

Realidades, experiencias y expectativas de mujeres viviendo con VIH en 2021

Tania Martínez Hernández
María Sandra Corina Martínez Sánchez

Presentación

Luego de poco más de 30 años de haber conocido la historia de Malena y su experiencia en torno al VIH, tuvimos la oportunidad de conversar con tres mujeres mexicanas seropositivas sobre sus realidades, experiencias y expectativas viviendo con el virus. Gloria, de 31 años, que vive en Ciudad Juárez; Silvia, de 27 años, que radica en Ciudad de México, y Carmen, de 24, quien vive en León.

Hace 30 años, la conversación con Malena abordaba varios aspectos de la vida de cualquier mujer: la afectividad, las relaciones de pareja, la sexualidad, el cuerpo, la medicina, entre otros. Con el objetivo de comprender y reflexionar sobre los avances y/o cambios que se han dado en términos sociales en torno a la infección por VIH, y a las mujeres que viven con el virus, decidimos enfocar nuestras entrevistas en conocer, además de algunos de los aspectos de la historia de Malena, otras dimensiones pre y post diagnóstico de nuestras entrevistadas.

De manera general, podemos señalar que aun cuando ha habido importantes avances médicos y científicos en torno al VIH, su replicación, prevención y posible cura, los avances a nivel social han sido lentos y, en algunos contextos, incluso nulos. Entre los “denominadores comunes” que encontramos en las mujeres que entrevistamos, podemos destacar el estigma y el miedo a ser discriminadas por sus círculos cercanos (familia y amistades), por sus colegas en sus lugares de trabajo y por la sociedad de manera general.

Como sabemos desde hace años, la autopercepción, así como el conocimiento y apoyo por parte de quienes rodean a las personas con VIH, es fundamental para su bienestar, su establecimiento, adherencia y, en algunas ocasiones, para su recuperación.

Me gustaría que socialmente dejáramos de ser tan señaladas, si bien no tenemos que andar contando a los cuatro vientos que estamos enfermas de algo, llámese como sea, pero que tampoco tengamos que vivir con el miedo de 'y si se llegan a enterar'. - Gloria, 31 años, Cd. Juárez.

“¿Por qué no me lo dijiste?” Porque me daba miedo tu reacción, papá. No lo puedes hablar con él porque te va a juzgar. - Carmen, 24 años, León.

Seguimos teniendo el estigma de qué va a pensar la gente, qué va a pensar mi hijo, por eso algunas mujeres lo quieren guardar para sí mismas sin compartirlo con nadie... Seguimos con más miedo. - Silvia, 27 años, Ciudad de México.

Así, en 2021, casi 40 años después del primer caso de VIH en nuestro país, el estigma y la discriminación continúan siendo un gran obstáculo para el bienestar y el ejercicio de derechos de las personas con VIH; sobre todo, y especialmente, para el ejercicio de su derecho a la salud.

El estigma y la discriminación, aunados a temas estructurales como la desigualdad, la pobreza, el género, entre otros, sitúan además a las mujeres en condición de riesgo importante ante la infección por VIH, al mismo tiempo que aumentan sus posibilidades de recibir atención médica de mala calidad. Por esto es fundamental conocer y abordar las determinantes sociales de la salud que ponen a las mujeres en situación de vulnerabilidad al VIH, visibilizar sus circunstancias y necesidades, e integrarlas y situarlas en un rol de agentes de cambio en la respuesta nacional a la epidemia.

Además de conocer las experiencias de estas tres mujeres, mirarlas en relación con la historia de Malena y reflexionar en torno al género, las mujeres y el VIH, con este trabajo también buscamos impulsar cambios que permitan reconocer la diversidad en las mujeres con VIH y en las mujeres con riesgo de infección. Queremos ampliar y aterrizar la comprensión de factores estructurales que confluyen para determinar el riesgo de infección de algunas mujeres y, a través de las historias de Gloria, Carmen y Silvia, impulsar cambios que mejoren el contexto actual y futuro del VIH, en términos sociales, para las mujeres.

Metodología

Es preciso señalar que para este trabajo realizamos una revisión de literatura especializada, entrevistas a profundidad y el análisis de la información necesaria para lograr desarrollar contenidos que retomaran los hallazgos más relevantes de estas entrevistas, que los enmarcaran en los avances y estrategias de respuesta al VIH, e impulsar así la reflexión acerca de los avances o necesidades en términos sociales en torno a la infección por VIH, y a las mujeres que viven con el virus.

Compartimos el instrumento que utilizamos para las entrevistas a profundidad; es preciso mencionar que cada una de estas duró poco más de una hora, y abordamos las preguntas aquí referidas, así como algunos otros temas que las entrevistadas y entrevistadoras identificaron como relevantes a abordar.

Cuestionario:

- ¿Cuál era tu opinión o conocimientos sobre el VIH antes de tu diagnóstico?
- ¿Alguna vez pensaste que podías adquirir el virus? Sí / No ¿Por qué?
- Al momento del diagnóstico, ¿cuáles eran tus pensamientos, sentimientos, perspectivas? ¿Cuál es tu reflexión, ahora que lo ves a la distancia?
- A partir de tu diagnóstico, ¿cambiaron los vínculos contigo misma, con tu familia, amistades, pareja, grupos de apoyo? ¿Construiste otros nuevos? ¿Cómo fue esa reconfiguración?
- Atención a la salud integral: ¿Cómo ha sido el proceso que has llevado a lo largo de este tiempo con los antirretrovirales (ARV), y con otros temas relacionados con tu salud?
- En comparación con tu experiencia, ¿qué te gustaría que fuera distinto para las mujeres que hoy reciben su diagnóstico? ¿Qué ha cambiado, al día de hoy, de cuando tú recibiste tu diagnóstico? ¿Cómo te imaginas que será en 2030 para las mujeres que estén conociendo su diagnóstico y para las que vivan con VIH?

Realidades, experiencias y expectativas de mujeres viviendo con VIH

40 años después del primer caso conocido de VIH, se han tenido avances sustantivos en lo científico, médico, académico, político e incluso social en lo relativo a la pandemia en el mundo entero, incluso en nuestro país; sin embargo, aún hay zonas y contextos en México en los que hablar de sexualidad, infecciones de transmisión sexual, comportamientos no normativos en torno al sistema sexo-género o VIH, continúan desafiando el *status quo* y representando riesgos para quienes hablan de estos temas, los impulsan o viven. Para el caso de las mujeres, estos retos son aún más profundos y las realidades aún más complicadas.

Previo a su diagnóstico, la única información que Gloria, Silvia y Carmen tenían sobre el VIH era que esta era una infección de transmisión sexual, que era una enfermedad mortal y que “le daba” únicamente a personas promiscuas, homosexuales, o con “una vida loca”.

Era ignorante al VIH, pensaba que por medio del zancudo te infectabas, creía que, por medio de la regla, si alguien iba al baño se los podía transmitir así, creía que, por pacto de sangre, si agarraban el rastrillo, creía que me iba a morir muy pronto. No había escuchado antes del VIH... — Carmen, 24 años, León.

Sabemos actualmente que es fundamental tener acceso a información científica y reciente sobre el VIH; sin embargo, aún hoy en las escuelas, en los sitios *web*, e incluso algunas personas que trabajan en torno al tema continúan compartiendo y replicando mitos sobre la transmisión del VIH, así como sobre las personas seropositivas. La desinformación sobre el VIH lleva al estigma, el autoestigma y la discriminación; esta última lleva a la negación de derechos, de oportunidades socialmente disponibles, e incluso en muchas ocasiones, a la violencia.

Gloria, Silvia y Carmen, como muchas otras personas, recibieron en la primaria, secundaria y por parte de sus personas conocidas información errónea en torno al VIH, la cual, hasta el día de hoy, y a pesar de que ellas tienen más y mejor conocimiento sobre el tema, sigue limitando y afectando sus relaciones interpersonales, así como su desarrollo pleno en diferentes esferas de la vida.

Actualmente, ellas tres continúan con temor de ser señaladas públicamente, de ser discriminadas en sus lugares de trabajo y en sus comunidades; sin embargo, también es preciso señalar que en sus círculos íntimos la disposición a conocer del tema, la comprensión del mismo, así como el apoyo a cada una de ellas ha sido la constante.

Con información cambian las cosas... mi mamá estaba muy asustada al inicio, pensó que me iba a morir. Un doctor habló con ella y le dijo que esto ya no es mortal y le comentó que tendría una vida normal y que viviría hasta que tuviera que vivir... "De esto no se iba a morir. Siempre que esté cercana al tratamiento." Mi mamá entonces se queda muy conforme.
— Gloria, 31 años, Ciudad Juárez.

Mi hermana me dice que me va a apoyar en lo que necesite, ... Mi hermana habló con una doctora para informarse. Otra hermana me dijo "No pasa nada, no te preocupes", [le dije] si tu esposo sabe ya no va a dejar que te juntes conmigo, ... y dijo "No, que ni empiece, porque tú eres mi hermana y no voy a dejar que te haga menos". Mi hermano empezó a llorar, "¿Por qué a ti?, estás bien chica, ¿qué te va a pasar?, ¿cuánto tiempo vas a durar?, ¿qué necesitas?" — Carmen, 24 años, León.

Este apoyo en sus círculos íntimos ha contribuido a que Gloria, Carmen y Silvia acepten su diagnóstico, acudan a sus citas médicas, reciban su tratamiento, se hayan sobrepuesto a su primera reacción al saber de su seropositividad, y continúen con su vida de la mejor forma posible. Cuando ellas conocieron su diagnóstico, así como Malena hace 30 años, pensaron que se iban a morir y que dejarían en la orfandad a sus hijos e hijas, que ya no habría nada que hacer porque "el sida es muerte".¹

Solo pensaba "me voy a morir", aunque el doctor me dijo que no, yo pensaba "me voy a morir". Me dijeron "eres positiva" y empecé a temblar, no podía parar de temblar, sentía un miedo horroroso, era pensar en eso y eso. — Gloria, 31 años, Ciudad Juárez.

¹ Gerardo González. "El castillo del unicornio, los afectos, la sexualidad y las relaciones interpersonales de una enferma de sida", en Francisco Galván (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 199.

Cuando sé que tengo VIH, yo estaba en fase sida, me di cuenta porque mi esposo enfermó muy grave, él sí tuvo todos, muchos síntomas, lo hospitalizan y le dan a él el diagnóstico... Fue muy fuerte cuando él me lo dice, él me dice "Perdóname, yo no sabía, tengo sida", entonces empecé a llorar muy feo. Al siguiente día me mandan al Capasits, me pregunta la enfermera, "¿Qué es de ti el paciente?", y me dice la enfermera, "¿Ya te hiciste la prueba tú?", y dije "no, después vengo" (por temor a salir reactiva también), de ahí me hacen el cuestionario. Lloré mucho, me costó mucho, [pensé] "yo en un mes ya me voy a morir". Cuando la enfermera me hace la prueba rápida... me voltea a ver y ella me dice "Eres positivo", empiezo a llorar y dije "me voy a morir, mis hijas qué van a hacer, me voy a morir".
— Carmen, 24 años, León.

Ahora, varios años y meses después, Carmen, Silvia y Gloria saben que el VIH es un virus con el que vivirán siempre, conocen cómo se transmite, saben que estar adheridas a su tratamiento las ayudará a mantenerse sanas y que la indetectabilidad lleva a la intransmisibilidad. Ahora, ellas y sus familias saben que, como señala Gloria, "la vida continúa", y que ellas pueden vivirla muy bien.

Cuando la niña dio negativa y que yo me volví indetectable, sentí que la vida iba a continuar, pero sí fue muy difícil. — Gloria, 31 años, Ciudad Juárez.

Ser amiga de mi tratamiento, vamos a vivir toda la vida juntas, para qué estoy enojada contigo, si tú me estás ayudando a estar bien, agradezco que haya medicamento que me haga durar muchos años más. — Carmen, 24 años, León.

Al inicio era muy difícil adherirte a un medicamento, después de que no tomabas nada, ibas por la vida normal. Con el diagnóstico tienes que tomar tus pastillas antes de salir, a veces se te olvida, es difícil adherirte, es difícil saber que todos los días te vas a tomar una pastilla o dos pastillas, es difícil asimilar que dependes de ellas. — Silvia, 27 años, Ciudad de México.

Aun cuando ellas tres, Malena y muchas otras mujeres no reciben el diagnóstico de manera adecuada o no se les brinda suficiente información por parte de los servicios médicos sobre los siguientes pasos —lo que implica tener

VIH, las opciones de tratamiento, cómo cuidar su salud integral, entre otras cuestiones —, Gloria, Silvia, Carmen y, en su momento, Malena destacan la relevancia de tener redes de apoyo, de contar con personas pares que les brinden aquella información que los servicios de salud no les dieron o que les dieron de manera incorrecta.

Cuando me dicen que vivo con este virus, busco personas con VIH, ingreso a la página y publico que me acaban de diagnosticar, que estoy triste, que si hay alguien que me pueda asesorar. Entonces, la Red de Jóvenes Positivos contacta conmigo y me dicen “Te podemos dar acompañamiento, te podemos apoyar, dar seguimiento, podemos platicar”. Me meten al grupo de mujeres con VIH, cada una empieza a contar sus experiencias... Me gusta cuando llegan chicas nuevas y me doy cuenta que un día llegué temerosa, no inventes, qué avance he tenido, qué proceso he llevado, ahora ya acepto más. — Carmen, 24 años, León.

En este mismo sentido, ellas tres señalan como un objetivo el poder ayudar a las personas con VIH, y específicamente a las mujeres con el virus, manifiestan su deseo por apoyarlas, acompañarlas, darles esa información y palabras de aliento que ellas no tuvieron al recibir su diagnóstico. Las mujeres pares representan un gran acierto y un elemento clave en la respuesta al VIH, ya que ellas comprenden perfectamente las dimensiones e intersecciones que en muchas ocasiones impactan aún más la vida de una mujer con VIH y su acceso a la atención integral en salud.

Gloria, Silvia y Carmen comparten tres elementos en común en su experiencia viviendo con VIH: el temor a ser señaladas, estigmatizadas y discriminadas; el haberse infectado por medio de relaciones sexuales no protegidas con su pareja estable; y el deseo de usar sus conocimientos y su experiencia para ayudar a otras mujeres, para decirles que no morirán de algo relacionado al sida, que deben hacerse más estudios, que recibirán tratamiento, y que lograrán vivir bien.

Llegar a ayudar con mi testimonio. Mucha gente piensa que las mujeres positivas no pueden ser madres... me gustaría ser visible para que vean que las personas con VIH no son nada más usuarios de drogas, homosexuales..., sino que somos una población de gente y mujeres amas de casa, profesionistas, que nos infectamos en una relación formal. — Gloria, 31 años, Ciudad Juárez.

Me encantaría yo esperar hasta saber su resultado y poderle decir: “ánimo, yo viví esto y vas a salir adelante”, y dar un poco de la información que yo sé para que esa persona no se vaya con el temor de “qué me va a pasar, cuánto tiempo duraré, deja me compro mi caja de muertos”, eso me gustaría. ...me gustaría apoyar a las mujeres que se quieren embarazar, decirles: hay que ver que estés estable, controlada, y vamos a ver el proceso. Por eso me gustaría ser visible. Para apoyarlas a las muy jóvenes o que ya están embarazadas y se dan cuenta en el proceso. — Carmen, 24 años, León.

En retrospectiva, nuestras entrevistadas, al igual que Malena, han reflexionado sobre su nueva condición de vida, sobre las reacciones de familiares, parejas, amistades, sobre su desenvolvimiento en el campo profesional. Algunas de ellas, aún hoy, no reciben la atención e información adecuada, siguen siendo objeto, en los servicios médicos especializados, de mitos; no tienen una relación abierta, de confianza y de respeto con sus médicos; saben que la infección se pudo haber prevenido, que en esta las personas profesionales de la salud tienen un rol fundamental; conocen sus derechos y comparten conocimientos sobre los mismos a sus familiares, amistades y personas conocidas.

Señalan que están agradecidas con el VIH porque les ha enseñado a valorar la vida, a su familia, a cuidarse, a tener más y mejor comunicación con sus hijas e hijos; asimismo, tienen esperanzas de que pronto se encuentre una cura, como una de ellas menciona:

[Me gustaría] que nos dijeran “¿Sabes qué?, no te preocupes, mañana que vayas [a la clínica] te van a poner algo y ya te vas curar”, eso me gustaría. “No va a pasar nada, no va a durar mucho tiempo, te van a dar una caja para 30 días, y en esos 30 días ya vas a estar curada”. — Carmen, 24 años, León.

Conclusiones

A casi 40 años del primer caso de VIH en México, nos gustaría decir que tenemos una respuesta nacional que considera los factores estructurales, así como las realidades, experiencias y necesidades de las personas con VIH, de las personas en riesgo de infección por el virus y de las mujeres afectadas e infectadas por el mismo. De igual forma, nos encantaría ver que la gente conoce sobre el VIH, sobre su transmisión y tratamiento, y que actualmente, como

otras enfermedades, es una condición de salud crónica, de la cual no falleces de manera automática, sino que puedes vivir, y vivir muy bien. Desearíamos estar celebrando que en la epidemia por el VIH en México se reconoce a las mujeres en toda su pluralidad y que participan activamente en la respuesta como líderes, como aliadas clave y como beneficiarias de las acciones gubernamentales.

Sin embargo, aún no estamos ahí, todavía contamos con una respuesta limitada, con fondos cada vez más reducidos, con incertidumbre en torno al acceso al tratamiento antirretroviral, con actos de discriminación y violencia incentivados por la ignorancia.

En relación con Malena y su realidad hace poco más de 30 años, ha habido avances en lo social, así como en lo médico; empero, aún nos hace falta aprender, desaprender, reflexionar y hacer mucho más para acompañar y apoyar adecuadamente a las mujeres afectadas y las que ya viven con el virus.

Gloria, Carmen y Silvia están poniendo sus esfuerzos y el corazón en el acompañamiento a otras mujeres positivas; aún no es una realidad el ser visibles ni públicas. Así, el sistema patriarcal que estigmatiza el ejercicio de la sexualidad de las mujeres y la discriminación estructural son algunas de las barreras existentes para que ellas puedan levantar la voz abiertamente. En comparación con otras poblaciones afectadas por el VIH, las mujeres son, hasta hoy, uno de los grupos menos visibles en el movimiento.

Me gustaría que en todas las clínicas hubiera una persona o dos con el conocimiento sobre VIH y sida, me gustaría que hubiera personas capacitadas para que ellas les puedan informar a quienes están recibiendo sus resultados, más que nada a mujeres embarazadas o con hijos, porque es difícil llegar a un hospital y te digan “Tienes VIH”, y nadie te responde dudas, que te diga adónde acudir o qué va a pasar luego del diagnóstico. Dar información a las madres y que les digan “Te seguimos acompañado a través de medicamento, de psicólogo, a través de tu proceso”. Porque es difícil llegar al hospital, recibir el diagnóstico, y luego ¿adónde acudo, con quién voy, a quién le pregunto? [En los servicios médicos] no tienen la información que necesitas, a lo mejor es información para un hombre, no para una mujer.

— Silvia, 27 años, Ciudad de México.