de la enfermedad. Sólo encontré un caso donde el paciente fue atendido por servicio médico particular.

Son de considerarse los gastos que genera el traslado de cualquier municipio de la región a Cuernavaca. En el caso de los pacientes seropositivos comentan que acuden

esporádicamente a las citas, por la escasez de recursos tanto económicos como humanos que accedan acompañarlos, por desconocimiento de la enfermedad, falta de apoyo hacia el enfermo.

*“...Ella canceló su cita porque económicamente no tenía para su pasaje... pues nomás lo que su esposo ganaba trabajaba en el ingenio terminando la zafra pues ya dejaba de trabajar entonces ella hacia tamalitos y los vendía, o venia conmigo pues yo tengo un poquito más voy más desahogada...”(Hermana de persona que murió de SIDA)*

;

O bien por falta de tiempo, que es el problema más frecuente ya que el tiempo que se invierte en ir a la ciudad de Cuernavaca, el esperar a ser atendido en la clínica, el tiempo de consulta, y el regresar al pueblo, representa muchas veces invertir un día completo para asistir a una cita médica y las múltiples responsabilidades cotidianas de las mujeres rurales no lo permite.

## **2.4 LOS INFORMANTES**

El hecho de no encontrar con vida al paciente en la mayoría de los casos, me llevó a decidir que en esta investigación la familia constituiría la principal unidad de observación y análisis, así se trabajó principalmente con los familiares tales como madre, esposa(o) hermano (a) viuda.

En total entrevisté a 34 **personas directamente relacionadas con la enfermedad** 29 mujeres y cinco hombres a estos informantes los dividí en tres tipos:

**a) Personas con VIH-SIDA:** estas fueron cinco mujeres, y dos hombres (uno de ellos lo entrevisté en abril y para la segunda visita en diciembre ya había muerto).

---

<sup>24</sup> En ocasiones recogía los cuerpos, o los limpiaba, según su hermana esta fue la razón del contagio.

Otro señor que ya manifiesta visiblemente los síntomas de la enfermedad.

**b) Familiares de personas con VIH-SIDA:** aquí entrevisté a tres mujeres hermanas de los infectados y al padre de un seropositivo.

**c) Familiares de personas que murieron de VIH-SIDA:** de estas personas entrevisté a un total de 21 mujeres, y a dos hombres hermanos de los pacientes.

A la par de las entrevistas citadas, se fueron realizando otras con **personas indirectamente afectadas con la enfermedad**, estas fueron a líderes comunitarios y habitantes de la comunidad.

El objetivo central de entrevistar a los líderes comunitarios era para conocer la percepción que tienen de la enfermedad, (esto sé vera ampliamente en el capítulo III) los entrevistados fueron:

- Presidente Municipal de Zacatepec Morelos
- Pastor de la Iglesia Cristiana Pentecostés "La nueva Jerusalén"
- Directora de la Casa de Cultura de Zacatepec Morelos
- Jefe del DIF municipal de Zacatepec Morelos
- Pastor de la Iglesia Bautista "Dios es amor"
- Pastor de la Iglesia Cristiana "La Luz del Mundo"

Con respecto a los habitantes de la comunidad, el objetivo de abordarlos era para indagar si tienen conocimientos acerca de la enfermedad. Para ello se realizaron alrededor de 200 encuestas con preguntas cerradas, (aunque en algunas ocasiones se abrieron) estas se realizaron a las afueras de sitios de gran concurrencia como,

---

por estar en contacto con la sangre de los cadáveres, que tal vez estaban infectados.

secundarias, preparatorias, mercados, iglesias, parques, etc. los informantes fueron de diversas edades.

## **2.5 TÉCNICAS Y HERRAMIENTAS UTILIZADAS**

Las entrevistas que aplique a los informantes fueron principalmente de dos tipos, una vez que localicé a todas las familias realicé varias visitas con el fin de ir obteniendo su confianza.

En estos encuentros primero elabore genealogías (las cuales se inclúyen el capítulo IV) partiendo de ego y de dos descendencias y dos ascendencias, es decir abuelos, padres, hijos, nietos, sobre estos se pregunto su edad, estado civil, ocupación, escolaridad, religión. Con el fin de conocer sobre los derechos de propiedad, las obligaciones de cada miembro de la familia de las reglas de residencia y matrimonio, la sucesión de oficios hereditarios etc.

Cuando termine de elaborar las genealogías, trate otros temas tales como la quiebra del ingenio, platillos típicos, cuidado de los niños, telenovelas etc, por lo que a estas **entrevistas** las llamare **informales**, poco a poco fui hablando de la experiencia de la enfermedad, hasta que finalmente logre **entrevistas a profundidad**.

Así encontré que hay una gran diversidad en el tipo de reacciones y respuestas ante la presencia del VIH-SIDA. Lo anterior tuvo como base la **observación participante**, pues esta permite analizar en el campo de la investigación el comportamiento social, se conoce mejor el mundo de conflictos que giran a su alrededor.

Otra de las herramientas cualitativas utilizada en este trabajo fue la elaboración de **historias de vida** pues a través de ellas se conoce la historia social de los individuos, que no se expresa en documentos escritos, permite de algún modo “dar testimonio a gente sin voz” en esta investigación este instrumento va permitir reconstruir las **“trayectorias”<sup>25</sup> ó carreras de los enfermos**

En el trabajo de campo encontré una gran variedad de elementos del drama humano pues durante las entrevistas los informantes expresaron llanto, alegría, tristeza, desesperanza, debido a los conflictos, hostilidades depresiones, etc que enfrentan cotidianamente y que espero plasmar en esta investigación.

---

<sup>25</sup> Más adelante definiré este concepto

### **III. CONTEXTO SOCIAL DE LA ENFERMEDAD VIH-SIDA**

En este apartado mostrare la situación de la enfermedad a nivel mundial y nacional. Lo cual nos permitirá entender porque el VIH-SIDA ya llego a los contextos rurales tal como el estudiado.

Después presentare algunos hallazgos sobre la disposición y el acceso de información en torno al VIH-SIDA que tienen los habitantes de la zona cañera. Por último expondré la representación social de la enfermedad de algunos líderes comunitarios que fueron entrevistados.

#### **3.1 INCIDENCIA Y PREVALENCIA DEL VIH-SIDA A NIVEL MUNDIAL**

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en el ámbito mundial independientemente de los patrones de transmisión de 1986 a la fecha, se han registrado 1587,216 casos a nivel mundial de los cuales 758,422 (48%) corresponden al Continente americano y el Caribe.<sup>26</sup>

De ese número han fallecido 461,421 personas, el número mayor de muertes se concentra en E.U. con 362,004, le siguen Brasil con 46,582, Canadá con 10,582, Puerto Rico 8,183. Aunque se estima que en realidad deben haber unos 4,000,000 de casos Sida y 16,000,000 de seropositivos. En Latinoamérica hay aproximadamente 2,000,000 de estos últimos.<sup>27</sup>

De acuerdo con un estudio de la misma organización, el modo de transmisión del virus varía según las diferentes regiones. En la región Andina, el Cono Sur y Brasil, los infectados utilizaban drogas intravenosas o tenían contactos bisexuales u

---

<sup>26</sup> **La Jornada**. Julio 4 de 1997.

homosexuales. En México el Istmo Centroamericano y el Caribe, los infectados mantenían prácticas heterosexuales.

En Honduras, Guatemala y Costa Rica, el índice del VIH en la población aumenta rápidamente y la cifra de hombres bisexuales seropositivos es alta. En México entre 1981 y 1990, la proporción de casos de Sida en hombres homosexuales disminuyó, mientras que la misma aumentaba entre los bisexuales. En el 15 % de los casos de VIH vinculados al embarazo el compañero de la mujer era bisexual.

En América Latina, la bisexualidad continúa acarreado un gran estigma: el creciente movimiento de homosexuales y los estudios sobre la sexualidad masculina están sacando el tema a la luz esperando que esto ayude a disminuir la infección del VIH en los hombres y sus parejas.

En E.U. y Europa se ha presentado en homosexuales y en drogadictos intravenosos con un incremento moderado en los heterosexuales. En África donde se calcula que se han presentado más de la mitad de los casos SIDA a nivel mundial, la infección la adquieren generalmente los heterosexuales.

### **3.2 INCIDENCIA Y PREVALENCIA DEL VIH-SIDA A NIVEL NACIONAL**

El VIH-SIDA va en aumento en México. A nivel internacional nuestro país forma parte de los 15 países con mayor número de casos SIDA en el mundo, (los primeros casos iniciaron su padecimiento en 1981, y se notificaron en 1983), en Latinoamérica ocupa el tercer sitio, por entidad federativa, la posición que ocupa cada una es la siguiente:

---

<sup>27</sup> "Letra S", Suplemento mensual de *La Jornada* # 28 Noviembre 5 de 1998

**TABLA III. 1**  
**CASOS ACUMULADOS DE SIDA POR ENTIDAD FEDERATIVA**

EDO	CASOS	EDO	CASOS	EDO	CASOS	EDO	CASOS
1. D.F.	10413	9. N. LEON	972	17. SIN.	496	25. DGO.	261
2. MÉX.	4643	10. MOR.	876	18. NAY.	482	26. TAB.	228
3. JALIS.	4212	11. YUC.	786	19. CHIS.	412	27. ZAC.	210
4. PUE.	2274	12. TAMPS.	678	20. CHIH.	409	28. BCS.	201
5. VER.	1721	13. OAX.	611	21. HGO.	349	29. AGS.	167
6. B. C.	1359	14. COAH.	594	22. SLP.	334	30. CAMP.	164
7. MICH.	1156	15. GTO.	594	23. TLAX.	306	31. QROO.	146
8. GRO.	1136	16. SON.	502	24. QRO.	262	32. COL.	109

Fuente: Secretaría de Salud. Registro Nacional de casos, al 1 de octubre de 1998  
Extranjeros 266  
Total de casos 37329

Hasta el mes de octubre de 1998 el Registro Nacional de Casos Sida tiene en su haber 37329 casos notificados, la estimación del número real de casos de SIDA en México considerando un retraso del 33% es de 45000, y por subdiagnóstico del 18.5 % es de 53000.

Como vemos el VIH-SIDA forma parte de los problemas de salud pública en México, lo cual se refleja en el creciente número de infectados, la tabla siguiente refleja este incremento en los últimos años:

**TABLA III. 2**  
**CASOS DE SIDA REPORTADOS MENSUALMENTE A NIVEL NACIONAL**

CASOS	MES 97	MES 96	MES 95	ACU 97	ACU 96	ACU 95	TOT	TASA %
REGIS	315	190	254	1003	905	870	30728	99.2%
SUBREG	2	0	0	5	0	2	242	0.8%
TOTAL	317	190	254	1008	905	872	30970	100.0%

Fuente: Boletín Conasida Marzo de 1997

Los casos se distribuyen por región geográfica de la siguiente manera:

**TABLA III. 3**  
**CASOS ACUMULADOS DE SIDA POR REGIÓN GEOGRÁFICA HASTA**  
**OCTUBRE DE 1998**

REGIÓN	TOTAL	% DEL TOTAL
CENTRO-ORIENTE	21731	58.9%
CENTRO-OCCIDENTE	8543	22.9%
NORTE	4550	12.2%
SUR	2239	6.0%
CASOS EXTRA	266	
TOTAL	37329	100%

Fuente: Boletín Conasida Octubre de 1998

Como se puede apreciar en la tabla la zona centro-oriente del país presenta la mayor incidencia de los casos VIH-SIDA, siendo precisamente en esta región donde se encuentra ubicada nuestra área de estudio.

### **3.3 PRESENCIA DEL VIH-SIDA EN LA ZONA CAÑERA DEL SUR ESTADO DE MORELOS**

Todo lo anterior demuestra que la presencia de la pandemia no se limita únicamente a contextos urbanos, pues la distribución de los casos anteriores abarcan también a contextos rurales, aquí cabe hacer la siguiente cita:

“...Se observa la tendencia de la epidemia a crecer en zonas rurales, pues cada vez es mayor el número de casos en trabajadores agropecuarios. Hasta 1990 solamente se habían registrado 224 casos acumulados en esta población, para el 1 de octubre de 1995 son 886 los casos acumulados”<sup>28</sup>

---

<sup>28</sup> Boletín Conasida 1995.

La expansión de la enfermedad a estos contextos se debe a diversas causas, las tablas siguientes, muestran las principales causas de contagio a nivel nacional, y del estado de Morelos.

**TABLA III. 4**

**CASOS ACUMULADOS DE SIDA A NIVEL NACIONAL POR CATEGORIAS DE TRANSMISIÓN**

MECANISMO	CASOS	% DEL TOTAL
NO DOCUMENTADO	10555	28.3%
HOMOSEXUAL	8705	23.3%
HETEROSEXUAL	7572	20.3%
BISEXUAL	6056	16.2%
TRANSFUSIÓN	2726	7.3%
PERINATAL	459	1.2%
DONADOR REMUNERADO	440	1.2%
HEMOFILICO	306	0.8%
DROGADICTO	251	0.7%
HOMOSEXUAL/DROGAS	247	0.7%
POR OCUPACIÓN	12	0.0%
TOTAL	37329	100%

Fuente: Boletín Conasida Octubre de 1998

**TABLA III. 5**

**CASOS ACUMULADOS DE SIDA EN EL ESTADO DE MORELOS POR CATEGORIAS DE TRANSMISIÓN**

MECANISMO	CASOS	% DEL TOTAL
HETEROSEXUAL	261	29.8%
BISEXUAL	156	17.8%
HOMOSEXUAL	153	17.4%
NO DOCUMENTADO	140	16.1%
TRANSFUSIÓN	104	11.9%
PERINATAL	24	2.7%
DONADOR REMUNERADO	20	2.3%
HOMOSEXUAL/DROGAS	7	0.8%
HEMOFILICO	5	0.5%
DROGADICTO	5	0.4%

<b>POR OCUPACIÓN</b>	<b>1</b>	<b>0.1%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>876</b>	<b>100%</b>

Fuente: Boletín Conasida Marzo de 1997

En el caso de la zona de estudio los factores principales fueron la migración de los habitantes a E.U, desinformación en torno al problema y las dinámicas maritales que crean una rotación de parejas. Cabe mencionar que en los casos estudiados el principal mecanismo de transmisión fue la vía sexual, la tabla siguiente plasma esta situación:

**TABLA III. 6**

<b>CAUSA</b>	<b>NÚMERO DE CASOS</b>
<b>SEXUAL</b>	<b>17</b>
<b>TRANSFUSIÓN</b>	<b>2</b>
<b>DESCONOCIDA</b>	<b>7</b>
<b>TOTAL</b>	<b>26</b>

Fuente: Expedientes del IMSS Zacatepec

Los casos anteriores representan el 65%, del total de los 40 casos notificados en la unidad de atención de la Delegación Regional el Hospital General de Zona número 5 del IMSS, y el 5.44% del total de casos en todo el estado de Morelos.

Como podemos observar en los cuadros el principal mecanismo de transmisión del SIDA es el sexual, pues a nivel nacional representa el 82.5 % de los casos notificados entre los adultos con categoría de transmisión conocida.

Dentro de la transmisión sexual, el SIDA en México se ha presentado con mayor frecuencia entre homosexuales y bisexuales sin embargo, las tasas tienden a estabilizarse en estos grupos y a mostrar un aumento progresivo de transmisión heterosexual en ambos sexos.

En marzo de 1987 la transmisión heterosexual representaba el 2.5% de los casos acumulados con categoría de transmisión conocida. En octubre de 1994, esta forma de transmisión representó 25.7% de los casos con categoría de transmisión conocida entre adultos de ambos sexos (SSA, DGE, 1987).

Los hombres y mujeres bisexuales no forman parte de colectivos de apoyo, agrupaciones o movimientos a un nivel tan amplio como los homosexuales o las lesbianas. La bisexualidad es el tipo de sexualidad que acarrea mayor estigma: tal como es percibida, el pertenecer a dos campos puede implicar no pertenecer a ninguno.

Los sujetos bisexuales se perciben así mismos como heterosexuales porque socialmente resulta más aceptable. Hace falta crear campañas para este sector de la población. La mujer necesita ser más consiente de la posible bisexualidad de su pareja y de los riesgos que esto puede conllevar con respecto a la infección del VIH<sup>29</sup>.

### **3.4 DISPOSICIÓN Y ACCESO A INFORMACIÓN SOBRE VIH-SIDA EN LA REGIÓN**

Al inicio del trabajo de campo, realicé un rastreo bibliográfico sobre la enfermedad y se encontró que no hay fuentes de información para documentar el problema. Cabe señalar que el Consejo Estatal de SIDA del estado de Morelos, se inauguró en diciembre de 1995, por lo que sí se pretende obtener información al respecto, hay que trasladarse al D.F.

---

<sup>29</sup> Berer, Margie. "La mujer y el VIH-SIDA" en Letra S Suplemento Mensual de La Jornada

Así en el total de los casos de la muestra, la familia no sabía en si lo que era el VIH-SIDA hasta que se presentó un caso en el hogar. La información que ahora saben fue dada por el médico que le diagnosticó la enfermedad al paciente, o a través de programas de televisión y radio, fueron muy pocas las familias que buscaron documentación sobre la enfermedad.

En el IMSS de Cuernavaca se les dan pláticas sobre los cuidados que deben tener este tipo de pacientes, sin embargo debido a los gastos que genera el traslado no asisten con frecuencia.

Como ya mencioné en el capítulo II, aplique encuestas a nivel comunitario sobre el saber público del VIH-SIDA, y encontré que en general existe un alto índice de desinformación en torno a la enfermedad, por lo que sería conveniente que las autoridades del sector salud promuevan campañas permanentes que en realidad creen conciencia en torno a magnitud del problema.

### **3.5 REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL VIH-SIDA EN LÍDERES COMUNITARIOS**

Durante el trabajo de campo entrevisté a personas que dirigen distintos grupos sociales de la región, por lo que consideré relevante su participación. En este apartado veremos cual es la idea que tienen del VIH-SIDA.

El primer líder comunitario entrevistado fue el presidente municipal de Zacatepec Morelos, a quien después de varias citas canceladas pude entrevistar. El Presidente es un hombre de 42 años, es licenciado en Administración.

Actualmente esta divorciado, y tiene tres hijas que viven con él. La entrevista duró aproximadamente 30 minutos; se llevó a cabo en la presidencia y se interrumpió varias

veces debido a que entraban y salían secretarias a contestar varias llamadas telefónicas. Al preguntarle qué opina del VIH-SIDA respondió:

**"...bueno pues que es un mal, un mal que termina con la vida del ser humano y que no tiene edades para acabar con él, que puede entrecortar la exitosa carrera de jóvenes, que pueden truncarse hasta matrimonios jóvenes que pueden transmitirlo en sus propias generaciones, es un mal alarmante preocupante, que no se han encontrado medidas que lo ataquen, de prevenir ya sabemos todas las recomendaciones para poder prevenir el contagio de la transmisión, de este mal pero ya cuando se ha presentado en sus diferentes fases pues si es alarmante que aun no se encuentre de que manera atacar este: lamentablemente..."**

El presidente municipal argumentó además, que en las escuelas a nivel medio superior, les dan pláticas a los alumnos para prevenir la infección. Otra pregunta que le hice es sobre la existencia de algún programa por parte del municipio para dar información sobre el SIDA a lo que respondió:

**"...no lamentablemente no... yo creo que tendríamos que tener el apoyo de las instituciones dedicadas a combatir este mal, mediante publicidad o propaganda que pudiéramos publicar en los lugares que pudiéramos pensar, por la gran concurrencia que acuden a el, en el caso de las escuelas o de aquí mismo pero no tenemos, por recursos por la capacitación, el conocimiento de la naturaleza del manejo..."**

Otra de las personas entrevistadas fue la dueña de la casa donde se ubica un templo evangélico, debido a que no localicé al pastor, después de varias visitas, la señora me dijo que ella me podía responder también, al fin y al cabo pensaban igual. La señora tiene 59 años, estudio hasta segundo año de primaria, es casada, y tiene un hijo en E.U. Actualmente vive con su esposo y una niña que le regalaron hace trece años, para ella el SIDA es:

**"... es castigo de Dios ya que él dijo unanse hombre y mujer y tengan hijos, mas el no dijo hombre con hombre únanse, ni mujer con mujer, al juntarse su carne es pecado, y el pecado es todo lo malo, lo malo, lo malo, es todo lo que dios prohibió... los niños o los bebes que tienen el SIDA no viven en pecado, pero para allá van solo nuestros niños ya nacen en el camino de dios a los niños del mundo se les pego el SIDA porque lo ven..."**

La señora no permitió la grabación de la entrevista la cuál se prolongo alrededor de dos horas porque estuvimos revisando algunos versículos de la Biblia, conforme íbamos leyendo ella me iba dando sus respúestas. Finalizó diciéndome:

**"... disculpa que no te haya dejado grabar pero es que la grabadora es cosa del mundo y yo pertenezco a Dios"**

El siguiente líder entrevistado fue el pastor de la "Iglesia Bautista Dios es Amor", de 32 años de edad, casado, realizó el bachillerato en Ciencias Físico-Matemáticas, estudió el primer semestre de Arquitectura, realizó una licenciatura (no especifico el nombre) y argumenta que por el conflicto Iglesia-Estado ésta no tiene validez oficial.

Durante la entrevista el líder comentó que una de sus primas falleció de SIDA y el esposo de esta actualmente es seropositivo, pero desconoce cualquier otro caso tanto de la comunidad como dentro de su iglesia.

Recuerda haber tenido temor de estar infectado porque se llegó a rasurar con el mismo rastrillo que el de su pariente, pero según él nunca le dijeron específicamente el nombre de la enfermedad de su prima.

Sin embargo por los síntomas que presentó así como por las medidas sanitarias que tomaban al entrar a visitarla, como ponerse una bata, cubrebocas, botas, etc. él dedujo que era SIDA. El pastor fue muy accesible a la entrevista y permitió su grabación.

Me proporcionó un folleto de tamaño muy pequeño sobre la enfermedad, la entrevista se realizó en un salón donde les dan pláticas a los niños sobre su religión.

En torno al VIH-SIDA esta fue su concepción:

"...gente que esta sufriendo las consecuencias de la vida desenfrenada de otros, yo creo para no usar él termino castigo de dios, uno sufre las consecuencias de sus actos...el SIDA es un asunto que debe tomarse con ciertas precauciones, no se es un arma de dos filos ciertamente uno mismo toma sus propias decisiones...es un virus tan agresivo, es peligroso es como jugar a la ruleta rusa ...en un porcentaje de nuestra población todavía se piensa que el SIDA es de prostitutas y homosexuales y realmente no se piensa en que hay otros riesgos..."

El siguiente entrevistado fue el Director del DIF Zacatepec, en un principio no quería acceder a la entrevista pero en cuanto le mencioné que nos habíamos presentado ante las autoridades municipales enseguida accedió. Durante la entrevista el líder trataba de destacar los beneficios que el actual gobierno ha traído a Zacatepec.

El entrevistado es un hombre de 72 años de edad, viudo y estudió hasta la secundaria. Al preguntarle su religión respondió que es católico pero no fanático

Respecto a la enfermedad apunto:

"...si como terrible para la humanidad, que desgraciadamente hasta ahorita ningún científico del mundo ha logrado encontrar la medicina para desaparecerla de la faz de la tierra, esta amenaza terrible que cada día va avanzan más y más va a llegar el momento en que van a morir muchas miles de gentes. Si los científicos no descubren una medicina que pueda combatir esto, pero si también dentro de lo horripilante de esta enfermedad, sacamos un provecho los humanos y eso fue que la gente los matrimonios sobretodo el hombre se abstenga de buscar relaciones fuera... ha unido mas al macho mexicano que se ufanaba de tener una esposa y amantes, eso los ha reprimido..."

Otra persona entrevistada fue la Directora de la casa de Cultura de Zacatepec Morelos es una mujer de 74 años, divorciada que se hizo cargo de siete sobrinos, hijos de un hermano que los abandonó desde pequeños. La directora fue profesora de educación primaria durante treinta años. esta es su concepción del VIH-SIDA:

**“...esa enfermedad según las noticias periodísticas ya tiene siglos que no estaba tan extendida ni estaba con como le dijera con el grito de alarma con que esta ahorita pero ya existía, ya existía pero de todas maneras aquí en México si la había estaba muy bien guardada con los enfermos pero ahorita si desgraciadamente a sido así de una manera escandalosa la pues digamos el contagio general de todos los niveles...”**

Una de las ultimas personas entrevistadas fue el pastor de la iglesia bautista “La luz del mundo”; tiene 35 años de edad, está casado, y estudió hasta la secundaria, su concepción es:

**“...nosotros sabiendo que es una enfermedad como quien dice mortal, realmente no hay nada que la pueda combatir recurriríamos a lo que nosotros sabemos o sea le pediríamos a dios por él, pensando que Dios es el único que puede ayudarlo. todo eso proviene como consecuencia de la vida que lleva uno mismo no es un castigo de Dios sino que uno mismo lo busca...”**

Como se puede apreciar el discurso de cada líder comunitario fue diferente, ya que cada uno explica la existencia de la pandemia, a partir de su sistema de creencias, dan por hecho que la enfermedad fue creada y difundida por los “otros” los que no pertenecen a su grupo.

Así tenemos que para el líder político en este caso el presidente municipal concibe al VIH-SIDA retomando al discurso cristiano en relación a la maldad como algo mortal, que seguirá creciendo, propone la creación de campañas, pero destaca que dentro de

su gobernatura no tiene suficientes recursos para llevarlas a cabo. Desde que tomo posesión señala que se determino como requisito indispensable para ejercer el comercio sexual, una revisión semanal del estado de salud de las prostitutas, para ello contrataron a una doctora la cual no logré entrevistar porque siempre estaba fuera.

El presidente también señala que de los casos que el ha tenido conocimiento, por lo regular han sido de lugareños que fueron a E.U. y regresaron a Zacatepec ya enfermos por lo tanto piensa que el VIH-SIDA no esta presente en el municipio.

La concepción de la señora evangélica parte por completo del discurso religioso, remite al VIH-SIDA como "castigo de dios" principalmente para aquellos que están fuera de su iglesia, desapruueba la homosexualidad, el lesbianismo, solo acepta a la heterosexualidad como la única preferencia sexual válida para ejercer la sexualidad.

Es de llamar la atención esa separación tan tajante, que realiza entre los miembros de su movimiento religioso y los "otros" de alguna manera ve muy lejano que alguien perteneciente a su templo enferme porque, según ella, no viven en el mundo de los pecadores.

A diferencia de esta señora los pastores de la Iglesia Bautista niegan por completo que el VIH-SIDA sea "castigo de Dios" ambos se enfocan mas bien a una causa-efecto por la conducta sexual de los individuos, uno de ellos expresó haber experimentado temor de estar infectado.

El discurso del director del DIF de algún modo es similar al del presidente, pues su concepción del VIH-SIDA remite a la idea de expansión, muerte, a la diferencia de los demás líderes él encuentra una ventaja a este problema de salud. Lo ve como un

correctivo para que los hombres modifiquen su comportamiento sexual, pues piensa que así con el temor de ser infectados se van a volver monógamos.

La profesora enfoca su respuesta hacia el manejo de información que hacen los medios de comunicación, pues ella cree que la enfermedad ya tenía años de existir antes de que se supiera de ella, solo que para no despertar miedo entre la población no se hablaba al respecto. Cabe mencionar que la informante es lectora asidua del diario La Prensa y la revista Vanidades desde que salieron a la venta.

A pesar de la citada diferencia entre los discursos, cabe destacar que hay una idea que esta presente en los cuatro líderes comunitarios, esta es que el VIH-SIDA significa muerte, de ahí su convicción de que al ejercer la conducta que dicta la doctrina de su grupo religioso, los libera de adquirir la enfermedad, y más aún de "seguir viviendo aunque ya no en el mundo terrenal sí eternamente".

Sin el propósito de emitir ningún juicio de valor en torno al discurso de cada líder y haciendo un pequeño análisis de las respuestas habría que destacar que de los cinco, quien mostró un mayor conocimiento con respecto al tema fue el pastor de la iglesia Bautista "Dios es Amor".

Ya que hace la separación entre sus convicciones y el nacimiento de la enfermedad, pues niega por completo que el VIH-SIDA sea castigo de Dios además de que en su respuesta no utiliza términos como maldad, terror, miedo, etc, sino que habla del comportamiento de los individuos lo cual se aproxima más a una de las razones substanciales por las que se infecta la gente.

Esto se verá más ampliamente en el capítulo siguiente, ya que en él describiremos la socialización de los individuos, las relaciones de parentesco y la formación de los hogares de la zona cañera.

## **IV. CARACTERÍSTICAS DE LAS UNIDADES DOMÉSTICAS DE LA ZONA SUR DEL ESTADO DE MORELOS**

En esta investigación se toma a la familia como eje central para el análisis del proceso salud-enfermedad de pacientes VIH-SIDA. El objetivo de este apartado es describir algunos de los principales rasgos de las unidades domésticas, en relación a las características sociodemográficas de las familias en la región de estudio. Debido a lo anterior para poder hablar de la enfermedad, en el presente capítulo veremos como es la familia en tres niveles.

Primero daré una definición del concepto de familia, así como el papel que tiene dentro de la cultura nacional. Enseguida describiré como son las características de las relaciones de parentesco en la zona de estudio. Para luego hablar sobre las dinámicas maritales.

Tratando con ello de demostrar que esto es uno de los principales factores que permiten la existencia de la enfermedad, para lo anterior me basaré en genealogías de algunas familias entrevistadas.

### **4.1 DEFINICION DE FAMILIA O UNIDAD DOMÉSTICA**

Para analizar el tema de la familia primero definamos a la unidad doméstica, como una connotación espacial donde un grupo de personas emparentadas o no comparten una misma unidad residencial es decir que excluye a aquellos integrantes que la han abandonado e incluye a los miembros no emparentados o allegados que residen ahí.

Este grupo de personas se encuentra organizado en torno a la economía doméstica que en el ámbito urbano implica compartir el mantenimiento cotidiano del grupo, incluyendo el consumo y la reproducción de la siguiente generación. Las cualidades de la información manejada en esta investigación justifican que los términos familia y unidad doméstica sean manejados indistintamente.

Mucho se ha dicho acerca de la imposibilidad de estudiar la familia en abstracto, por lo que estoy de acuerdo con el señalamiento que hace (Meillassoux, 1977).<sup>30</sup> De que el examen de la unidad doméstica debe ser definido no sólo en términos del contexto socioeconómico al que pertenece, sino también resulta necesario definir al grupo social sujeto de análisis. Pues es muy diferente hablar de la familia burguesa a tratar con la familia proletaria.

Así en este trabajo se pretende abordar el examen de la unidad doméstica de un sector de las clases dominadas del sistema capitalista. Además de definir la unidad doméstica en términos del contexto social en el que esta inserta, según el citado autor se deben utilizar conceptos que permitan conocer la estructura de las unidades familiares.

El concepto ciclo vital por ejemplo es necesario para referir la serie de etapas por las que pasa la familia a lo largo de su existencia: la unión de la pareja, la crianza de los hijos, el abandono de estos mismos y luego su disolución (Anderson, 1980)<sup>31</sup>.

Por lo anterior diré entonces que el enfoque teórico utilizado en este trabajo se basa en el supuesto de que la familia es la mediadora entre los procesos estructurales de la

---

<sup>30</sup> Meillassoux, Claude. *Mujeres, graneros y capitales*, Siglo XXI, México, 1977.

sociedad y la participación de sus miembros en la economía (Oliveira, 1982).<sup>32</sup> Se definirá también como un importante espacio en donde se realiza la reproducción de la fuerza de trabajo en el sistema capitalista, no sólo en el sentido biológico sino también en el social y cultural (Diercksens, 1985)<sup>33</sup>.

El término hogar va a hacer referencia principalmente a dos aspectos, uno al parentesco ya que como veremos más adelante en el proceso salud enfermedad en este caso de pacientes de VIH-SIDA se modifican estas relaciones, el otro aspecto será ver el hogar como espacio habitacional, es decir las características físicas de las viviendas en donde habitan o habitaron los pacientes.

#### **4.2 ¿CÓMO SON LAS VIVIENDAS DE LA ZONA CAÑERA?**

Con respecto a las características físicas de las viviendas, estas son construidas de diversos materiales que van desde el adobe, el carrizo, el bambú, lámina de cartón de asbesto, techo de concreto y construcción de tabique.

En la mayoría de los hogares el cuarto o los cuartos, son de estos dos últimos materiales, en ocasiones no hay un cuarto dedicado a la cocina pues es al mismo tiempo cocina-comedor-recamara.

Se observó que las viviendas cuentan con estufa de gas, mesa, sillas, colchón, así como con aparatos electrodomésticos plancha, refrigerador, licuadora, etc. Aunque en ocasiones había ausencia de uno de estos bienes el que siempre estuvo presente en todos los hogares visitados fue la televisión.

---

<sup>31</sup> Anderson, Michael. *Sociología de la Familia*, FCE, México, 1980.

<sup>32</sup> Oliveira, Orlandina. et.al. *Hogares y Trabajadores en la ciudad de México*, COLMEX/UNAM México, 1982.

### 4.3 SIMILITUDES Y DIFERENCIAS DE LAS FAMILIAS RURALES Y URBANAS EN MÉXICO

Uno de los rasgos de la cultura en países como México es que las instituciones tienen un papel fundamental ya que constituyen la interrelación entre los individuos así como la estructura social.

Tal es el caso de la familia pues es un instrumento regulador de la vida cotidiana, da lugar a un sinnúmero de alianzas, ordenamientos sociales, ante todo permite la reproducción de la vida humana, cabe aquí citar a María del Carmen Elu cuando afirma:

“...a través de ella, los varones y las mujeres aprenden el significado de lo femenino y lo masculino: lo que la sociedad espera de ellos; lo que supuestamente debe considerarse normal y natural y lo que no: sus derechos y obligaciones, y la sanción que recibirán al no cumplirlas. En síntesis, cómo obtener su supervivencia y desenvolverse de manera gratificante como miembros de su comunidad...”<sup>34</sup>

En el país existen dos tipos de familia: **urbana** y **rural**, como ya había mencionado la investigación se desarrollo en un contexto rural. Debido a la existencia de ciertas diferencias entre ambos tipos de familias haremos una breve comparación entre ellas.

Los factores que determinan el tamaño de la unidad doméstica son numerosos para las familias nucleares los elementos más importantes a considerar, son aquellos asociados al jefe de familia, la edad al contraer matrimonio, nacimiento, muerte y

---

<sup>33</sup> Diercksens, Win. *Capitalismo y población*, Nuestro Tiempo, México, 1985.

<sup>34</sup> Elu, María del Carmen. *La luz enterrada*, estudio antropológico sobre la mortalidad materna en Tlaxcala, FCE. México, 1993.

espaciamiento entre los hijos, separación, viudez etc. En la zona sur del estado de Morelos el gran tamaño de las unidades domésticas puede asociarse a la actividad principal que realiza la madre de familia, entre otros factores.

El 70.24% de las madres de familia de la muestra de estudio refieren como ocupación principal "las labores del hogar", siendo que en realidad desempeñan alguna actividad en el sector informal, pero no la consideran como un trabajo. Sólo el 29.76% de la muestra obtiene un salario mínimo o inferior.

La unidad campesina es generalmente más grande que la familia urbana, funciona como un conjunto económico en el que intervienen todos sus miembros aptos. Así los hijos garantizan la continuidad de la fuerza de trabajo, pues sustituyen a los miembros que envejecen, también en condiciones de carencia de sistemas públicos, de seguridad social etc.

Una de las características que tienen en común ambas familias son las estrategias de supervivencia que adoptan para responder a las crecientes exigencias de esta sociedad consumista. Estas se estructuran en torno a procesos culturales, y a formas de relación de solidaridad, reglas de reciprocidad, de intercambio de confianza mutua centradas en la familia, las amistades, el compadrazgo, la comunidad local<sup>35</sup>.

Con lo anterior pareciera como si las carencias principalmente económicas de las familias, de alguna manera se sobrellevan. Sin embargo estas estrategias de adaptación de ambas familias influyen en el crecimiento poblacional agravando la provisión necesaria en cuanto a empleos vivienda, servicios básicos, condiciones de

---

<sup>35</sup> Lomnitz, Larissa **Como sobreviven los marginados**. Siglo XXI, México, 1991.

vida etc. En el capítulo siguiente veremos como estas tradiciones, alianzas, ritos, costumbres, creencias, una vez que se presenta la enfermedad, no necesariamente se cumplen.

Otro de los elementos de la realidad que tienen en común hoy en día las familias citadas es la presencia del VIH-SIDA en un miembro de la familia. Aunque la experiencia de la enfermedad como afirmamos al principio de este trabajo es diferente veamos ahora como las características de las relaciones de parentesco en la región de estudio influyen en la aparición del problema.

#### **4.4 CARACTERÍSTICAS DE LAS RELACIONES DE PARENTESCO EN LA ZONA DE ESTUDIO**

Las familias de la zona sur del estado de Morelos se dividen principalmente en **nucleares** y **extensas**, los hogares de la muestra de esta investigación en su mayoría son nucleares. El sistema de descendencia es cognaticio, el tipo de matrimonio es generalmente exogámico, la residencia en común de los cónyuges es neolocal o virilocal.

La familia nuclear está compuesta por la madre, el padre y los hijos de esta unión aunque como veremos más adelante hay una gran diversidad en torno a la formación de una descendencia. Se caracteriza principalmente porque sus miembros comparten un techo en común, así como los gastos generados para su sobrevivencia entre ellos, la comida, el vestido, el calzado, etc.

En las familias extensas por lo regular habitan en una misma vivienda, hay una cierta separación dentro de ellas, por ejemplo cuando un hijo se casa trae a vivir a la

cónyuge y viven en un cuarto aparte, pero aportan dinero para los gastos de la casa principalmente la comida. O aunque la nuera cocine aparte el hijo le da dinero a la madre, aunque también se observó que los espacios donde viven las familias tanto nucleares como extensas son pequeños, en ocasiones no dan cavidad ni a una pareja.

De los hogares de la muestra se levantaron datos sobre la composición del grupo doméstico tales como: sexo, edad, estado civil, escolaridad, ocupación y tiempo de residencia en la comunidad. el máximo de miembros que habitan la vivienda es de 10, en su mayoría sólo vive en ella la familia nuclear.

#### **4.5 PRINCIPALES ROLES DE LOS SUJETOS DENTRO DE LAS UNIDADES DOMÉSTICAS**

En este medio rural predominan roles de género que enfatizan un papel dominante y autoritario para con los hombres y sumisión, pasividad y obediencia para las mujeres.

Su vida transcurre entre la realización de las labores domésticas como lavar, planchar, cocinar, cuidar a los hijos, sus distracciones pueden ser, ir al mercado encontrarse con alguna conocida platicar un rato y "llevarle el almuerzo" al marido cuando este labora en el ingenio de Zacatepec o en el campo.

Hay quienes obtienen ingresos económicos a través de la venta de dulces, quesadillas, y perfumería por catalogo o como trabajadoras domésticas de entrada por salida. Otras ocupaciones pueden ser acudir a la iglesia o al templo, inscribirse en algún curso de cocina, belleza, corte y confección en el Centro de Seguridad Social del IMSS de Zacatepec o en la Casa de Cultura.

El hombre generalmente se encarga del sostén económico del hogar, después de su jornada de trabajo puede llegar a cenar o sólo a dormir, el domingo es el único día que dedica más tiempo a su familia. En algunas ocasiones se dedica a ver partidos de fútbol acompañado por amigos con quienes comparte bebidas embriagantes. O bien se distrae acudiendo al estadio de fútbol "Coruco Díaz" a presenciar algún juego. Se identifico un gran gusto por este deporte pues hace algunos años el equipo de Zacatepec logró varias victorias ante otros equipos nacionales.

#### **4.6 DINÁMICAS MATRIMONIALES**

Un aspecto relevante para entender él porque de la presencia del VIH-SIDA, en un contexto rural gira entorno a los patrones de formación de matrimonios. Esto debido a que es precisamente el contacto sexual una de las principales formas de transmisión de la enfermedad.

En la zona cañera la vida matrimonial de sus habitantes se expresa de diversas maneras: por lo regular las parejas se conocen en algún baile popular, en la fiesta del pueblo o simplemente porque viven dentro de la región.

En ocasiones después de un noviazgo relativamente corto la muchacha se "fuga" con el novio que (Nutini, 1968)<sup>36</sup> denomina como "matrimonio por robo". El futuro de esta unión depende del tipo de relación establecida anteriormente por la pareja y de la reacción que tenga la familia de él ante el hecho.

Cuando la muchacha huye con el novio y éste "le cumple" la promesa de matrimonio la lleva a su casa o con un familiar allegado y después comunican a toda la

familia su próxima unión. Acuden ante los padres de ella y se formaliza la unión, pero si al huir no hay promesa verbal de matrimonio las posibilidades para que se lleve a cabo disminuyen. Esto va depender también del apoyo que la familia le dé a los novios, y de la virginidad de ella, pues si ya no es virgen desde un principio será mal vista por la familia y no permitirán el matrimonio por ambas leyes únicamente por el civil.

Esta situación puede ser peor para la mujer si ha procreado hijos con otro hombre, pues entonces solo podrán vivir en unión libre, y así sus hijos " no tendrán derechos que no les correspondan ". En la zona estudiada se casan a una edad por lo regular temprana de 13 a 17 años. La mayoría de las familias que entreviste viven en unión libre o casados ya sea por vía civil o religiosa.

Cabe señalar que ha reducido el porcentaje de parejas que siguen el procedimiento tradicional para dar inicio a la formación de un matrimonio. Puesto que la petición de mano formal por parte del novio para la incorporación de la mujer a la familia masculina cada vez se presenta en menor escala.

Son pocos los novios que acuden con los hombres de mayor jerarquía en su familia ya sea abuelo, padre, hermano mayor si es que los primeros ya no viven, a convencer a la novia de sus intenciones. En las tablas siguientes tenemos un ejemplo de lo que estamos afirmando, aquí se indican, el estado civil y el tipo de familia de los pacientes de la muestra.

---

<sup>36</sup> Nutini, Hugo. **Parentesco ritual**. Estructura y evolución del sistema de compadrazgo en la

TABLA IV. I. ESTADO CIVIL

ESTADO CIVIL	NÚM CASOS
SOLTERO	5
CASADO	5
UNIÓN LIBRE	8
SEPARADO	4
VIUDO	4
TOTAL	26

Fuente: Expedientes del IMSS Zacatepec

TABLA IV. 2. TIPO DE FAMILIA

TIPO DE FAMILIA	NÚM CASOS
NUCLEAR	15
EXTENSA	7
VIVE SOLO	4
TOTAL	26

Fuente: Expedientes del IMSS Zacatepec

El hecho de no formalizar la unión influye de cierta manera para que esta se disuelva, así es común encontrar que tanto la mujer como el hombre tiene varias parejas a lo largo de su vida, aunque como es sabido el hombre casado o no antes tuvo o tiene otras compañeras sexuales aparte de su esposa:

“...su primer mujer fue “Yolanda” la madre de sus dos hijos mayores y fue bien casada, de ahí con “María” no con “Rosa” tiene una señorita de 19 años con “Rosa” si nomas una y estos tres niños tuvo con “María” con esta última “Elena” tuvo al niño que esta infectado... y pues como todo hombre sus aventurillas por ahí...” (*Hermana de persona que murió de de Sida*)

Enfocándonos en la región de estudio, esto se explica por la existencia de “botaneras”, las cuales en el día pueden ser restaurantes familiares y por la noche

antros donde se consumen bebidas embriagantes, se baila o se tiene contacto sexual con prostitutas. Estas son parte fundamental en el proceso del ser hombre.

La mayoría de las veces es el mismo padre quien fomenta estas actividades y esto a su vez genera la rotación de parejas:

*"...yo me di cuenta un día me acuerdo que vino y lo noté porque luego se quedaba en el rancho y me imagino que se quedaban, pues a tomar entonces una vez que vino a dar aquí lo vi medio borracho yo le dije a su padre, oiga Pepe vino borracho déjalo es hombre le tienen que gustar las viejas o que quieres un amanerado no pero el ser hombre no se demuestra bebiendo necesita llamarle la atención porque yo le hablaba de usted a mi marido... no no no mi hijo tiene que ser borracho...jugador... mujeriego le digo pues ahí está el error porque mire donde está ahorita por indignarle a que sea mujeriego..."(Madre de persona que murió de Sida)*

Por otra parte si las mujeres se casan a una edad temprana es en ocasiones por las razones siguientes. En la unidad doméstica no hay los suficientes recursos para su mantenimiento, por presión de parte del grupo familiar o social, es decir al no casarse se toma como "quedada" o "loca" pues el ideal es casarse y formar un hogar es el destino de las buenas mujeres quienes "deben" llegar vírgenes permanecer puras si son solteras, o fieles si están casadas. Estos se convierten en valores culturales que excluyen y discriminan a otras mujeres como la madre soltera, la adúltera, la prostituta, la solterona, que están consideradas como mujeres de "segunda" pues según (Basaglia. 1987):

*"...la identidad tradicional de las mujeres "ser mujer para otros" significa ser ama de casa, esposa y madre, darse a los demás la*

buena, por el contrario las mujeres malas son las que conocen el placer porque lo dan y lo reciben..."<sup>37</sup>

De ahí que las mujeres de la región todavía se mantengan fieles a estas representaciones y persigan como finalidad para su existencia el matrimonio y la maternidad en busca de la aceptación de reconocimiento social y de justificación para su vida

"...no estudie ni la primaria. En ese tiempo no había cuarto año aquí (Galeana) quinto y sexto mandaban a Zacatepec, mi padre como andaba de briago no se preocupó porque él decía que las mujeres no debíamos de estudiar. Es la mentalidad porque nos vamos a casar...si de quince años, como no había otra cosa solamente los hombres andaban atrás de uno y una tan guapa tu crees porque hoy de este tiempo en aquel tiempo decía yo me caso como no iba a estudiar..." *(Madre de paciente que falleció de Sida)*

La señora que dijo lo anterior tiene 65 años ella habla de su juventud de como era antes para formar una pareja, y si comparamos la situación hoy en día podemos ver claramente la repetición de los mismos patrones, pues no ha variado el hecho de que en este contexto rural se de prioridad a la unión matrimonial y a la crianza de los hijos que a la formación académica.

Por otra parte las escasas oportunidades de desarrollo para las mujeres en estos contextos donde predomina la pobreza, los pocos recursos se destinan a la sobrevivencia por remuneración económica. Retomando lo anterior afirmaremos entonces que el alcoholismo masculino es un hábito consuetudinario en el sur de Morelos. Esto junto con algunos indicadores del nivel de vida tales como: el nivel

---

<sup>37</sup> Basaglia, Franca. *Mujer, locura y sociedad*, UAP, México, 1987.

educativo, la alimentación, el número de camas. Además que no siempre hay un cuarto dedicado a la cocina, pues se observó claramente que existen familias que viven en condiciones paupérrimas así como en hacinamiento, provocan aún más riesgos de infecciones para con los pacientes de VIH-SIDA.

Cabe mencionar que esta situación propicia también la violencia doméstica, desintegración familiar, rotación de parejas, por lo que existe un importante sector de madres solteras o abandonadas, con varios hijos.

Para dar una muestra de los tipos de formación de las dinámicas maritales a mayor profundidad en la región estudiada, a continuación presento algunas genealogías de los hogares visitados. Para que una vez observado esto, entendamos las respuestas ante la enfermedad, de los miembros de la unidad doméstica, las cuales son el tema central del capítulo siguiente.

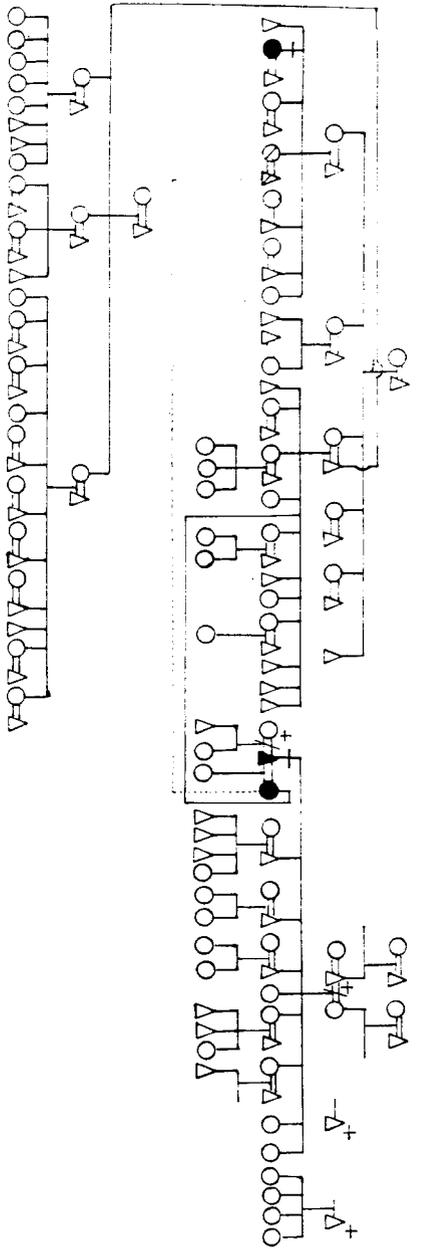


FIGURA 1 PARENTELA DE MARICELA Y ROBERTO

**Simbología**

- △ Hombre
- Mujer
- + Persona muerta
- ▲ Hombre muerto por VIH SIDA

- Mujer muerta por VIH SIDA
- Mujer seropositiva
- △ Posibles infectados
- = Casados

- ≠ Separados
- Unión Libre
- ..... Relación pasajera

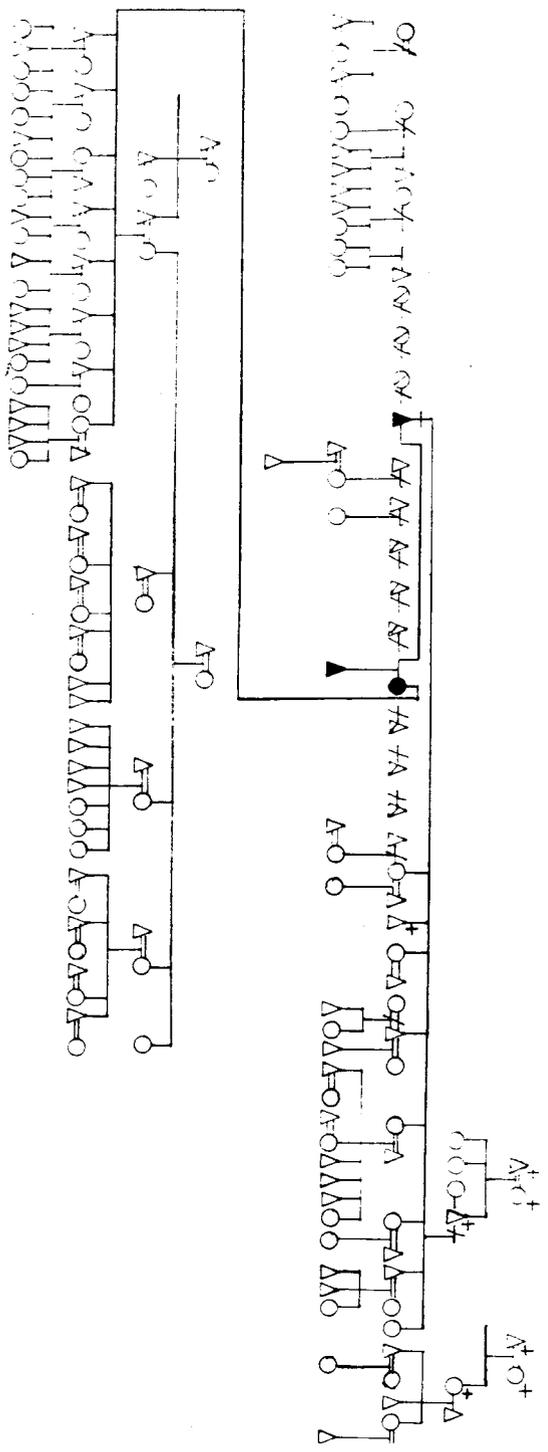


FIGURA 2. PARENTELA DE FELIPE Y ELENA

- Simbología**
- △ Hombre
  - Mujer
  - △+ Persona muerta
  - △+ Hombre muerto por VIH SIDA
  - + Mujer seropositiva
  - △+ Posibles infectados
  - == Casados
  - ≠ Separados
  - - - Unión libre

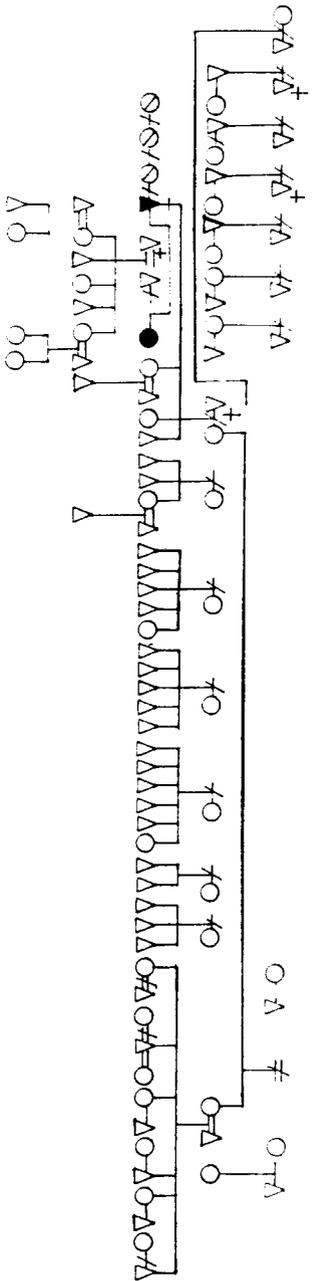


FIGURA 3. PARENTELA DE JUAN

- Simbología**
- △ Hombre
  - Mujer
  - + Persona muerta
  - ▲ Hombre muerto por VIH-SIDA
  - Mujer seropositiva
  - ⊙ Posibles infectados
  - == Casados
  - ≠ Separados
  - Unión libre

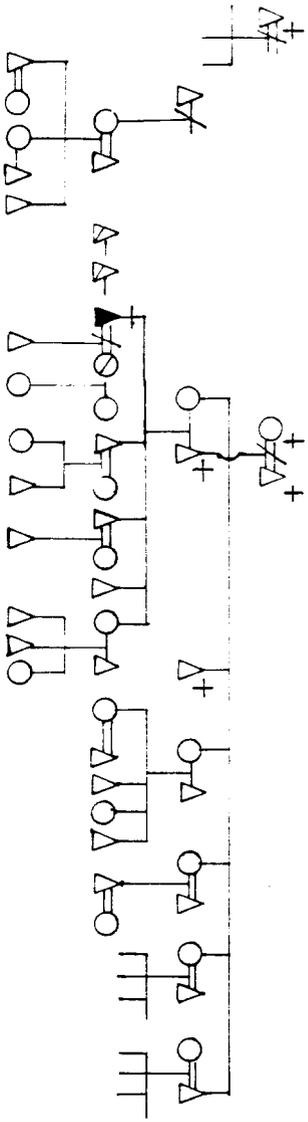


FIGURA 4. PARENTELA DE FRANCISCO

- Simbología**
- △ Hombre
  - Mujer
  - + Persona muerta
  - ⊕ Hombre muerto por VIH-SIDA
  - △⊕ Posibles infectados
  - ≡ Casados
  - ≠ Separados
  - Unión libre

## **V. REACCIONES SOCIALES ANTE LA PRESENCIA DEL VIH-SIDA EN UN CONTEXTO RURAL**

En este capítulo trataré de caracterizar las respuestas afectivas positivas y negativas ante la presencia del VIH-SIDA a nivel unidad doméstica, identificando los patrones que generan dichas respuestas.

Se encontró que las personas que proporcionaron el principal sostén económico para los enfermos, fueron en gran parte mujeres antes de presentar los datos obtenidos primero presentaré algunos puntos reflexivos sobre la condición genérica de la mujer mexicana, tratando con ello de mostrar el porque de las respuestas.

### **5.1 CONDICIÓN GENÉRICA DE LA MUJER MEXICANA**

Franca Basaglia<sup>38</sup>, sostiene que el nacer con cuerpo de mujer es un primer nivel de opresión mientras que Teresa Lauretis<sup>39</sup> considera a otros rasgos de la identidad tales como la clase, la etnia, la ocupación, para comprender la diferencia entre los géneros a partir de la diversidad en las formas de opresión.

Retomando ambas afirmaciones diremos que a pesar de que se sabe que el sexo de un individuo depende de un cromosoma a las mujeres se les responsabiliza de la determinación del sexo puesto que simboliza a la naturaleza, la procreación, como señala (Muñiz, 1994):

**“...La identificación de las mujeres con la naturaleza ha propiciado que sea precisamente la diferencia sexual el punto**

---

<sup>38</sup> Op.cit

<sup>39</sup> Lauretis, Teresa de. “La Tecnología del género” en **El género en perspectiva**, Carmen Ramos (comp.) UAM-I, México, 1991

desde donde se estructure culturalmente la inferioridad femenina. La sexualidad en su concepto tradicional, se vuelve una enajenación que restringe su práctica a la procreación, el placer sexual no está permitido en los canones culturales...<sup>40</sup>

Desde que un individuo es concebido existe una serie de elementos que lo van a someter a una categoría genérica, esta se expresa desde que la futura madre o ambos padres comienzan por ejemplo a comprar ropa de determinado color (azul para los niños, rosa para las niñas).

Cuando el sujeto comienza su desarrollo pasa por una serie de ritos que de alguna manera tanto los niños como las niñas van a compartir, sin embargo esto es corrompido cuando ocurren los cambios en el cuerpo, y llega la etapa de concebir, siendo la maternidad el elemento central que coayuda a marcar la diferencia.

Así el papel biológico de la mujer ha servido para que en la lógica cultural de la sociedad occidental se le haya asignado rasgos considerados naturales principalmente el ser altruista, dedicada, abnegada. Por lo tanto se debe socializar dentro de la unidad doméstica, en cambio el hombre a partir del argumento del sexo fuerte puede hacerla fuera de ella:

"...Las pautas de conducta grupal incluyen una forma de etiquetar a los otros (los subordinados, las mujeres) con un significado de infravaloración por su esencia o naturaleza o por determinadas características psicológicas que también se les adjudican; se les asignan tareas no gratas para los dominadores (por ejemplo el trabajo doméstico), se obstruyen los movimientos de los subordinados, se evitan planteamientos que hagan explícitas las desigualdades o expresen el conflicto y se crea una cultura oficial que niega o minimiza su participación..."<sup>41</sup>

---

<sup>40</sup> Muñiz, Elsa. *El enigma del ser: La búsqueda de las mujeres*, UAM-A, México, 1994.

<sup>41</sup> Torres Marta "" en: *Alteridades*, UAM-I, México 1996.

Sin embargo debido a las ya conocidas crisis económicas a las que estamos sujetos los países subdesarrollados, la mujer salió a la calle para ayudar a los gastos del hogar pero a diferencia del hombre a parte de someterse a largas jornadas de trabajo.

Se debe dar tiempo para atender el hogar y dentro de él hay hijos, y esposo al que se le debe cumplir en la alcoba, sino posiblemente ande con otros, y entonces es estigmatizada, como en el caso de las madres solteras que desde una visión económica son los sujetos que más altibajos enfrentan dentro de la cotidianidad, pues no en pocas ocasiones sufren de acoso sexual, en el trabajo.

Son señaladas por su "fracaso" el cual tendrán que cargar a cuestras pues aunque lleguen a encontrar otra pareja, en el fondo será un arma con que atacar si la nueva unión no llega a funcionar, pues con la existencia del hijo o hijos de la unión anterior la presencia del "otro" estará presente siempre, quedaran guardados los reproches por no haber llegado "pura" al matrimonio y más con "cargas" esto será restregado toda la vida.

Sin embargo esta situación se entiende por la "diferencia" constituida culturalmente, pues hay normas sociales que se deben cumplir, ya sea basadas en discursos morales o religiosos. A partir de lo anterior podemos decir que estamos de acuerdo con la citada autora cuando señala:

**"...las relaciones de género son relaciones de poder, la construcción misma de la jerarquización patriarcal. Esta construcción que se realiza sobre cuerpos sexuados, se desarrolla y consolida en los procesos de educación y**

**socialización que constituyen un sistema disciplinario muy complejo cuya finalidad es promover comportamientos diversos y en general excluyentes...**<sup>42</sup>

El cuerpo de las mujeres no les "pertenece" porque el hombre ejerce poder sobre ella a través de la violencia, golpes, agresiones verbales, malos tratos, e incluso infidelidad, esta situación es tolerada por las mujeres, la mayoría de las veces por sostén económico, la figura paterna para los hijos y por su falta de preparación ante el mundo laboral.

## **5.2 LA MUJER ANTE EL VIH-SIDA EN LA ZONA CAÑERA**

A los roles múltiples y al ambiente hostil que enfrentan cotidianamente las mujeres, se suma hoy en día una problemática más, esto es la presencia del VIH-SIDA, ya sea en su cuerpo o en el hogar.

Puesto que según estadísticas de la Secretaria de Salud existe un aumento progresivo de la enfermedad entre las mujeres, a una velocidad de expansión de la epidemia mayor que en los hombres.

El número se duplica cada uno o dos años para finales de 1994 se habían reportado a la Organización Mundial de la Salud más de un millón de casos acumulados de Sida en el mundo, de los cuales se calcula que el 40% son mujeres.

Se estima que para el año 2000, cerca de 14 millones de mujeres se habrán infectado y que aproximadamente 4 millones de ellas habrán muerto.

En 1984 la relación era 25:1 al considerar todos los casos acumulados esta relación se ha acortado a 6:1. Como mencione al inicio de este apartado la intención

---

<sup>42</sup> Op.cit

de discutir sobre la condición de la mujer dentro de nuestra cultura, es para entender porque se la ha asignado la responsabilidad de enfrentar el proceso salud-enfermedad de los miembros de la unidad doméstica.

En esa lógica la mujer considera que debe atender al enfermo, lo anterior lo puedo demostrar en la tabla siguiente donde vemos que las mujeres, sean madres, hijas, cuñadas, nueras, sobrinas, etc, son quienes estuvieron a cargo del enfermo

**TABLA V.1. PERSONAS QUE ATENDIERON AL ENFERMO**

PERSONA QUE ATENDIO	NÚM.CASOS
PADRES	3
MADRE	9
HERMANA	9
HIJA	1
NUERA	2
SOBRINA	1
HERMANO	5
ESPOSO	1
PADRASTRO	1
TOTAL	32

Mujeres: 22 Hombres: 10

El tema abordado se resume en lo planteado por Castro et. al. (1996)<sup>43</sup>:

“...La condición de género de los actores explica en buena medida el tipo de decisiones que se adoptan para sobrevivir, las mujeres, en particular son destinadas desde temprana edad a actividades de servicio y apoyo...resulta decisiva en el manejo del VIH-SIDA a nivel familiar...”<sup>44</sup>

<sup>43</sup> Castro, Roberto. "De cara a la muerte: la familia como soporte y escenario de conflicto ante el VIH-SIDA en dos comunidades de México", en *Espacios Familiares: ámbitos de sobrevivencia y solidaridad*. Premio 1996 de investigación sobre las familias y los fenómenos emergentes en México. Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. México, 1996.

<sup>44</sup> Op. cit.

### 5.3 APARICIÓN DEL VIH-SIDA EN EL HOGAR

En la zona de estudio se identificó que una vez que los individuos descubren su seropositividad buscan la explicación por la que se infectaron:

*"...es una enfermedad que ya estaba escrita en la Biblia que llegaría eso y más esto es sólo una prueba de ello así que esperamos esto y más ...no es un castigo de Dios sino que simplemente nos tocó la enfermedad y tenemos que vivir lo que nos quede de vida tranquilos..." (Persona seropositiva)*

*"...me dolió es normal, es lógico para mí yo hubiera querido, yo hubiera preferido que no hubiera tenido eso porque yo cada rato me la pasaba pensando y ora si pidiendo a Dios que no fuera realidad lo que yo tengo..." (Persona Seropositiva)*

*"...comprende que los médicos son humanos, los humanos nos equivocamos el único que dice la mera verdad es Dios pues si debes de ponerte en sus manos y si tienes algo malo pídele que te de valor para soportarlo pero no vayas hacer nada en tu contra..." (Persona seropositiva)*

En los tres discursos anteriores observamos que los pacientes o familiares asumen la enfermedad partiendo de su creencia religiosa, no lo asocian a sus conductas sino a la voluntad divina "porque Dios así lo quiso".

En otros casos el paciente o sus familiares, creen que su contagio se debe a sus prácticas sexuales:

*"...ora si que no se sentaba con un solo hombre andaba de aquí para allá... yo muchas veces le comentaba ira por favor aplacate hay estas enfermedades pero nunca entendía no hacía caso por más que uno le decía..."(Hermano de persona que murió de SIDA)*

"...me dio la sorpresa de que yo tenía SIDA pues y yo sentí feo pues llore... yo no creía pues que tenía esa enfermedad pero pues si porque anduve con una dama que de eso murió ...empecé con el puro escosor (comezón), parecía yo chango y luego me desesperaba me sofocaba y ya después le dije a mi hermana llevame al seguro y me llevó..." *(Paciente seropositivo)*

En ocasiones el hecho de saberse infectado modifica la conducta sexual:

"...ya no pienso tener contacto con nadie porque es triste que se vayan a contaminar nada más por un rato, si yo hubiera sabido que el muchacho estaba enfermo no me hubiera metido con él pero yo me enamore de él..." *(Paciente seropositiva)*

En un caso se identificó que la enfermedad es asociada a un trabajo de brujería la madre del paciente fallecido cree que la primera esposa de su hijo por venganza lo embrujo a ella y a su nueva mujer:

"...hay cosas que dicen que no debe uno creer que de brujerías y todo y tal vez decimos pues que ella misma le hizo algo porque ella misma le hizo algo porque al poco tiempo de que se alejo de ella, se junto con la muchacha y los dos empezaron luego, luego casi a estar enfermos... y digo a veces la señora por coraje o alguna cosa que les haya hecho algo a los dos..." *(Madre de paciente que murió de SIDA)*

Esta idea los hace recurrir a buscar atención médica con medicina alternativa:

"...me dijeron de un señor que cura con yerbas que ese los aliviaba... ya estaba muy malito, le quito la sal que no le diera nada de sal, le tenía que dar de comer caldo de iguana pero sin grasa o de pato, caldito de pato así cosas sin nada de grasa para que se le limpiara la sangre..." *(Madre de paciente que murió de SIDA)*

## 5.4 MANEJO DE LA INFORMACIÓN CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD EN EL HOGAR

Una vez que el paciente se enteró de su enfermedad se enfrenta con la problemática de no saber a quien comunicárselo, debido a que la enfermedad se asocia de inmediato a prácticas homosexuales, drogadicción, o muerte. Así identificamos que los pacientes de la muestra comunicaron su padecimiento a las siguientes personas:

**TABLA V. 2. PERSONAS A LAS QUE SE LES COMUNICO LA ENFERMEDAD**

PARENTESCO	NÚM CASOS
PADRES	3
MADRE	7
CONYUGE	8
HERMANOS	13
PADRASTROS	2
HIJOS	3
SOBRINOS	1
CUÑADOS	2
NUERA	2
TIOS	1
PRIMOS	1
AMIGOS	3
TOTAL	46

Del total de la muestra solo el 10% lo comunico a otros familiares como tíos, primos, etc, que no habitan a la unidad doméstica. En algunos casos la situación se invierte pues quien se entera de la enfermedad es un miembro del hogar, quien se enfrenta al dilema de cómo decírselo por temor a la reacción del seropositivo:

*"...le dijo a mi hijo sabes que salte tantito voy hablar con tu mamá y ya que me dice sabes que tu hijo esta infectado del SIDA...no quiero que se lo diga doctor porque se acobarda muy fácil ...en Zacatepec ahí si le tuvieron que decir la verdad yo*

sentía refeo porque como dicen que él ya había dicho a sus compañeros que si llegaba a tener algo irremediable él se iba a matar, entonces era el miedo que me daba a mí ..." (*Madre de paciente que murió de SIDA*)

En todos los casos se identificó que los familiares utilizan otras enfermedades para encubrir al VIH-SIDA, así cuando les preguntan dicen que fallecieron a causa de enfermedades crónico-degenerativas tales como: diabetes, pulmonía, anemia, cáncer, etc:

"...su hijo el mayor me acompaño, aquí en mi casa todos mis hijos saben menos mi marido, a él nunca le hemos querido platicar porque la suegra de nosotros (las dos hermanas se casaron con dos hermanos) a sido una señora muy crítica..." (*Hermana de persona que murió de SIDA*)

Un hecho que las familias afectadas no perciben es que los vecinos saben de la enfermedad. En más de una ocasión cuando andaba buscando los domicilios y llegaba a preguntar a uno cercano por la persona y coincidía con que ya había fallecido me decían que había muerto de SIDA, me interrogaban si por esa razón lo buscaba, al respecto comenta la madre de un infectado:

"...una vecina de la otra calle me dio fijate que desgraciada es la gente, andan diciendo que tu hermana murió de SIDA le digo dejalos que digan lo que quieran y ya con ella comenté sobre la enfermedad..." (*Hermana de persona que murió de SIDA*)

## **5.5 REACCIONES IDENTIFICADAS EN LAS UNIDADES DOMÉSTICAS DE LA REGIÓN DE ESTUDIO**

Entre las respuestas identificadas destacan: **apoyo, rechazo, no aceptación de la enfermedad, guardar la enfermedad como secreto**, la tabla siguiente señala cuantitativamente las respuestas:

**TABLA V. 3 TIPO DE RESPUESTA**

RÉSPUESTA	NÚM DE PERSONAS	% DE CASOS
APOYO MATERIAL	26	100%
APOYO INSTRUMENTAL	8	30.76%
NO ACEPTACIÓN	26	100%
GUARDAN SECRETO	16	61.53%
RECHAZO	12	46.15%
ADOPCIÓN	8	30.76%

**A) APOYO**

Una de las principales respuestas hacia el VIH-SIDA, en este contexto rural, fue el apoyo aunque cabe aclarar que su identificación fue bastante compleja pues en ocasiones se da a la par con el rechazo o en base a reproches:

*"...a lo pronto le diré que si luego a lo pronto si hubo cambio pero ya después de todos modos pues es de la familia sabemos que eso no es contagioso en otras formas... ya no lo querían traer para acá decían que no porque se iba ha contagiar ellos pero después ya no le apartabamos sus cosas pero por tomar la precaución no por otra cosa..."(Madre de persona que murió de SIDA)*

Debido a ello dentro de esta respuesta, manejo dos conceptos fundamentales para entender esta respuesta; uno es la **experiencia** de tener un caso cercano y otro es la **práctica** pues en la mayoría de las familias entrevistadas, no existía una relación directa con la enfermedad hasta que uno de sus miembros se infecto.

El apoyo se expresa de dos maneras: en **apoyo material** como ayuda económica para gastos médicos, alimenticios, etc, y en **apoyo emocional**, de los pacientes. En la muestra puedo afirmar que el 100% de los casos recibió apoyo del primer tipo, provisto principalmente por el hombre o los hombres de la casa, sea

padre, hermano, tío, etc, pues el apoyo emocional lo brindaron principalmente las mujeres.

"...las mujeres deben cumplir con su función materna y el cuidado de la casa y los hijos y los hombres encargarse de proveer al hogar en cuanto a cubrir necesidades materiales, es entendible que haya sido excluido de todo lo relacionado con la procreación: su actitud es siempre de indiferencia a la educación de sus hijos al control de la natalidad. La paternidad asumida en forma tradicional no permite advertir la importancia que está tiene en la reproducción social que lleva a cabo en el espacio cerrado de la casa..."<sup>45</sup>

Generalmente ambos tipos de apoyo provienen principalmente de los parientes pues como dice Bor, (1994):

"...los miembros de la familia son individuos quienes cerca de un nacimiento, adopción, matrimonio, están comprometidos a distribuir... y proveer buen soporte lo más extenso posible en tiempos de necesidad..."<sup>46</sup>

En el contexto de la investigación el principio anterior se cumple pues la red de apoyo material-emocional esta integrada principalmente por familiares, pues cuando una persona adquiere el VIH-SIDA se presenta el valor de solidaridad:

"...mi hermano vino y me aviso que tenía pues ora que quieres que hagamos pues no nos queda más que cuidarla, verla que más podíamos hacer... como nomas estabamos el y yo pa cuidarla pues ora si que la cuidabamos y pues yo dejaba un rato mi casa para venir a verla..."(*Hermana de persona que murió de SIDA*)

"...yo le dije mira hermana... pues tengo una confianza muy bien con ella porque pues es la única que tengo somos nueve hermanos pero todos estan en el extranjero... fijate lo que me dijo el doctor y se me salieron ahí y llore dice ¿qué te dijo? Pues que tengo el SIDA y me dieron un papelito donde decía VIH, decía no creo hermano y me decía pues que no y ya vió

---

<sup>45</sup> Op.cit

<sup>46</sup> Bor, R. " The Family and HIV/AIDS", en *AIDS Care*, núm.2 (4), 1990.

pues que si deveras pues me ha estado ayudando, me ayuda en la comida o sea me trae me da dinero para comprar mis cosas... a veces viene con mi papá, él no sabe porque esta sordo y tendría que gritar recio y así van a oír los vecinos..."  
*(Persona seropositiva)*

Aunque hubo casos donde el apoyo provino de otras personas con las que no existen lazos consanguíneos. Sin embargo al brindar su ayuda el paciente los cataloga como su familia:

"... yo le platique a la vecina tengo mucha confianza con ella y pues ella me daba consejos porque yo lloro, y su esposo me ayudan ellos cuando me siento bien decaído..." *(Persona seropositiva)*

De la muestra el 23% de los casos recibió ambos tipos de apoyo aunque hay que tomar en cuenta que quienes dicen haber apoyado son los familiares y no los pacientes puesto que algunos ya fallecieron, esta situación propició que en ocasiones se obtuvieran datos cruzados dificultando así la identificación de la respuesta.

Ejemplo de ello es un caso en donde la madre y hermanos del paciente aseguran haberlo cuidado, y su última pareja dice que lo rechazaban porque lo aislaron en un cuarto, y no le cambiaban el pañal, según ella le llevaba fruta, pero la madre nunca permitió que lo viera, y ella se brincaba una barda para poder asomarse, la madre al respecto afirmó:

"...le dije hijo vino la señora, tu sabes cual ¿quieres verla? Si tu quieres verla yo la dejo pasar pero dime la verdad, no dice ya bastante daño me hizo yo no la quiero ver..."*(Madre de persona que murió de SIDA)*

## **B) NO ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD**

Esta respuesta se identificó en el 100% de la muestra comenzando con el infectado:

*"...nunca pense que me fuera dar a veces siento que yo ni la tengo porque no me siento mal estoy orita soy asintomatica me dijo el doctor que me cuide que coma bien para que ya no me enferme a lo mejor así se me quita..." (Mujer seropositiva)*

Esto se presenta debido a la poca información que tienen los portadores con respecto al virus, minimizan de alguna manera la magnitud del problema, la perciben como algo pasajero, como una mujer seropositiva que consume diariamente medio vaso con jugo de limón, porque piensa que este va a purificar su sangre y la librá del virus.

Durante las entrevistas los familiares narraban toda la carrera del enfermo, pero terminaban afirmando que no creían que tuvieran ese padecimiento. Los argumentos siguientes nos dan un panorama de esta reacción:

*"...no, no creemos eso porque cuando lo llevamos en primer lugar no lo revisaron, no hicieron análisis nada más porque llegó y luego luego dijeron que eso tenía y no pues así lcomo que tenía siete años con esa enfermedad! No creo que haya sido eso..." (Madre de persona que murió de SIDA)*

*"...vivía mi mamá ya ve que antes curaban las yerbas y entonces lo llevó al doctor y así lo curo y se compuso nada más que también bajo de peso le digo volvió a gatear por eso ¿será la creencia no? Pero pensamos muchas cosas que no fue eso..." (Hermana de persona que murió de SIDA)*

*"...cuando el murió ya dijeron que era otra enfermedad lo que pasa es que nosotros como que creemos y como que no porque el desde chico el padeció desde la edad de 9 años de la fiebre tifoidea y así quedo de delgadito, por eso yo digo que no a veces dudo que haya sido la enfermedad que dicen en*

el seguro... "(Madre de persona que murió de SIDA)

### **C) GUARDAR LA ENFERMEDAD COMO SECRETO**

Como ya mencionamos cuando una persona sabe su diagnóstico, generalmente se lo comunica a alguien más, sin embargo encontré casos donde solo el paciente lo sabía, hubo de llegar a la etapa crítica de la enfermedad, o transcurrir varios años para exteriorizarlo:

*"...yo anduve con un muchacho que murió de eso después el doctor mando traer y me dijo que tenía el ese el VIH, de principio yo nada más lo sabía pero después se lo dije a mi hija porque es enfermera, no les he dicho a mis otros hijos porque me da pena van a pensar que soy de lo peor pienso decírselos cuando ya me avance más para pedirles perdón..." (Mujer seropositiva)*

En otro caso el paciente de 72 años le confesó a su esposa en el lecho de muerte que tenía más de treinta años, que había cambiado su preferencia sexual por eso a partir de entonces se había negado a tener contacto sexual con ella, y se había infectado porque su última pareja había muerto de SIDA.

La señora no lo comentó con nadie, pero como la nuera que vive al lado de su casa lo ayudaba a bañarlo, esta vio en un programa televisivo donde pasaron a un enfermo con Sarcoma de Kaposi (manchas moradas en la piel), igual que su suegro, entonces la señora le confió pero sólo la enfermedad, y la llevó con un sacerdote para que ante el jurara que guardaría el secreto

*"...nunca dijo por que se enfermo se llevó su secreto hasta la tumba, nunca hubo nada de contacto con él... no le dije a mi esposo ni a mis hijas, la enfermedad de su abuelo porque ya ve como son tienen cierto rechazo aunque la chica ya está atando cabos, pero es mejor que guarden un bonito recuerdo de él..."*

*(Nuera de persona que murió de SIDA)*

En ocasiones el enfermo no quiere dar a conocer su padecimiento pero porque no quiere ocasionar problemas, se desvaloriza como persona:

"...a mi no me quiso decir sino a mi hija, le dijo: yo te quiero pedir un favor a ver si me puedes dejar en México porque yo no quiero que se enteren, allá me dejas solitaria y para que no se tengan que molestar allá si me muerdo que me echen a la fosa común y ya me comento mi hija..." *(Hermana de persona con SIDA)*

En otras ocasiones el paciente toma medidas preventivas, para no contagiar a otros aunque no necesariamente explique por que lo hace:

"...apenas un amigo me pico con su huarache (señala su pie) quiso exprimirme para que salga más sangre y le digo esperate, no le dije nada más, yo solito me cure porque me dijo mi hermana, tu dice comprende no se vaya infectar otra persona nomás por tu culpa sabiendo que es peligroso..." *(Hombre seropositivo)*

"...siempre le digo ponte condón, me dice no es que no es lo mismo y le digo entonces no estoy contigo, entiende que me tengo que tratar primero porque ya tiene tiempo que no encargo... luego se retenoja pero ni modo de decirle..." *(Mujer seropositiva)*

"...hasta ahorita estamos más unidos, todos estamos unidos aquí en la casa se puede decir más bien, que nosotros guardamos el secreto, ya no quisimos hablar de eso... así que nosotros no pudimos decir nada tocante a que comenzarán pues las críticas y todo eso, nomas preguntaban que ¿qué tenía? o de que había muerto decíamos de eso de la enfermedad de la tifoidea..." *(Hermano de persona que falleció de SIDA)*

Como vemos en estos argumentos, el ocultamiento de la enfermedad se debe más que nada, al temor por ser señalado por los demás miembros de la comunidad.

## **D) RECHAZO**

Una respuesta relevante que se identificó es el rechazo, al igual que el apoyo su identificación fue bastante compleja, pues hay veces en que la familia no se hace responsable del enfermo, pero porque no tiene experiencia de un caso cercano, entonces no se puede decir que aparezca esta respuesta sino que más bien no hay capacidad de respuesta ante la enfermedad al ser muy poca la información sobre esta, hay temor al contagio.

Lo anterior se debe en gran parte a la estigmatización, que tiene el VIH—SIDA generado principalmente por los medios de comunicación, pues no existen espacios que traten a fondo el problema, donde se llega a hablar de este tipo de pacientes, es en programas de corte sensacionalista como "Cristina" "Primer Impacto" etc, aquí pasan a gente bastante desgastada por la enfermedad.

Cabe mencionar que el 80% de las personas entrevistadas dentro de las categorías que dividí a los informantes, al interrogarles donde habían escuchado hablar de la enfermedad hicieron referencia a estas series televisivas, como principal fuente de documentación respecto al problema, lo que ocasiona que la gente lo vea muy distante a su realidad o un "a mi no me va pasar"

Una causa importante que genera el rechazo son los sentimientos, los valores de las personas que rodean al paciente, pues suele suceder que en el momento del diagnóstico se presente tal reacción.

En esta etapa el paciente no necesita ayuda pero como el SIDA es una enfermedad que inhabilita conforme se van manifestando los síntomas como diarreas, fiebres

persistentes, pérdidas de peso y demás enfermedades a las que se vuelve susceptible el cuerpo de un enfermo.

Puede haber reconciliaciones, pero estas se van a dar tomando como base el tipo de relaciones previas a la enfermedad, entonces el apoyo es una especie de "ajuste de cuentas" "una vez te lo dije" por lo tanto el rechazo no es tanto hacia la enfermedad, sino hacia el comportamiento de los individuos, ya que por lo observado podemos afirmar que en este contexto rural el VIH-SIDA no es tan estigmatizado.

Así tenemos por ejemplo un caso donde al saber la hermana de un enfermo que estaba infectado dijo:

**"...que Dios me perdone pero yo pensaba que agarrara su mujer y su hijo y que se fuera, que se echaran de un voladero, porque no quería que mi hermano sufriera lo que sufrió y se acabara así como dicen que terminan el hueso pegado a la carne, muy desorden y que el pelo se les cae pues queda una cosa horrible, los dientes y yo decía hay dios mío o que agarrara la pistola y que se diera un tiro y esos eran la verdad mis pensamientos..." (Hermana de persona que murió de SIDA)**

La cita anterior es un claro ejemplo del rechazo-apoyo manifestado al mismo tiempo, ya que si analizamos el argumento de la informante, le esta deseando la muerte a su hermano, cuñada, y sobrino, esto nos remite de inmediato a la respuesta de rechazo, sin embargo lo hace, porque quiere evitar que sufran los estragos de la enfermedad, entonces surge la interrogante de si en verdad los esta rechazando.

Cuando el VIH aparece en uno de los cónyuges, en ocasiones el otro duda de su

fidelidad, y esta idea es utilizada para no asumir el cuidado del paciente en gran medida, porque ya no podrá ejercer su sexualidad cotidianamente.

**"...dice ¿qué crees? le digo que, dice tu cuñado me estuvo regañando le digo por que ¿qué te dijo?, pues es que me dio coraje, desgraciado tanto que lo ayudaste hasta que estuviste buena, para que ora con eso te pague dice si me dijo ah si ya no le quisiste servir de mujer a él como ibas andar con otro en la calle, así se quedo pensando que otra persona la contagio, porque era bien canijo, por eso pienso que su muerte, fue más bien moralmente, porque dejo de comer, y ya no quiso comer, y luego como que le reventó algo porque obraba pura sangre y luego los dolores espantosos..."(Hermana de persona que murió de SIDA)**

Uno de los casos donde si se ve manifestado claramente el rechazo es en el de una joven que se caso a los 20 años, al año tuvo a su hija, a los seis meses su marido enfermo, y al año falleció, meses después su hija también enfermo, le dio tos crónica debido a ello le hicieron análisis a ambas, antes de que fuera por los resultados, una enfermera que trabaja en el hospital y vive cerca, le dijo que en la puerta de la iglesia, desde hacia varios días estaban pegados unos análisis, donde decía que tenia SIDA.

Enseguida la paciente fue a ver y era verdad, los despegó y más tarde lo confirmó cuando fue al hospital; supo también que la enfermera fue quien pago los análisis, a partir de ahí una gran parte de los lugareños, "le retiraron el habla", al enterarse la familia de su enfermedad, le pidieron que se construyera un cuarto a parte; hecho que realizó, cuando su hija falleció al año de edad.

Actualmente la paciente vive en un cuarto a unos 20m de distancia de la casa de su familia que ella misma construyó con cartón, lámina y carrizo, muy cerca de un

canal de riego, su familia le lleva la comida en platos desechables, no le permiten que entre a la casa, no trabaja, y a sus 27 años las únicas distracciones que tiene son una televisión blanco y negro, o platicar de vez en cuando con una joven.

Dejó de asistir a la iglesia ubicada a 100m de donde vive, porque se sentía mal al ver como la miran los demás, cabe mencionar que esta entrevista fue una de las más difíciles, ya que el carácter de la informante es muy cambiante y varias veces suspendió la entrevista por ese motivo.

De acuerdo con Bor, (1994) cuando el SIDA irrumpe en patrones rígidos surgen transformaciones en cuanto a las dinámicas del parentesco:

**"...el proceso de cambio y adaptación es completamente justo cuando existen familias que se ajustan a las exigencias del VIH-SIDA..."**

Así con este argumento lo que este autor plantea, es que por ejemplo si los padres mueren la familia se fragmenta, se da la adopción de los hijos por parte de la familia principalmente por los hermanos directos:

**"...la niña chiquita yo la críe, porque mi hermanita estaba mala y me la entregó ella a la edad de cuatro meses, y ora de que a ella le dijeron de esa enfermedad ya no quiso que la niña se quedará con ella, cuando agravó me dijo ahí te la encomiendo mucho le digo no tienes que decírmelo le digo yo la quiero como a una hija..."(Hermana de persona que murió de SIDA)**

## VI. TRAYECTORIAS

"El concepto de trayectorias ha sido utilizado en la sociología médica para hacer referencia no sólo al desarrollo fisiológico de la enfermedad de un individuo, sino también a la totalidad del trabajo que tanto el paciente como quienes lo rodean desarrollan en relación a la enfermedad y sus consecuencias"<sup>47</sup>  
"Carrera del enfermo: "Cualquier trayectoria social recorrida, por cualquier persona a lo largo de su vida"<sup>48</sup>

Basándome en las citas anteriores, la finalidad de este último capítulo es tratar de reconstruir las trayectorias tanto de personas seropositivas, así como de familiares que están o estuvieron cerca de enfermos VIH-SIDA.

Puesto que ambos conceptos nos permiten abordar aspectos íntimos y subjetivos, retomando a Goffman (1984) gracias a él podemos oscilar entre lo público y lo privado, él yo y su sociedad significativa.

En la trayectoria de ambos tipos de personas se presentan cuatro puntos claves<sup>49</sup>:

- 1) La vida antes de la llegada del VIH-SIDA**
- 2) Conocimiento sobre la existencia de la enfermedad**
- 3) Manifestación latente de la enfermedad**
- 4) Consecuencias post-mortem de la enfermedad**

A continuación presentamos las siguientes trayectorias, tomando como eje central los citados puntos, cabe aclarar que el enfoque dado a este capítulo es

---

<sup>47</sup> Strauss, Fager Haugh, Scuzek y Wiener, *Illness trajectories ,Social Organization of Medical Word*, Chicago , The University of Chicago Press

<sup>48</sup> Goffman, Erving. "La carrera moral del paciente mental". *Internados*, Amorrortu, Editores, Buenos Aires, 1984

<sup>49</sup> Castro, R. Orozco, E. Eroza, E. Y Manca, C. *Trayectorias y puntos críticos para la intervención a nivel familiar ante el VIH-SIDA*, ponencia presentada en el V. Congreso Nacional sobre SIDA. INSP. México, 1995

puramente descriptivo, de tal forma que el lector identifique en que etapa del ciclo vital, los individuos adquirieron la enfermedad.

## **6.1 TRAYECTORIA DE PERSONAS CON VIH-SIDA**

TRAYECTORIA DE "MARICELA" Y "ROBERTO"<sup>50</sup>

### **1) La vida antes de la llegada del VIH-SIDA**

"Maricela" es la quinta hija de un matrimonio que procreó 9 hijos, (cinco hombres y cuatro mujeres), la formación de estos fue distinta, siempre se les dio más preferencia a los hijos varones, pues por lo regular eran ellas quienes recibían más golpes por parte del padre.

La infancia de "Maricela" transcurrió entre la realización de labores domésticas, e ir ayudar al campo a cortar la cosecha principalmente de maíz, jitomate, frijol etc. Curso hasta el tercer año de educación primaria. El grado máximo que cursaron sus hermanos fue la secundaria con excepción de una hermana que se graduó como Ingeniero Agrónomo, no sin antes pasar por sinfín de altibajos pues comenta que esta tenía que costearse todo porque sus padres no la podían apoyar.

Cuando "Maricela" entró a la adolescencia empezó a tener una gran inclinación por asistir a los bailes populares, así se ponía de acuerdo con sus hermanas y se salían a escondidas para poder acudir, pero cuando su padre las descubría las golpeaba.

Fue en uno de estos bailes donde conoció a su primer novio posteriormente marido, "Roberto" con quien se fugó a los quince años. El padre de "Maricela" nunca estuvo de acuerdo en la unión por varias razones: "Roberto" era viudo y tenía dos

---

<sup>50</sup>Los nombres de las personas son ficticios, para proteger su derecho al anonimato.

hijos pequeños, le llevaba diez años y era evangélico, así no dejó que visitaran su casa hasta que llevaron el acta de matrimonio por el civil un año después.

El matrimonio era relativamente estable, en un principio tuvieron problemas porque "Maricela" seguía asistiendo a la iglesia católica. Entonces un hermano de "Roberto" que es pastor evangélico, los visitó diariamente durante tres meses, para darle pláticas sobre su religión, hasta que finalmente ella se convirtió, argumenta que este cambio logro quitarle lo "rebelde" y así evitar que "Roberto" la golpeará.

Al enterarse sus padres de este cambio, se molestaron aún más y se la llevaron al hogar paterno, pero posteriormente "Roberto" fue por ella, así no se visitaron por un par de años. Aunque la madre de vez en cuando iba a escondidas del padre pues este le prohibía que lo hiciera.

Transcurrido este lapso de tiempo, el padre le pidió disculpas y que visitara de nuevo la casa, sin embargo al ver el consumo de alcohol de este y de sus hermanos, la asistencia a los bailes de sus hermanas, o las reuniones que hacía la familia, se fue apartando de ella, porque ahora iba en contra de sus creencias.

## **2) Conocimiento sobre la existencia de la enfermedad**

"Roberto" era el sostén económico del hogar, al año de estar juntos nació su única hija, él trabajaba como chofer de camiones de carga, posteriormente se compró un taxi que el mismo manejaba.

Fue en 1993 cuando de pronto empezó a bajar de peso, (10 kg en un mes) a tener fiebre y agotamiento, por lo que decidió acudir al doctor, así después de varios exámenes le dijo que estaba infectado por el VIH-SIDA. Ante esta situación el doctor

mando a traer a "Maricela" cuyo examen también resulto positivo. Cada uno le comunicó a sus respectivas familias sobre la enfermedad.

Al enterarse de ello la relación marital comenzó a volverse caótica pues él tenía repentinos cambios de carácter, hasta que hablaron y decidieron ayudarse mutuamente hasta el final.

Como cada día se iban manifestando más síntomas de la enfermedad, "Roberto" dejo de trabajar el taxi y "Maricela" comenzó a manejarlo, pero como los gastos cada vez eran mayores, lo vendieron junto con un terreno y pertenencias como, sala, comedor, ventilador, televisión, licuadora etc.

Entonces se iba a lavar ajeno, pero como no podía dejarlo mucho tiempo solo decidió poner un puesto de dulces afuera de su casa. Cuando la familia de "Maricela" supo del problema volvieron a ir por ella, pero cuando se enteraron que también estaba infectada la regresaron por lo que ya no les pidió ayuda de ningún tipo.

### **3) Manifestación latente de la enfermedad**

Una vez que "Roberto" agravó, su familia de vez en cuando les regalaba comida, su hermano el pastor recolectaba dinero entre los asistentes del templo y acudía junto con estos para el culto (oraciones y cánticos), contra la enfermedad", unas tías de "Roberto" que viven junto a su casa preparaban comida para los asistentes.

La persona que más le ayudaba a "Maricela" en los cuidados personales de "Roberto" tales como: cambiarlo, bañarlo, lavarle la ropa, darle de comer etc. era la madrastra, pues aunque su madre vivía él siempre le tuvo rencor, porque los cuatro hijos que tuvo fueron de distintas parejas, así cuando esta supo de su enfermedad

acudió a visitarlo pero él la corrió y no permitió que lo atendiera.

Nunca quiso internarse, así que la mayor parte de la enfermedad la paso en su casa, donde finalmente murió en octubre de 1995 a los 38 años. Cabe mencionar que lo entrevisté en marzo del mismo año, aunque ya estaba bastante desgastado por la enfermedad, él mostraba indiferencia ante ella. Pues creía que lo había infectado su primera esposa, porque cuando tuvo a su segundo hijo le hicieron varias transfusiones, descartaba la posibilidad de haberse infectado por las relaciones que solía tener con prostitutas antes de cambiar de religión.

#### **4) Consecuencias post-mortem de la enfermedad**

Cuando "Roberto" murió, su madre se llevó a los hijos del primer matrimonio ahora de 14 y 10 años. "Maricela" argumenta que no quería que se fueran porque teme que su suegra los abandone como a sus cuñados, pero aceptó porque no los puede sostener solo se quedo con su hija de cinco años.

Ante tal situación pensó que su familia le permitiría regresar al hogar, lo hizo pero sólo "soportó" un mes pues no la dejaban asistir al templo. Su padre le ponía la grabadora a su nieta y hacia que bailara y tiraban los trastes donde ella y la niña habían comido a pesar de que esta última no esta infectada.

"Maricela" decidió regresar jurito con la niña a su casa, donde las únicas visitas que recibe son los hijos de "Roberto", pues tanto la madrastra como la madre desde que él falleció no han vuelto. La demás familia de "Roberto" le han retirado el habla, los vecinos de enfrente de vez en cuando la invitan a comer.

Al estar escribiendo los primeros capítulos me percate que faltaban algunos datos

Al estar escribiendo los primeros capítulos me percate que faltaban algunos datos por lo que realicé una tercera práctica de campo, una de las actividades consistió en volver a visitar algunos hogares, entre ellos incluí al de "Maricela". Cabe aclarar que la última vez que la vi estaba sumamente deprimida por el reciente deceso de su marido, y decía que de no ser por su hija se mataría. Ahora su estado emocional es distinto.

Pues me comunicó que a los tres meses del deceso, una prima la invito a un baile organizado por una radiodifusora, aceptó ir después de ocho años de no acudir a ningún evento de este tipo. Aquí conoció a un joven de 24 años quien al terminó del baile las fue a dejar a su casa, y de ahí comenzó a frecuentarla, esta relación la volvió a reanimar recobró las ganas de vivir.

Cuando su familia supo que había abandonado el templo, la volvieron a visitar aunque no se enteraron de la relación, le celebraban su cambio incluso le cooperaron para que le celebrara el cumpleaños a su hija.

En esa como en otras reuniones sociales a las que comenzó a asistir ingirió alcohol, y precisamente el día de la fiesta, la llegaron a buscar los "hermanos" del templo al verla en ese estado se fueron, y como su nueva pareja le pedía que ya no fuera porque no la dejaban usar short o ropa ajustada y él quería que así se vistiera le hizo caso, compro una grabadora y televisión, se maquillaba y se corto el cabello. Poco a poco él se empezó a quedar en su casa, pasaba la mayor parte de la semana con ella, en una de las estancias llegó a buscarlo una mujer, con la que él se fue y regreso a la semana siguiente.

Esta mujer era su esposa, le argumentó no habérselo dicho porque no lo hubiera aceptado, a pesar de ello "Maricela" decidió continuar con la relación, días después la visitó de nuevo esta mujer, pero acompañada por otra y esta última resulto ser tía materna de "Maricela". Por lo tanto la esposa del muchacho es su prima.

Solo que se habían dejado de ver por muchos años, ambas mujeres le pidieron que por el parentesco y su religión (también son evangélicas) dejara al muchacho, así la prima pasaba por ella para asistir al templo juntas.

Pero debido a que en el templo se enteraron de la situación ya no las dejaban entrar así fueron a ver a unos tíos que recientemente se habían convertido de católicos a evangélicos para pedirles que las aceptaran en su templo.

Sin embargo, al acudir de nuevo sintió que ya no era lo mismo porque más bien iba para convencer a la prima de que ya no veía a su marido y como descubrió que el pastor sostenía relaciones extramaritales opto por mejor no asistir a ninguna iglesia.

Así dio por terminada la relación al hablar con el muchacho este se negó, la buscó en dos ocasiones en una de ellas lo paso a su casa porque venía ebrio y como estaba gritando los vecinos salieron a ascmarse. Quiso evitar que los rumores en torno a su relación se incrementaran, la última vez que fue ya no salió y desde entonces no ha vuelto a buscarla.

Hoy en día "Maricela" vive con un joven de 23 años al cuál conoció, porque realizó trabajos de albañilería en su casa. Se comenzaron a tratar y él le dijo que era alcohólico pero que si ella se decidía a vivir con él iba dejar el vicio, así "Maricela" acepto solo que ahora el problema es que él golpea mucho a su hija.

Además le exige que se embarace, a lo que ella se niega argumentándole que esta en un tratamiento porque cuando nació la niña le dijeron que ya no podía tener más hijos, de esa manera justifica sus remotas visitas que hace al Hospital de La Raza en el D.F.

Hay que mencionar que tanto esta pareja como la anterior no saben de la enfermedad, "Maricela" teme que los haya infectado porque la mayoría de las veces no utiliza preservativo, pero por miedo a su reacción, y a estar sola prefiere guardar la enfermedad como secreto.

## **TRAYECTORIA DE "FELIPE" Y "ELENA"**

### **1) La vida antes de la llegada de la enfermedad**

"Felipe" fue el mayor de 12 hermanos de los cuales sobrevivieron ocho, cuatro mujeres y cuatro hombres, sus padres trabajaban en un circo por lo que cada hijo nació en diferentes partes de la república. Debido a esta situación nunca convivieron con la familia tanto de la línea paterna como materna de esta última solo saben que tienen dos tíos pero desconocen su paradero.

Cuando "Felipe" tenía catorce años sus padres se separaron, su papa se unió con una señora que ya tenía cuatro hijos, sin embargo solo vivió con ella dos años porque el marido anterior de esta mujer lo asesino de puñaladas en la espalda, porque supuestamente violó a una de sus hijastras.

Poco después de que ocurrió esto, la madre se caso nuevamente y procreó otros cuatro hijos, como se fue a vivir a su nuevo hogar, quedaron al frente de sus hermanos menores "Felipe" y "Victoria". Así él entra a trabajar como aprendiz de mecánico y ella como empleada doméstica, conforme fueron creciendo los hermanos se fueron casando a edad muy temprana, cambiando su residencia a diferentes puntos del país, nadie acudió nunca a la escuela.

"Felipe" se caso por vez primera con "Yolanda", tuvieron dos hijos varones que hoy en día tienen 24 y 22 años ambos ya se casaron y viven en E.U. Este matrimonio duro alrededor de siete años porque durante este lapso de tiempo "Felipe" volvió a trabajar en el circo y viajaba constantemente, así una vez que regresó de una gira su esposa ya se había ido junto con los hijos.

Al año de separarse de "Yolanda" entro a trabajar al anfiteatro de Cuautla Morelos, limpiando cadáveres y como no utilizaba ningún equipo especial para ello, "Victoria" cree que esta fue la causa principal por la que el se infecto así señala:

**"...mi hermano hace muchos años trabajo en el anfiteatro en Cuautla ya ve que hace muchos años no había las preparaciones que hay ...ora gente muerta luego comía con sus manos llenas de sangre y esa pudo ser una posibilidad...ora otra cosa fue rural...había estado en E.U. y donaba sangre a sus amistades y amigos ya ve que es uno compadecido y no le paso nada...el nunca había recibido el daba pero no recibía..."**

Después sé junto con "Rosa" quien ya tenia dos hijos, esta unión duro tres años. De ella nació una hija que ahora tiene 20 años estudia y trabaja, ambas mujeres viven solas, terminada esta relación. "Felipe" sé junto con "María" tuvieron tres hijos que hoy tienen 14, 10 y 8 años, después de seis años se separaron, llevándose "María" a los hijos.

Dos años más tarde ella se volvió a juntar con otro señor y le regreso los hijos a "Felipe", argumentándole que una de las hijas que ahora tenia nació con retraso mental entonces ya no iba poder atenderlos. "Felipe" estuvo entonces cuatro años sin pareja estable ya que según "Victoria":

**"...dicen que iba mucho a una cantina y presuntamente he escuchado que iba a ver a dos mujeres de la vida que tienen SIDA, hasta han venido de la presidencia los policías y traen las fotos...venia con Francis iba con Remi pues mi hermano que en paz descanse era un mujeriego y pues ya un hombre solo traía a sus amiguitas..."**

Cuando "Victoria" tenia quince años se caso, pero su matrimonio duro un año y como solo tuvo una hija. Durante los cuatro años que "Felipe" estuvo solo ella se

hizo cargo de los hijos que "María" le regreso, pero una vez que su hija se caso y tuvo su primer hija, "Victoria" decidió juntarse con otro señor después de 20 años y tuvo una niña de ahora tres años.

Al ver "Felipe" que su hermana se junto de nuevo, él lo vuelve a hacer ahora con "Elena", así viven en el mismo hogar "Victoria", su marido, su suegra, la hija mayor de "Victoria" con su esposo e hija, los tres hijos de "Felipe", "Elena" y una de las dos hijas de esta de sus uniones anteriores,<sup>2</sup> debido al reducido espacio (dos habitaciones) comienzan a tener problemas por los gastos del hogar, la ropa, la programación televisiva, pleitos entre los niños etc.

Ante tal situación la hija casada de "Victoria" se muda a la casa de su suegra, esto ocasiono que "Victoria" se molestara y los conflictos se incrementan aun más, ya que "Victoria" le recriminaba a "Elena" que por su causa, su hija se marchó siendo que la casa era de su suegra. "Elena" se "desquitaba" golpeando a los hijos de "Felipe", entonces él decide llevárselos a un terreno, que le dieron a cuidar a su madre. Transcurren tres años y "Elena" tiene a un niño.

## **2) Conocimiento sobre la existencia de la enfermedad**

"Felipe" trabajaba con el esposo de "Victoria" en un taller de herrería, a principios de 1995 cuando acababa de cumplir 43 años. Repentinamente comenzó a perder peso, a sentirse agotado y a presentar cuadros de vómito y diarrea pero como tiempo atrás sufrió un accidente en una motocicleta, creyó que todavía eran consecuencias de ello.

Hizo caso omiso y siguió trabajando normalmente, es a principios de

septiembre de ese mismo año cuando acude al médico y este le informa que tiene VIH-SIDA, le pide que lleve a "Elena" y a su hijo de 2 años para que les realice la prueba la cual resulta positiva.

Al enterarse ambos discuten fuertemente, uno y otro se culpan, ella le dice que fue por que tuvo varias esposas y él le recuerda que la saco de una "botanera" (son lugares donde de día pueden fungir como restaurantes familiares y de noche son antros donde se ejerce el comercio sexual principalmente femenino)

### **3) Manifestación latente de la enfermedad**

"Felipe" decae bastante anímica y físicamente acude con "Victoria" y le comunica su estado de salud, ésta les pide que regresen a vivir a su casa, donde les construye un cuarto provisional de carrizo, palma, y lámina para él, "Elena" y el niño, la hija de "Elena" duerme con los otros hijos de "Fernando".

"Victoria" señala que todo el mes de septiembre fue de agonía para "Felipe" ya que se le incrementaron las diarreas, los vómitos, los dolores, las fiebres persistentes, los últimos días tuvo lagunas mentales pues lo iban a visitar los otros hermanos inclusive vinieron los que viven en E.U. pero según la informante:

**"...ya no los reconocía, se resistía a permanecer inmóvil, simulaba movimientos como si estuviera trabajando con sus herramientas..."**

Únicamente permaneció ocho días internado en una clínica del IMSS pues aquí les dijeron que ya no tenía alivio, así lo anduvieron trasladando de la casa de su madre, a la de "Victoria" o a la de otros tres hermanos, falleció a finales de mes en la casa de Victoria.

#### **4) Consecuencias post-mortem de la enfermedad**

Cuando "Felipe" agravó y requería de más tiempo para atenderlo en sus necesidades tales como bañarse, comer, llevarlo al baño etc., Elena se fue con su hermana "Cecilia" quien le brindó un cuarto en su casa, pero como "Victoria" se molestó porque se fue, no le avisó cuando él falleció, "Elena" se enteró a través de la radio, (en la región es común que se transmita por este medio algún acontecimiento familiar, ya sea nacimiento, deceso, celebración etc.).

A la semana acudió por sus pertenencias pero "Victoria" ya las había quemado junto con el cuarto donde vivieron. Por esta razón una vez más discutieron fuertemente y "Elena" le dijo que nunca le iba a dejar ver a los hijos de "Felipe" y como se casaron por el civil, al morir él quedó como tutora y se los llevó.

Un mes después "Victoria" acudió a la presidencia municipal de Tlaltizápan para demandarla porque se había enterado de que seguía golpeando a los niños, aquí le informaron que como dejó pasar tiempo habían decidido que lo mejor era cederlos en adopción porque ninguna de las dos partes mostraba interés por ellos finalmente le dieron la patria potestad a "Victoria".

Hoy en día viven con ella, debido a los gastos del entierro de "Felipe", se vendieron las herramientas del taller donde trabajaba con su cuñado, así este viene a trabajar al D.F. de lunes a viernes. "Victoria" le ayuda a una maestra en las labores del hogar de 8 a 12 de la mañana, estas son las principales fuentes de ingresos, los hermanos de vez en cuando le dan despensas o dinero.

Victoria nunca volvió a ver a "Elena", lo último que supo es que sigue viviendo

con su hermana, me explico como localizar este hogar pero me advirtió que iban a darme una versión diferente de como sucedieron los hechos. Así primero localice a "Cecilia" pero me comento que "Elena" solo había vivido con ella un mes y me dio la dirección de donde ahora vive. Para que la fuera a visitar trate de entrevistarla pero fue completamente renuente.

En varias ocasiones me cito y no estaba o se escondía, cuando llegue a conversar con ella siempre trataba de desviar el tema de su enfermedad. Narro una versión parecida con respecto a la vida de "Felipe", pero esta convencida de que él fue quien la infecto. En las últimas visitas que le hice negó por completo la enfermedad y lo que es más haber conocido a "Felipe". Ante esta postura opte por entrevistar a su hermana "Cecilia" y gracias a ello pude reconstruir su trayectoria.

## **TRAYECTORIA DE ELENA**

### **1) Vida social antes de la enfermedad**

"Elena" fue la cuarta hija de un matrimonio de nueve hijos seis hombres y tres mujeres. Sus padres fallecieron cuando ella tenia 12 años, así vive con sus hermanos hasta los 16 años porque se caso con un muchacho de su misma edad.

A quien abandono al año y se fue con un señor de 37 años, pero como este era casado y tenia hijos, a los seis meses de estar juntos regreso con su esposa dejándola embarazada, y tuvo que volver de nuevo con sus hermanos.

Después de que nació su hija, "Cecilia" se la cuidaba mientras ella se iba a lavar y planchar ajeno, cuando esta cumplió año y medio sé junto con otro joven soltero pero cuando la familia de este, se entero de la existencia de su hija no estuvieron de

acuerdo y otra vez fue abandonada con un embarazo de cuatro meses.

Cuando esta niña cumplió un año entro a trabajar en las botaneras, al ser descubierta por sus hermanos le pidieron de nuevo que se fuera de la casa, así rento un cuarto y pagaba a unas vecinas para que le cuidaran a sus hijas.

Una vez que "Cecilia" se caso empezó a frecuentarla, para tratar de convencerla de que dejara las botaneras y cosiera ajeno como ella. En un principio le hizo caso, pero después comenzó a ausentarse primero por varios días hasta que lo hizo por diez meses dejándole las niñas bajo su responsabilidad.

Cuando regreso le comunico a "Cecilia" que se había juntado con un señor más grande que ella (Felipe) al irse a vivir con él. Solo se llevó a su hija mayor de entonces 11 años porque la hija menor se la llevó una hermana a vivir a Puebla.

"Cecilia" argumenta que "Elena" le platico que "Felipe" se negaba a tener hijos y le exigía que utilizara métodos de planificación familiar, pero como los dos hijos que ella había tenido eran mujeres deseaba a un niño así sin avisarle dejo de utilizar el método (dispositivo intrauterino) y se embarazó razón por la que "Felipe" se molesto mucho, "Cecilia" cree que el ya sabia que estaba enfermo por eso se negaba a la concepción así señala:

*"...si por eso no quería a lo mejor, ella últimamente lo culpo a él decía que ese era el motivo, porque a lo mejor más antes se lo detectarían a él y no le dijo a ella..."*

Cuando "Fernando" comenzó a manifestar los síntomas mandaron a traer a "Elena" y al niño y así supieron que eran portadores del virus.

## **2) Conocimiento sobre la existencia de la enfermedad**

Al saber "Elena" que estaba enferma a la primera persona que se lo comunico fue a "Cecilia"; así le dijo:

**"...yo también estoy enferma nada más que empiece como el  
pues me enveneno o me mato no sé que me hago..."**

Al ver esta reacción y que según "Cecilia" la familia de "Felipe" la corrió porque llegó la primera esposa de él y le pidió que se fuera, por miedo a que atentara contra su vida o la del niño. Le desocupó dos cuartos en su casa para que ahí viviera (cabe señalar que entre estos dos cuartos y donde vive "Cecilia" existe una distancia considerable ya que el terreno es sumamente extenso).

Cuando "Elena" se cambió solo lo hizo con el niño ya que su hija de entonces 15 años se fugó con un muchacho, y desde entonces no la han vuelto a ver lo último que supo de ella era que había tenido un hijo.

Antes de que transcurriera un mes, un día que "Cecilia" regresó del mercado los cuartos ya estaban vacíos, entonces la fue a buscar a la casa de cada hermano, uno de ellos le dijo que se había mudado para el terreno que le había heredado su papa a él. Elena le pidió que lo dividieran a la mitad y la dejara vivir ahí porque "Cecilia" la trataba muy mal, también le pidió que dejara irse con ella a una sobrina de 16 años hija de un hermano que se encuentra en E.U. y manda dinero quincenalmente para la manutención de esta.

"Cecilia" la fue a buscar al terreno y encontró que "Elena" había construido por su propia mano un cuarto con tabiques semifijos, es decir solo tienen cemento de la mitad al suelo, el techo es de lámina. Le pidió que regresara pero dice que no aceptó

porque así no puede entrar y salir libremente a prostituirse en las botaneras.

Descubrió que ahora lo hace no solo ella sino también la sobrina y administra el dinero que manda su hermano, disfrazan su actividad con la venta de agua embotellada en su propia vivienda.

Cecilia ha observado que a partir de que "Elena" supo de su enfermedad su estado emocional cambia constantemente, pues a veces muestra una gran alegría y luego se enoja y los ofende. También inventa cosas que no son ciertas y hace que los hermanos se peleen entre ellos, durante algunos meses estuvo acudiendo a un templo de los testigos de Jehová pero como a este también acudía la suegra de "Cecilia" dejó de asistir.

Cecilia cree que su hermana se comporta de tal manera porque sabe que ella la apoya, pero dice que si sigue creando conflictos lo va a dejar de hacer, puesto que si su marido se fastidia y la abandona "Elena" no la va ayudar a mantener a sus hijos, y en todo caso primero están ellos antes que su hermana.

## **6.2 TRAYECTORÍA DE FAMILIARES DE PERSONAS QUE FALLECIERON A CONSECUENCIA DEL VIH-SIDA**

### TRAYECTORÍA DE "JUAN"

#### **1) La vida antes de la llegada de la enfermedad**

"Juan" nace de la unión de una joven de 17 años con un señor de 47 años, este último ya había estado casado en varias ocasiones. "Juan" fue el mayor de cuatro hijos dos hombres y dos mujeres.

Hasta el momento que se realizó la entrevista la mayor contaba con 20 años de edad trabajaba en una tienda de ropa, la siguiente hija de 17 años trabajaba en una juguería, y el chico de 14 años tuvo que abandonar la secundaria, por falta de recursos y entrar a trabajar en una tienda de telas en el mercado de Jojutla.

"Juan" curso únicamente el primer año de secundaria, debido al abandono del padre se convirtió en el sostén económico de la familia. Ingresó a trabajar como chofer de la línea de camiones Estrella Roja, permanecía muy poco tiempo en su casa, debido a que doblaba el turno de trabajo para obtener más dinero, En ocasiones cuando regresaba a su casa solía escuchar el radio o ver la televisión.

Su madre comenta la afición que tenía por el consumo de las bebidas embriagantes, costumbre que fomento su padre pues dice al respecto:

**"....si como su papa tenía vacas entonces luego se venía para acá y el chico, su papa lo enseñó a manejar como a los 13 o 14 años ya lo dejaba, y como el tenía otras mujeres, otros hijos, pues se juntaban entre ellos, había un hijo que era mayor que el pues entre ellos yo creo se jalaban a beber o no se por lo que le dijo al doctor el empezó a tomar a los catorce años...."**

Por lo regular siempre que ingería bebidas alcohólicas, lo hacía en las botaneras del lugar. O en celebraciones de los amigos como cumpleaños, bodas, bautizos, quince años etc.

## **2) Conocimiento sobre la existencia de la enfermedad**

En octubre de 1994 un día que "Juan" regresó de trabajar comenzó a tener calentura y fuertes dolores de cabeza por lo que la madre lo acompañó al IMSS de Jojutla le dieron medicamento, pero debido que continuaba enfermo fueron de nuevo.

Entonces el médico le pidió a "Juan" que saliera del consultorio y le dijo a su madre que por los síntomas que presentaba estaba infectado de VIH-SIDA, le pidió que lo llevara a hacerse los análisis y que le entregara los resultados al IMSS de Zacatepec.

Al enterarse la madre de la enfermedad no se lo dijo porque temía que al enterarse atentara contra su vida ya que sus amigos le comentaron que él había afirmado que si tenía algo irremediable se iba a matar.

Cuando fueron al IMSS de Zacatepec para llevar le resultado de los análisis, el doctor le informó que era seropositivo. "Juan" enseguida le reprochó a su madre no habérselo dicho, pero el médico le pidió que le platicara sobre sus prácticas sexuales.

"Juan" no quiso que su madre escuchara así que le pidió que saliera del consultorio después de esto, ella argumenta que él se deprimió bastante y entonces le contó que a principios del año 1994 había conocido a una viuda de 52 años en una

boda con quien tuvo contacto sexual y cree que esta es fue quién lo infecto, la madre hablo con los demás hijos sobre la enfermedad y decidieron no comunicárselo a nadie más.

### **3) Manifestación latente de la enfermedad**

De octubre de 1994 a agosto de 1995 continuo trabajando pero dejó de asistir a fiestas, bailes, etc. Al regresar de la jornada se la pasaba acostado porque la fiebre y los dolores de cabeza, no lo abandonan comienza con cuadros diarreicos y a bajar de peso alrededor de dos a tres kilos por semana, se le manifiesta herpes en varias partes del cuerpo.

A causa de los constantes mareos se ausenta cada vez más del trabajo pero como no le daban incapacidad así continua asistiendo a trabajar pero acompañado de su madre o el hermano menor.

Hasta que en una ocasión se le presento el primer ataque epiléptico a bordo del camión la madre se espanta y va a hablar con una de las dueñas de la empresa. Quien le dice que no se preocupe por su plaza y si prefiere que se atienda con un médico particular, para lo cuál le da una suma de dinero, estos le dicen que mejor lo lleve al IMSS.

Debido al costo de los medicamentos, los pañales etc, el dinero que le dio la patrona se termina y la madre acude de nuevo pero ya no logra entrevistarse con esta.

El dinero que ganan las hermanas ya no rinde lo suficiente para los gastos y consiguen dinero a réditos pero debido a los altos intereses 30% mensual deciden

acudir a Cuernavaca en busca de los hijos mayores del esposo, según la informante tienen una posición económica holgada pues son dueños de varios molinos de maíz, uno de ellos es socio de un cine. Estos acuden a visitarlo en tres ocasiones pero solo les dan poco dinero.

La madre argumentó que conforme transcurrían los días eran cada vez menores los momentos de lucidez de "Juan", pues a veces asumía conductas infantiles incluso tomaba los líquidos con una mamila. En otras ocasiones se pasaba describiendo mujeres desnudas como si estuviera en un cabaret pedía que le compraran ropa, radio, televisión, estas cosas las tuvieron que adquirir en abonos porque "Juan" no paraba de llorar hasta que las tuviera en las manos.

El último día de 1995 Juan le pidió a su madre que cocinara y que invitara a sus amigos y algunos familiares para que cenaran juntos. Lo complace pero como no quería que se enteraran de la enfermedad por miedo a que le tuvieran asco únicamente invitó al novio de su hija.

Después de cenar este se retira, estaban a punto de dormir cuando escuchan que "Juan" cae de la cama acuden y lo ven convulsionarse y sangrar por la boca una de las hermanas le toma el pulso y casi no lo siente entonces la madre agarra un cordón y le aprieta con fuerza la muñeca pero como no reacciona sale a pedir ayuda a una vecina que habita en una vecindad de al lado de su casa.

Esta acude y le ayuda a darle masaje por todo el cuerpo y le vuelven a encontrar el pulso, deciden llevarlo a urgencias pero como era día festivo no encontraban transporte, así que acudió con otra vecina esposa de un taxista quien

solo le presto las llaves porque el señor estaba ebrio, así que le hablan por teléfono al novio de su hija y este lo lleva al IMSS de Zacatepec. Donde lo vuelven a regresar a su casa y le dicen a la madre que se prepare porque es el final y ya no tiene caso internarlo.

Retornan al hogar y la madre manda a traer al sacerdote durante el día primero de enero permanece estable pero en la madrugada se vuelve a poner mal lo llevan de nuevo al hospital donde finalmente fallece

#### **4) CONSECUENCIAS POST-MORTEM DE LA ENFERMEDAD**

La madre señala que mientras ella se quedó esperando para que le entregaran el cuerpo, sus hijas se regresaron a su casa porque una doctora les dijo que tenían que prenderle fuego de inmediato a todas sus pertenencias. Cuando ella llegó ya habían quemado y tirado todo, entonces se va al basurero y rescata un poco de su ropa que hasta la fecha conserva.

Debido a esto la madre se enoja con las hijas y les retira el habla, los primeros días después del deceso de "Juan" se la pasa llorando y deja de comer, las hijas traen al médico a su casa y le diagnostica colitis nerviosa como consecuencia por la impresión de la muerte de Juan y las preocupaciones por pagar todo lo prestado.

Durante el novenario de "Juan" acudieron varios amigos del trabajo y juntaron entre todos mil pesos y se los regalaron, también la aconsejan que acuda de nuevo a la empresa para pedir indemnización lo hace y le dan cinco mil pesos. Con esta cantidad comienza a pagar una parte de las deudas, decide invertir una parte para la venta de pozole los fines de semana.

Esto los había hecho en ocasiones anteriores pero como a "Juan" no le gustaba generalmente lo vacía cuando él viajaba. Tenía una buena clientela sin embargo no le resultó porque una vecina le comentó, que en la vecindad corría el rumor de que su hijo había muerto de SIDA y la gente por eso ya no le compraba. Porque el cuarto donde él pasó la mayor parte de la enfermedad ahora estaba acondicionado para el negocio.

Ante esta situación optó por invertir mil pesos en refrescos, dulces, huevo, o productos envueltos "para que a la gente ya no le de asco comprar". Esto lo hizo algunos meses pero después su hija la menor se salió de trabajar de la juguería y como sus patrones le regalaron algunos utensilios como bancos, vasos, cuchillos, extractor, licuadora, etc., decidieron montar un negocio de este tipo actualmente esta es la principal fuente de ingresos de la familia.

La hija menor ya se casó y desde entonces sólo acude esporádicamente a visitarlos el hijo menor dejó la secundaria y trabajaba en una tienda de telas en el mercado.

## **TRAYECTORIA DE FRANCISCO**

### **1) La vida antes de la llegada del VIH-SIDA**

La madre de "Francisco" contrajo matrimonio con un joven a los 16 años después de dos años desde que salió a trabajar jamás lo ha vuelto a ver con este no tuvo descendencia. Al año conoció a otro muchacho sé junto con él y se embarazó de inmediato pero cuando nació su bebe la abandono porque no le agrado que haya nacido mujer.

Después de la cuarentena entro a trabajar como afanadora en el IMSS de Zacatepec aquí conoció a un señor de 37 años de origen de origen hindú con quien procreo seis hombres y dos mujeres. La hija de su anterior matrimonio se casó a los catorce años.

"Francisco" fue el tercer hijo varón todos estudiaron únicamente hasta la secundaria y debido a que su papa tenía varios años laborando en el IMSS les daban facilidades para que una vez cumplidos los 18 años se incorporaran a trabajar ahí.

Cuando "Francisco" tenía 17 años se juntó con una muchacha que conoció en una boda, la llevó a vivir a casa de su madre porque estaba embarazada pero cuando esta le confeso que no era su hijo la corrió de la casa. Dos años mas tarde entro a trabajar como camillero, en el IMSS de Zacatepec pero al año lo trasladaron a la clínica del IMSS de Cuernavaca, donde conoció a una de las dietistas oriunda de Morelia con la que se casó por el civil a los dos años nació su hija.

Debido a que solía irse a centros nocturnos con amigos, su esposa se molestaba sobre todo porque estos eran de preferencia homosexual a pesar de su enfado él

seguía frecuentándolos y en una ocasión que ella se fue a Morelia a visitar a su familia cuando regresó lo encontró en su hogar con uno de sus amigos, esto provocó que ella se regresará de nuevo con su familia.

## **2) Conocimiento sobre la existencia de la enfermedad**

El primer síntoma de la enfermedad que se le manifestó, fue una infección en las vías urinarias creyó que era gonorrea porque una vez se la habían diagnosticado, y presentaba los mismos síntomas tales como llagas en su órgano solo compro el medicamento que le habían recetado la vez anterior pero como las heridas que se le habían hecho no le sanaron decidió consultar al médico este le mando hacer análisis de sangre y entonces le informo sobre su contagio.

En un principio no lo creyó y decidió practicarse otras pruebas en laboratorios privados pero en todos le confirmaron su infección, a la única persona que se lo comunico fue a su madre y le pidió que no se lo dijera a nadie más porque temía ser rechazado

Decidió ir por su esposa a Morelia busco la reconciliación con ella y se regresaron a Zacatepec, después con engaños la llevó a ella y a la niña a realizarse los mismos estudios pero estos salieron negativos.

Esto lo tranquilizó pero como se negaba a tener contacto sexual con ella y no le quiso informar sobre su estado de salud, para que ella no lo cuestionara acepto que se fueran a radicar a Morelia.

Aquí se estuvo tratando con médicos alternativos tales como: homeopáticos, naturistas, etc, quienes le recetaron que se inyectara vitaminas del diario, en una de

sus piernas, y comenzó con malestares estomacales no toleraba el alimento, pues enseguida lo devolvía.

### **3) Manifestación latente de la enfermedad**

Transcurrieron tres años y al no ver ninguna mejoría en su salud la esposa le exigió el divorcio entonces él le pidió que no lo abandonara porque estaba infectado por el VIH, ella se negó y lo vino a dejar a Zacatepec.

Este hecho según la madre de él, provocó que se le incrementaran las diarreas y que su estado de animo cambiara constantemente. Este también dependía de el resultado de los exámenes que se practicaba mensualmente, pues si salía con glóbulos rojos se ponía contento y si salía con menos se ponía triste.

Otro hecho que lo deprimía profundamente era que los demás familiares no se le acercaran, pues a estos les molestaba que no les dijeran que enfermedad padecía, la madre se los comunico pero ya cuando estaba demasiado enfermo porque afirma:

**“...es una enfermedad pues incurable porque hasta la fecha no hay para curarse y es lo malo cuando uno deveras no sabe que es el Sida pues uno piensa que todo hasta tocarlo se va a pegar o que té de un beso o que coma en tu mismo plato...”**

Sin embargo cabe señalar que antes de que supiera su enfermedad los hermanos lo discriminaban por sus amistades, así la enfermedad recalcó su rechazo al grado de que se negaban a cobrar la pensión por lo que un amigo lo hacia el hecho de que sus defensas bajaran al máximo provocaron que cuando un sobrino de 5 años se enfermo de gripa lo contagio, esta se le complico y le resulto bronconeumonia. Así dejo de caminar y se tuvo que hospitalizar en el seguro pero lo tenían en un cuarto aislado y

cuando entraban ya sea los médicos, enfermeras o su madre lo hacían con cubre bocas batas, botas, etc.

Como esto lo hacia llorar su madre lo saco y lo llevó con un médico naturista de Tlaltizapan que le recomendó una dieta a base de caldo de iguana y pato, pero sin sal, ni verduras el se desesperaba porque no le encontraba sabor dejo de comer alimentos.

Quien estuvo a cargo de la enfermedad fue la madre porque el esposo murió, una de las hijas vivía en ese entonces en E.U. el hijo mayor esta internado en la prisión acusado de violar a una sobrina de su esposa, los otros hijos se negaban a cuidarlo.

La esposa solo lo visitaba una vez por mes o cada dos meses, venia en compañía de la niña pero comenta la madre que sólo permanecía un día y se regresaba a Morelia, cuando se quedaban solos le reprochaba que estuviera enfermo.

En una ocasión cuando acudió al hospital a visitarlo se encontró con el hijo de Francisco este hecho hizo que ella no lo visitara más, así le avisaron por medio de un telegrama que Francisco había muerto a los 33 años de bronconeumonía a causa del VIH-SIDA.

#### **4) Consecuencias post-mortem**

Desde que "Francisco" murió la esposa nunca ha regresado quien lo hizo fue su suegro, en una madrugada dos años después llegó con una pistola y les balaceó la puerta salió la madre y le dijo que nadie tenia la culpa de la enfermedad, pero como el señor se puso muy agresivo salieron los hijos y entre todos los corrieron pero la madre comenta, que tiene miedo de que intente algo pues amenazo que se iba a vengar de

lo que le habían hecho a su hija, pero no sabe si se refiere a la preferencia de Francisco o a que ella en realidad este infectada.

Por otro lado la madre tiene sentimientos de culpa porque dice que debido a su ignorancia y prejuicios nunca les habló a sus hijos sobre la sexualidad, ni tampoco les practicó la circuncisión. Este hecho junto con el que "Francisco" haya sufrido de abuso sexual de los 6 a los 12 años por parte de un vecino de su abuela provocó que después el buscara contacto sexual con los hombres, pero debido a la presión de los hermanos y de ella misma se caso con una mujer cuando su preferencia era homosexual.

De las trayectorias que acabo de describir cabe destacar algunos aspectos que convergen, afirmare entonces, que el paciente acudió en busca de atención médica a partir de que se le manifestaron algunos síntomas de la enfermedad tales como: pérdida de peso, cuadros diarreicos, fiebres persistentes etc.

Por lo regular asocia estos malestares a otras causas o enfermedades, así por ejemplo: "Felipe" le achaco la enfermedad a un accidente que sufrió con una moto, Francisco penso que era una enfermedad venérea,

Una vez que le diagnostican la enfermedad, el infectado sufre miedo, angustia, etc, porque de inmediato asocia al VIH-SIDA con la idea de muerte además tiene que enfrentar a la familia.

En el caso de los pacientes de la muestra a la primera persona que le informaron fue a la madre y en ausencia de esta a la hermana o a la esposa, las únicas personas a las que se les comunicó sobre el padecimiento es a los que habitan la unidad doméstica.

Hay que destacar que en la muestra se identificó que aunque a veces por más que la familia trata ocultar la enfermedad, se presentan situaciones que lo dificultan como en el caso de una paciente seropositiva que después de que su marido y su hija de meses murieron a consecuencia del virus, ella con el temor de saber el resultado de sus análisis no los recogió.

Entonces una enfermera que es su vecina y trabaja en el hospital donde se los realizaron, pego los resultados en la puerta de la iglesia del pueblo, solicitando ayuda para que la apoyaran a expulsarla del lugar debido a ello su madre y hermanos le ayudaron a construir un cuarto de lámina a orillas del canal del desagüe situado a espaldas de la casa ahora según la informante sólo le dan la comida y la mayoría de los lugareños le han retirado el habla.

Ante la presencia de la enfermedad salen a la luz problemas existentes antes de la enfermedad, principalmente para desligarse del cuidado del paciente, así en el caso de "Francisco" su esposa resalto su preferencia bisexual para no atenderlo

O también sucede lo contrario como en el caso de "Roberto" que su madre lo abandonó desde pequeño y cuando se entero de la enfermedad se presentó para cuidarlo, pero él no la aceptó y prefirió que la madrastra, lo hiciera.

Durante la presencia latente de los síntomas se reorganizan los roles en la unidad doméstica, con el fin de buscar ayuda para atender al enfermo. Así cuando vio "Maricela" vio que "Roberto" ya no pudo conducir el taxi ella lo hace.

Se pide dinero a réditos o se venden pertenencias u objetos de valor debido a que los enfermos prefieren estar en su casa, a hospitalizarse en el IMSS o cuando son desahuciados le comunican a la familia que se aproxima el fin.

Cuando el paciente muere los familiares aparte de enfrentar el dolor de la pérdida, lo hacen a los rumores del vecindario, así como a las deudas. En el caso de "Juan" al morir, su madre vendió pozole pero como los clientes se enteraron decidieron no consumirlo.

O en el caso de dos jóvenes que meses después de que su padre falleció como consecuencia del VIH-SIDA, solicitaron su ingreso a un bachillerato y fueron aceptados, pero a los pocos días los mandaron a llamar de la dirección para solicitarles que se dejaran practicar la prueba para verificar su estado de salud y no poner en riesgo a la población estudiantil.

## CONCLUSIONES

En esta última parte del trabajo presentaremos brevemente todo el conjunto de resultados que obtuvimos a través de la investigación. Así como algunas propuestas para enfrentar a la enfermedad.

-Las únicas armas con las que se cuenta para combatir la enfermedad, son la información y la prevención

-Las políticas gubernamentales no han dado prioridad a las investigaciones sobre el VIH-SIDA

-Las campañas de información son escasas

-Existe el riesgo de infección a través de la pareja debido a que la promiscuidad masculina, heterosexual, bisexual, homosexual, esta mucho más extendida de lo que se suponía

-Los síntomas de la enfermedad y sus consecuencias provocan miedo, sufrimiento, pero no apoyo ni solidaridad para con los afectados

-A pesar de la cercanía con los enfermos son pocos las familias que se informan

Para las familias estudiadas la experiencia del VIH-SIDA, comienza durante la etapa anterior a la manifestación latente de la enfermedad. La manera en que se maneje el problema va a estar determinado por factores como; la condición económica, las relaciones de género, etc. Pero principalmente por la dinámica familiar.

Por lo que sí un infectado tiene una relación conflictiva con su parentela. Esto servirá para que cuando se descubra el padecimiento salgan a la luz, problemas

guardados para no brindarle atención. O reprocharle constantemente sobre el origen de la infección, en cambio cuando la relación familiar es armoniosa se apoya incondicionalmente al enfermo.

Cuando los síntomas de la enfermedad comienzan su desarrollo se da una reorganización de los roles en las unidades domésticas, pues en la mayoría de los casos se enfrentaron a falta de recursos para proporcionar atención médica.

En algunos hogares, para conseguir más ingresos económicos se buscan otras fuentes de ingreso, que ocasionan ausentismo de los familiares, incluso el enfermo se tiene que quedar solo, pues por decisión propia o por lo avanzado de la enfermedad permanece en el hogar y no en el hospital.

Así el tipo de apoyo que los familiares proporcionan al enfermo, depende principalmente de los recursos materiales y humanos a los que la familia pueda acceder. Se identificó que el apoyo brindado, proviene principalmente de las mujeres, por lo que sería conveniente tratar de extender la red de apoyo hacia otros miembros de la parentela que generalmente es grande.

Un hecho relevante que se identificó son las respuestas ambivalentes hacia los enfermos, pues se presentaron casos de apoyo-rechazo al mismo tiempo. Así por ejemplo un pariente puede proporcionar medicamentos, gastos para la comida, bañarlo, etc, pero con actitudes hostiles. Aunque la tendencia se inclino más a tratar de destacar las conductas de apoyo sobre las de rechazo.

Cuando el paciente muere la familia tiene que enfrentar otra serie de conflictos. En primer lugar debido a que prácticamente ven como se va consumiendo

el enfermo, el desgaste emocional es bastante. Por lo que es urgente la creación de programas de apoyo institucional, que ayuden a las familias a superar los conflictos afectivos que quedan tras la muerte de la persona afectada.

Por otro lado se incrementa el miedo al estigma por parte del vecindario, ya que generalmente se corre el rumor y empiezan los supuestos y afirmaciones sobre la causa del fallecimiento del familiar, en la unidad doméstica temen ser señalados como los "sidosos".

Pues predomina la creencia que después de la muerte del enfermo, uno de los miembros del hogar está infectado del virus, por el contacto que tuvo con él. Esto puede explicarse, como hemos demostrado, por miedo al contagio, o por el manejo de los valores sociales, pues en nuestra cultura existe cierto rechazo a todo lo que recuerde nuestra vulnerabilidad.

No hay que olvidar que los primeros infectados fueron personas de por sí estigmatizadas tales como homosexuales, prostitutas, drogadictos etc, sería conveniente el fomento de una cultura de la tolerancia hacia lo no institucionalizado.

Otro conflicto post-mortem importante que enfrentan los miembros de las unidades domésticas son las deudas económicas. Generalmente el enfermo era el sostén económico del hogar, al quedar imposibilitado él o los familiares recurren al préstamo de dinero con elevados intereses mensuales. Para tratar de cubrir los excesivos gastos que provoca el padecimiento.

Cuando llega el final de la existencia del enfermo, se enfrentan otros gastos más, el del funeral y la manutención de los hijos que haya procreado el enfermo hasta que puedan valerse por sí mismos.

Queda demostrado así que las parentelas sufren afectaciones con respecto a la estructura familiar, durante y después de la aparición de la enfermedad en uno de sus integrantes.

Debido a la ausencia de medicamento o vacunas efectivas para combatir el VIH-SIDA, la única vía para resolver este problema de salud pública es la educación masiva para intentar modificar las conductas sexuales, que provoquen riesgo de infección. Es decir que los enfermos, procuren evitar exponer la salud de los no infectados y los no infectados asuman las medidas sanitarias para no correr el riesgo de infección.

Esta cultura de prevención requiere que los individuos la interioricen como un compromiso consigo mismos. Actualmente se han creado grupos de apoyo, organizaciones no gubernamentales, donde ayudan a personas que ya han desarrollado la enfermedad, sin embargo son muy pocas en comparación con la cantidad de infectados.

Estas generalmente se concentran en el Distrito Federal o en las principales ciudades de la república, existe una total ausencia de ellas en los contextos rurales como el estudiado. Cada sector debería dar respuesta a las necesidades económicas, sociales, médicas, etc, que enfrentan los enfermos.

En la comunidad es necesaria la creación de programas, en los que se informe a sus habitantes con respecto a en que consiste la enfermedad, como actúa, como se transmite y como no se trasmite etc, pero utilizando un lenguaje claro y sencillo acorde con el nivel educativo que predomina en la región. Para que con ello se fomente una verdadera conciencia de lo que es la enfermedad y no se perciba como un conflicto más de su realidad cotidiana, o como un riesgo de infección solo para los otros.

Es relevante que se proporcione atención psicológica, para que tanto el enfermo como su familia acepten la enfermedad, evitando así sentimientos encontrados o de culpa, por ambas partes, ayudándolo así a mantener un buen equilibrio emocional.

Debido al estigma social que provoca el VIH-SIDA se presenta cierto manejo de la información, pues los familiares tratan de cubrir el problema para que no salga más allá de la unidad doméstica.

Ante los síntomas de la infección, las familias en general los asocian con otras enfermedades crónico-degenerativas como cáncer, diabetes, etc. Se da la no aceptación de la enfermedad pero por temor a la reacción de la comunidad, ya que como vimos no genera la misma respuesta compasiva alguien que murió "víctima" de las citadas enfermedades, a alguien que "buscó" su enfermedad, de ese modo recibe un "castigo merecido" por su comportamiento, al transgredir lo establecido, lo que socialmente se espera de ellos.

Debido a la ya mencionada complejidad de la enfermedad el principal aporte de esta investigación, es dar a conocer aunque a nivel micro, comparado con la cantidad de datos que se recabaron en campo, un aspecto de la enfermedad, pues no se abordaron temas como el sida en los niños, reacciones a nivel laboral, jurídico, institucional, etc.

Sin embargo se espera que con este estudio, surja la inquietud para abordar el tema que es materia dispuesta, para la realización de investigaciones antropológicas, psicológicas, educativas, sociales, entre otras, ya que el contacto directo con los enfermos y sus familiares, es bastante difícil, pero a la vez enriquecedor tanto como investigador, así como ser humano, pues con nuestra participación ya sea directa o indirectamente, formaremos parte de la lucha contra la expansión de la enfermedad.

## BIBLIOGRAFÍA

- ANDERSON, Michael. **Sociología de la Familia**, FCE, México. 1980.
- BABB, Florence. "Negociando espacios domésticos y sociales: Género y poder en la Nicaragua posterior a 1990. Ponencia presentada en el **XIII Congreso Internacional de Ciencias Antropológicas y Etnológicas**, Ciudad de México, agosto. 1993.
- BONFIL, Guillermo. **México Profundo: Una Civilización Negada**, Consejo Nacional Para la Cultura y las Artes, México. 1990.
- BRONFMAN, Mario. **La Mortalidad en México niveles y tendencias determinantes**, COLMEX, México. 1990.
- Sida en México: Migración, adolescencia y género**, CONASIDA/Información Profesional Especializada, S.A de C.V. México. 1995.
- BRONISLAW, MALINOSWKI. **Una teoría científica de la cultura**, Edhasa, Barcelona. 1981.
- BOR, Robert. y ELFORD, Jonathan. (Eds). **The Family and HIV**, Casell, Londres. 1994.
- CAMPOS, Roberto. (Comp.). **La antropología Médica en México**, Tomo 1 y 2, Instituto Mora, México. 1992.
- CASSUTO, Jill Patrice. **Sida como se manifiesta, como prevenirlo**, Paidos Studio, Barcelona. 1987.
- CASTRO, Roberto. et.al. **En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo**, INSP, México. 1994.

- “Reacciones Sociales en torno al Sida: Algunos Hallazgos Sociológicos” Ponencia presentada en el **XX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología América Latina y el Caribe: perspectivas de su reconstrucción**, Instituto Nacional de Salud Pública, México. 1995.
- “Trayectorias y puntos críticos para intervención a nivel familiar ante el VIH SIDA el caso de Ciudad Netzahualcóyotl” ponencia presentada en el **V. Congreso Nacional Sobre Sida**, INSP, México. 1995.
- CÓRDOVA, Rocío. et.al. **Espacios Familiares: ámbitos de sobrevivencia y Solidaridad**. Premio 1996 de investigación sobre las familias y los fenómenos sociales emergentes en México, Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la familia, México. 1996.
- COOPER, Weil D.E. **The impact of development policies on health A review of the literature**, Worl Health Organization, Génova. 1990.
- DIERCKSENS, WIN. **Capitalismo y Población**, Nuestro Tiempo, México. 1985.
- ELU, MARIA DEL CARMEN. **La luz enterrada**, estudio antropológico sobre la mortalidad materna en Tlaxcala, FCE, México. 1993.
- FABREGA, Jr Horacio. **Disease and Social Behavior An Interdisciplinary Perspective**, Institute of Tecnology Massachusetts. 1974.
- FERNANDEZ, Patricia. **Manual para el buen morir para enfermos de Sida**, UIA, México. 1993.
- FITZPATRICK, Ray **The experience of illness**, Tavistock Publications, London and New York. 1984.

- GALVÁN, Francisco. (Comp.). **El Sida en México: los efectos sociales**, UAM-X. México. 1988.
- GEERTZ, Clifford. **El antropólogo como autor**, Paidós Studio, Barcelona. 1989.
- GOFFMAN, Irving. "La carrera moral del paciente mental" en: **Internados**, Amorrortu Editores, Buenos Aires. 1984.
- Stigma**, Englewood Cliffs, New Jersey. 1993.
- HELMAN, Cecil G. **Culture, health and illness**, Butter/Heinemann, Oxford. 1994.
- KLEIMAN, Arthur. 1981. "The problem, the setting and the approach", **Patients and hearlers in the context of culture**, University of California Press, U.S.A.
- LEAL, María del Socorro **Como se ha presentado la información sobre el SIDA: seguimiento del discurso periodístico**, Tesis de Maestría en Antropología Social, UIA, México. 1993.
- LEWIS, Oscar. **Los hijos de Sánchez**, Grijalbo, México. 1982.
- LOMNITZ, Larissa. **Como sobreviven los Marginados**, Siglo XXI, México. 1991.
- MACÚAS, Carlos. Reporte de servicio social (La Casa de la Sal) **Repercusiones sociales que se derivan del VIH-SIDA en habitantes de la Ciudad de México**, 1994. Licenciatura en Sociología, UIA, México.
- MACLOY, Ann. & TOWNSED, Patricia. "Interdisciplinary research in health problems" in: **Medical Anthropology in ecological perspective**, Duxbury Press. USA 1979.
- MARGULIS, Mario. **Cultura y desarrollo en México**, reproducción de las unidades domésticas, INAH, México.

- Contradicciones en la estructura agraria y transferencias de valor**, COLMEX, México. 1979.
- MEILLASOUX, Claude. **Mujeres graneros y capitales**, Siglo XXI, México. 1977.
- MENÉNDEZ, Eduardo. **Medicina Tradicional y atención primaria** Ensayos en homenaje a Aguirre Beltrán, Casa Chata, México. 1987.
- MUÑOZ, Elsa. **El enigma de ser**: La búsqueda de las mujeres, UAM-A México 1994.
- NUTINI, Húgo. **Parentesco ritual**. Estructura y evolución del sistema de Compadrazgo en la Tlaxcala rural, FCE, México. 1988.
- OLIVEIRA, Orlandina de. et.al. **Hogares y Trabajadores en la ciudad de México**, COLMEX/UNAM México. 1982.
- Diagnóstico Rápido sobre Sida en Chimalhuacán y Nezahualcóyotl**, Instituto Nacional de Salud Pública, México. 1995.
- PLATTNER, Stuart. **Antropología Económica**, Alianza, México. 1991.
- PRITCHARD-EVANS E.E. **Los nuer**, Anagrama, Barcelona. 1977.
- RODRÍGUEZ, José y Miguel Jesús de "Minorías y salud" en: **Antropología Médica en España**, Siglo XXI, España. 1990.
- SEPULVEDA AMOR, Jaime. **El SIDA en México sus efectos sociales**, Conasida, México. 1994.
- SCRIMSHAW, S. y HURTADO, Helena **Rapid Assessment Procedures**, University of California Los Ángeles Press/ United Nations University, Estados Unidos de América, 1987.
- SONTAG, Susan. **El Sida y sus metáforas**, Munichnik, Barcelona. 1989.

ZAVALETA, Jesús. **Zacatepec**, Breve Historiografía. 1994.

## **PERIODICOS Y REVISTAS**

ACEVES, Jorge. "Oscar Lewis y su aporte al enfoque de las historias de vida", en:

**Alteridades**, UAM-I, págs 27-33, México. 1994.

BROWNER, C. "Margaret Clark's Enduring Contribution to Latino Studies in Medical Anthropology" in: **Medical Anthropology Quarterly**, Vol. 8, núm. 4 Diciembre. 1994.

**Conasida/Epidemiología, SIDA/ETS**, vol. 2, núm. 3, enero-marzo, 1997.

GILMORE, Norbert. "Stigmatism and discrimination in sexually transmitted diseases, overcoming them and us" in: **Social Science Medicine**, V.39, No. 39. 1994.

HERNÁNDEZ, Juan Jacobo. "El sida lo personal y lo político" en **Casa del tiempo** UAM, sep-oct. 1987.

**Impacto**. núm. 1849. México agosto de 1985.

**Jornada, La**. 2 de diciembre de 1987.

**Jornada, La**. 4 de julio de 1997.

LARA, Sara María. "Sexismo e identidad de género" en: **Alteridades**, UAM-I págs 24-29, México 1991.

**Letra S** Suplemento mensual de La Jornada 1996-1999

MARTÍNEZ Griselda. y MONTESINOS, Rafael. "Mujeres con poder: Nuevas representaciones simbólicas", en: **Nueva Antropología**, UAM-I, págs 81-99, México. 1996.

MENÉNDEZ, Eduardo. "La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?"

en: **Alteridades**, págs 71-83, UAM-I, México. 1994.

**MUJER/FEM.** núm. 131, septiembre 1992, México.

OROZCO, Emanuel. "Concierto para dos voces. El Día Mundial del SIDA en dos contextos urbanos" en **Alteridades**, UAM-I, págs 61-69, México. 1994.

**PRENSA, La.** 8 de agosto de 1985.

**PROCESO.** núm 600, 2 de mayo 1988.

SALLES, Vania. "Hogares de frontera" en: **Nueva Antropología** UAM-I, México. 1996.

**SOL de México, EL.** 1 de marzo de 1988.

STAVENHAGEN, Rodolfo. "SIDA Un enfoque global " en: **Nexos**, Noviembre, México. 1988.