

# **INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE**

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial  
15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de noviembre de 1976.

---

Departamento de Estudios Socioculturales  
**MAESTRÍA EN DERECHOS HUMANOS Y PAZ**



## **PROMOCIÓN Y PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS DE MUJERES QUE VIVEN CON VIH. SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA.**

Reporte de investigación aplicada que para obtener el grado de  
**MAESTRA EN DERECHOS HUMANOS Y PAZ**

Presentan: Angeles Mariana Gaona Virgen

Tutor: Carlos Armando Peralta Varela

San Pedro Tlaquepaque, Jalisco, agosto de 2017.

## AGRADECIMIENTOS

Me permito estas líneas para agradecer:

A mi madre, Ma. de los Angeles Virgen García, y mi padre, Angel J. Luis Gaona Carrasco porque su amor me acompaña a todos lados, sin importar la distancia, y por siempre impulsarme a seguir adelante.

A mi tía Guillermina Sánchez García, el gran pilar de mi vida. Su infinito amor y confianza en mí, así como su cuidado, protección y apoyo incondicional, me han mantenido en pie a lo largo de mi vida.

A mi hermana Tania Gpe. Gaona Virgen y mi hermano Rodrigo C. Velasco Sánchez, mis cómplices y más grandes confidentes, les agradezco infinitamente que siempre estén a mi lado motivándome y animándome a hacer grandes cosas.

A todos mis compañeros del C-Juven, así como a mis amigas y amigos que me acompañaron estos 2 años, y en especial a mi maestro y asesor, Carlos A. Peralta Varela, que iluminó mi camino durante el proceso de elaboración de este trabajo, teniendo siempre toda la disposición para compartirme sus conocimientos.

Por último, dedico este trabajo a mi gran amiga y maestra Adriana Rodriguez Salguero, que me abrió las puertas para conocer el fascinante mundo del VIH / SIDA, y de los derechos humanos. Agradezco a la vida que nuestros caminos se hayan cruzado, porque recorrer la vida con personas cuyas apuestas son las mismas que las tuyas, siempre hacen más ligero el andar. Pero sobre todo te agradezco a ti por haber confiado en mí desde el inicio, y por permitirme ver la vida de otra manera.

# Índice

<u>Introducción</u> .....	1
1. <u>Calidad de vida y derechos humanos</u> .....	11
<u>1.1. En busca del rostro humano de la calidad de vida</u> .....	12
<u>1.2. Calidad de vida y capacidad de agencia</u> .....	17
2. <u>Promoción y Protección de derechos humanos</u> .....	24
<u>2.1. Obligaciones del Estado respecto a los derechos humanos</u> .....	29
<u>2.2. Marco jurídico en materia de VIH en México</u> .....	31
3. <u>Políticas públicas</u> .....	37
<u>3.1. Políticas públicas en materia de VIH</u> .....	40
4. <u>Metodología</u> .....	45
<u>4.1. Preguntas y Objetivos de investigación</u> .....	45
<u>4.2. Estrategia metodológica</u> .....	46
<u>4.2.1. Técnicas y herramientas metodológicas</u> .....	47
<u>4.2.2. Selección de las entrevistadas</u> .....	48
5. <u>Análisis de resultados</u> .....	51
<u>5.1. Entrevista a mujeres</u> .....	53
<u>5.2. Entrevista a Director Técnico de COESIDA Jalisco</u> .....	73
<u>Conclusiones</u> .....	81
<u>Anexos</u> .....	86
<u>Referencias bibliográficas</u> .....	91

## **Introducción**

La lucha de las mujeres por el reconocimiento de sus derechos tiene una larga historia de incontables batallas y de mucho dolor, pero, sobre todo, de numerosos e importantes logros que han transformado la realidad de muchas mujeres. Sin embargo, a estas fechas no se puede decir que ya se llegó al final del camino, o que ya se libraron todas las batallas y existe, por fin, un pleno reconocimiento de los derechos humanos de todas y cada una de las mujeres.

Por el contrario, los derechos humanos siguen avanzando y evolucionando para ganar más terreno en las sociedades democráticas de hoy en día pues aún quedan numerosos sectores (o grupos) de la población, como lo son las mujeres, sin un reconocimiento real y pleno de sus derechos debido a numerosos y diversos factores que se van determinando en, y desde las relaciones de poder pero, sobre todo, porque en todos los esfuerzos que se han hecho para alcanzar el reconocimiento de los derechos de diversos grupos, no siempre se ha considerado el hecho irrefutable de que ningún grupo es homogéneo, pues en ellos coexisten individuos moldeados por diferentes circunstancias.

Si bien los grupos sociales se conforman por individuos que comparten características en común, o condiciones y circunstancias de vida que les identifican con otros individuos, y que les lleva a integrarse y reconocerse como parte de un grupo o sector, siempre existirán diferencias marcadas por distintas las condiciones biológicas, así como por el contexto económico, histórico, político y cultural, del que proviene cada individuo, que les hará muy diferentes al igual que sus necesidades.

En el caso de las mujeres, por ejemplo, desde las propuestas feministas y la perspectiva de género se ha reconocido y se ha trabajado para hacer evidente que no existe un solo tipo de mujer, más bien hay una gran variedad de mujeres, diferentes las unas de las otras, pues sus vidas han sido moldeadas y diferenciadas, no sólo por las condiciones biológicas, sino también por el contexto histórico, económico, político y cultural en el que se han desenvuelto. La omisión de éstas diferencias intrasectoriales o intragrupalas

(Crenshaw, 1991) en los estudios de las mujeres, y en los movimientos feministas, por mucho tiempo limitó el completo reconocimiento de los derechos de todas las mujeres, pues quedaron excluidas las necesidades de algunas mujeres cuyas características no se correspondían con el resto de ellas, sobre todo con aquellas que ostentaban los liderazgos dentro de éste sector.

Lo que hay que rescatar de esto, es que todas estas diferencias que coexisten y conviven dentro de un mismo grupo o sector, son motivo de discriminación e invisibilización para quienes las poseen y las viven. Habiendo identificado esto, Kimberlé Crenshaw acuñó el término: interseccionalidad, haciendo una metáfora de cómo sería alcanzada una mujer si se encontrara en la intersección de dos o más carreteras, que simbólicamente vendrían a ser estas diferencias, por las que circulan al mismo tiempo los automóviles.

Con ésta perspectiva, Crenshaw logró visibilizar la intersección de las diferentes formas y niveles de discriminación dentro de un grupo, reconociendo además que cuando no son reconocidas estas intersecciones, cualquier esfuerzo por entender o eliminar las diferentes formas de dominación sobre la mujer, está destinado a fracasar, pues quedan a la deriva y sin atención otras dimensiones, como la clase social o el origen étnico, y en consecuencia se perpetúa la desigualdad, y se obstaculiza el pleno desarrollo de las mujeres.

Es así como podemos reconocer la existencia de mujeres lesbianas afrodescendientes, mujeres migrantes viviendo con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), o bien, mujeres indígenas con discapacidad, por mencionar algunas de las posibles intersecciones que se pueden dar entre las mujeres, y que pese a que son mujeres, la discriminación que surge hacia ellas por vivir con VIH, por su origen étnico, o por su preferencia sexual, etc., es independiente de la discriminación que viven por ser mujer, y sin embargo ambas están ejerciendo una presión sobre la vida de las mujeres a diferentes niveles. Además, sus necesidades terminan siendo ignoradas, pues no comulgan con las necesidades de una mayoría que ha tomado el control sobre las demandas que se habrán de hacer para ampliar el reconocimiento de sus derechos. Es entonces podemos ver a algunas mujeres saliendo a la calle a exigir la despenalización

del aborto, mientras que otro grupo, deberá luchar contra desabasto de medicamentos antirretrovirales<sup>1</sup>, teniendo cada uno un impacto distinto en la sociedad.

En este sentido, la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) reconoce la interseccionalidad afirmando que “siempre han existido formas de discriminación entrecruzadas y de múltiples niveles” (ACNUDH, 2014, p. 39) y que “la condición socioeconómica, la religión [...] el estado de salud, en particular el VIH y/o Sida [...] son factores que pueden agravar o influir de otro modo en el tipo de discriminación que afrontan las mujeres” (ACNUDH, 2014, p. 39).

Partiendo del reconocimiento de la existencia de diferentes formas de discriminación entrecruzadas que limitan el reconocimiento, y por tanto el respeto de los derechos de las mujeres, es que este trabajo decide explorar las formas en que se han desarrollado y trabajan las estrategias de promoción y protección de los derechos humanos de mujeres que viven con VIH en la Zona Metropolitana de Guadalajara (ZMG), atendiendo al hecho de que se trata de mujeres cuyas condiciones de vida suponen otros retos, destacando además, que el impacto que éstas han tenido en su calidad de vida, y reconociendo que la situación de la mujer frente al VIH en México se ha invisibilizado y con ello se han limitado las acciones encaminadas, no sólo a la atención de quienes ya viven con el virus, sino de estrategias que permitan visibilizar la vulnerabilidad de las mujeres para adquirirlo.

Es de llamar la atención que, pese a que el virus ha estado presente entre la población femenina desde los primeros años de la epidemia, los programas de prevención, detección y atención al VIH, se han enfocado primordialmente en hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), usuarios de drogas inyectables (UDIS), trabajadores y trabajadoras sexuales (TS), así como mujeres y hombres transgénero, transexual y travestis (TTT) (CENSIDA, 2014a), y en los últimos años a mujeres embarazadas en

---

<sup>1</sup> Los medicamentos antirretrovíricos o antirretrovirales, hacen más lenta la reproducción vírica, y pueden mejorar mucho la calidad de vida, pero no eliminan la infección por el VIH.(ONUSIDA, 2011, p. 25)

busca de eliminar la transmisión vertical<sup>2</sup>, atendiendo a las cifras más allá de la realidad.

Si bien los esfuerzos que en México se han implementado para dar respuesta al VIH y el sida responden a lo que el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) reconoce como una epidemia concentrada<sup>3</sup> en poblaciones clave o de riesgo<sup>4</sup>, se ha dejado de lado el incremento de nuevos casos de VIH en mujeres que, en 2013, alcanzó los 37 mil casos acumulados (CENSIDA, 2014b), realidad ante la que el estigma, la discriminación, la falta de garantía de acceso a la salud universal, la desinformación y las condiciones estructurales de desigualdad social, han jugado un importante papel.

Desde 1994, año con año incrementan las nuevas infecciones por el virus en mujeres (CENSIDA, 2014b), y aunque hay muchos factores detrás de este incremento, es importante recordar, al abordar éste tema que, así como se mencionó al inicio que las experiencias entre mujeres cambian de acuerdo a su contexto, también las experiencias de hombres y mujeres son distintas frente a diferentes situaciones y en todas las dimensiones de la vida, incluso, en los procesos de salud-enfermedad. Esta distinción surge de una realidad que es difícil negar, donde las relaciones sociales se encuentran definidas en torno al sexo y al género (Lagarde, 1996), y con base en la dominación de lo masculino sobre lo femenino. Irantzu Mendía (2008) identifica que las relaciones sociales se encuentran influidas por el género, y explica las relaciones de género, como aquellas relaciones de poder determinadas por las diferencias

---

<sup>2</sup> La transmisión vertical o transmisión madre a hijo puede darse en 3 momentos, en el periodo prenatal, perinatal y postnatal, es decir, antes del alumbramiento, durante el parto y después del parto, a través de la leche materna.

<sup>3</sup> ONUSIDA (2011) distingue entre epidemia, incipiente, múltiple, generalizada y concentrada siendo esta última aquella que “se ha propagado rápidamente por una o más poblaciones pero aún no se ha extendido entre la población general [...] con una prevalencia superior al 5% en subpoblaciones y por debajo del 1% en la población general” (p. 12). Si bien con esto se determina hacia donde deberán concentrarse los apoyos en prevención, detección y atención, ONUSIDA reconoce que ninguna subpoblación es totalmente aislada.

<sup>4</sup> De acuerdo a la tipología de ONUSIDA, se identifican como poblaciones clave a homosexuales, hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), usuarios de drogas inyectables (UDIS), hombres y mujeres transexuales, transgénero y travesti (TTT), así como trabajadoras y trabajadores sexuales (2011) clasificación que excluye al resto de las mujeres que no se dedican a l trabajo sexual.

socialmente construidas, y no siempre armónicas, percibidas entre los sexos, y caracterizadas por el conflicto, así como la oposición entre lo masculino y lo femenino.

En otras palabras, las relaciones de género sitúan en una posición diferente a las mujeres frente al VIH, y por ello, tanto el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA), como el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida (CENSIDA), en México, han reconocido la existencia de tres factores que elevan la vulnerabilidad de las mujeres frente al virus: los factores sociales, epidemiológicos y biológicos.

Hablar de vulnerabilidad, es hablar de la existencia de estructuras sociales en las que se favorecen “relaciones sociales basadas en jerarquías de poder que mantienen y refuerzan las discriminaciones por razón de género o por clase social, edad, orientación sexual o etnia, etc.”(Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo en Colombia, 2013) que elevan los probabilidades de que las personas (en este caso las mujeres) adquieran VIH, o puedan llevar a cabo un tratamiento adecuado para hacer frente a esta enfermedad. En ese sentido, el término vulnerabilidad, integra una perspectiva multicausal desde la que podamos identificar cuáles son las condiciones sociales del riesgo, o las situaciones y contextos de riesgo en los que se encuentra una persona (Herrera & Campero, 2002; Quintal López & Vera Gamboa, 2015). Esto nos habla de que la estructura y organización de las sociedades, establecen de inicio, diferentes niveles de vulnerabilidad de los individuos frente a una enfermedad, determinando, además diversos patrones de distribución y conformación de las enfermedades (Quintal López & Vera Gamboa, 2015). Por lo tanto, adquirir VIH, o aceptar llevar un tratamiento ininterrumpido para la enfermedad, no es única y exclusivamente una decisión individual.

Cuando hablamos de factores que elevan la vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH, ya sea para adquirirlo o, en el caso de mujeres que ya vive con el virus, interrumpir o renunciar a un tratamiento, hablamos de aquellas circunstancias que trascienden sus decisiones, comportamientos o prácticas de carácter individual. Los factores epidemiológicos, por ejemplo, hacen referencia a aquellas circunstancias o fenómenos que estadísticamente son más frecuentes entre las mujeres que entre los hombres,



como los embarazos a temprana edad, consecuencia necesariamente de relaciones sexuales no protegidas, la explotación sexual de mujeres y niñas, así como la violencia sexual hacia mujeres y niñas que, en muchas ocasiones, es perpetuada por la propia pareja o por algún familiar cercano. Se trata pues, de factores que se encuentran íntimamente ligados a la violencia de género, la discriminación, la inequidad y la opresión; fenómenos sociales que, epidemiológicamente, determinan condiciones muy distintas de vulnerabilidad para las mujeres, pues se trata de factores que se encuentran entrelazados en la cultura y las costumbres, lo que, en muchas ocasiones, dificulta que las mujeres logren sortear dichas situaciones, o siquiera notarlas al estar erróneamente normalizadas(ACNUDH, 2014).

En cuanto a los factores biológicos, algunos estudios (García-Sánchez, Pinzón-Pulido, & Rivadeneyra, 2002; Nicolosi et al., 1994) han demostrado que existen más posibilidades de que los hombres transmitan el virus a las mujeres (y no al revés), en una relación sexual no protegida debido a condiciones fisiológicas y anatómicas. Por ejemplo, la superficie de la mucosa en la vagina es más amplia por lo que, durante una relación sexual no protegida, las probabilidades de adquirir el virus se elevan debido a que: a) el semen tiene una mayor concentración del virus y, b) tanto éste, como el fluido preeyaculatorio<sup>5</sup> permanece más tiempo en contacto con la vagina (García-Sánchez, 2004).

Así mismo, y dependiendo del tipo de relación sexual que se practique, al igual que las relaciones sexuales vaginales, el sexo anal y oral, representan un riesgo para las mujeres. Por ejemplo, durante el sexo anal, si no existe una adecuada lubricación se puede lastimar la piel del ano debido a que la mucosa del recto es delgada, y con ello, generar un punto de entrada al virus (CDC, 2016b). Mientras que, en las relaciones sexuales orales, ya sea boca- vagina o boca-pene, el tipo que puede ser más riesgoso es éste último, sin embargo, el riesgo es más bajo que con las relaciones sexuales descritas anteriormente(CDC, 2016a).

---

<sup>5</sup> Recordemos que el semen y el líquido preeyaculatorio, al igual que la sangre, los fluidos vaginales y la leche materna, son las únicas secreciones corporales que pueden transportar el virus de un cuerpo a otro.

Si bien estos factores podrían parecer independientes de los factores epidemiológicos o sociales, es importante mencionar que de ninguna manera se excluyen, pues todos se encuentran interrelacionados. Esto es, mientras que el medio más efectivo para evitar una infección por VIH vía sexual es el uso de métodos de barrera como el condón femenino, masculino, o los cuadro de látex, acompañados de información actualizada y científica que les permita, tanto a mujeres como hombres, conocer sus cuerpos y valorarlos, en México, la educación sexual que se imparte no favorece estos conocimientos, y además el acceso a métodos de barrera, a diferencia de los métodos anticonceptivos, se encuentra limitado para las mujeres por diversos factores culturales, económicos y políticos, que analizaremos más adelante.

Por su parte, los factores sociales vienen determinadas por las desigualdades en las relaciones de género, entendidas éstas como consecuencia de un orden social fundado en relaciones de poder y de género, que determinan la división del trabajo, la subjetividad de los individuo, los modelos pedagógicos, la división de la vida, y la forma en que las personas se apropian de sus cuerpos, así como de las formas de dominación que existen y guían el quehacer del ser humano(Lagarde, 1996). De acuerdo con Irantzu Mendía (2008)(2008), la forma de dominación más común es aquella en la que se subordina lo femenino a lo masculino, lo que explica en gran medida la forma en la que se han configurado las construcciones en torno al sexo, donde todo lo referente a la sexualidad femenina se concibe como algo sagrado, al mismo tiempo que prohibido, en el que las mujeres no puede decidir, sino donde deciden los otros.

Desde aquí, es como podemos explicar que, en nuestro país, sea tan común que una mujer sea sometida por su pareja a tener prácticas sexuales sin su consentimiento, o donde no exista una verdadera posibilidad de negociar el uso del condón. Dichas situaciones, además, se encuentran sostenidas por una dependencia económica o psicológica de las mujeres hacia sus parejas, que anula su poder de decisión sobre su vida sexual. Es así, como podemos identificar que en muchos casos la única práctica de riesgo para las mujeres es “la vida sexual de su [con su] cónyuge” (Ponce & Lazcano, 2009, p. 20).

Así mismo, el establecimiento social de roles específicos para las mujeres y los hombres dentro de la familia conlleva consecuencias importantes para el cuidado de la salud, pues en el caso de las mujeres, por ejemplo, es bien visto que antepongan la salud de sus hijos y de su pareja a su propia salud, pues una “buena madre” procura el bienestar de la familia, ya que socialmente son las mujeres las que desempeñan el papel de cuidadoras. En el caso de las mujeres que viven con enfermedades crónicas, o que requieren tratamientos de por vida y muy específicos como en el caso del VIH, éstas situación limita la adherencia al tratamiento e incrementa las complicaciones propias de la enfermedad.

Bajo estas consideraciones es importante preguntarse ¿Por qué la mayoría de los programas de prevención, detección y atención al VIH, se siguen concentrando en poblaciones clave, si el virus ha estado presente en la población femenina desde el inicio de la epidemia y existen evidencias de que son más vulnerables que los hombres, biológica, social y epidemiológicamente?

Nos encontramos ante una invisibilización de la mujer frente al VIH, no sólo como población en riesgo sino como población afectada, lo que se traduce en menos posibilidades de contar con un diagnóstico oportuno y una vez viviendo con el virus, en un seguimiento deficiente de la enfermedad que puede traer diferentes complicaciones de salud.

Además de esto, vivir con VIH sigue siendo bastante complicado a pesar de los importantes avances que ha habido en los tratamientos médicos, ya que a más de 30 años del inicio de la epidemia, José Moral y María Segovia (2011) denuncian que las personas que viven con VIH aún son condenadas al ostracismo familiar y social, y siguen siendo blanco de la discriminación personal e institucional, que les niega el acceso a la atención sanitaria, seguro médico y el empleo(Moral & Segovia, 2011).

Todo esto, nos invita a reflexionar y analizar respecto a las estrategias implementadas y/o las omisiones del gobierno mexicano en la protección y promoción de los derechos de las de las mujeres que viven con VIH, y de la manera en que éstas han impactado en su calidad de vida. La presente investigación busca, a través de la revisión del desarrollo e implementación de políticas públicas, programas y planes de acción pensados en la

atención de estas mujeres, conectar los hallazgos con aquellos factores que favorecen la mejora de su calidad de vida, contrastando estos descubrimientos con la percepción que tienen las mujeres respecto a cómo se ve favorecida su calidad de vida.

En los capítulos que proceden se explicará, en un primer momento, qué se entiende por Calidad de Vida, haciendo un breve recorrido por los diferentes enfoques que existen para describir éste concepto, cerrando el capítulo con la definición de Martha Nussbaum, que se adoptó para los fines de esta investigación ya que no se enfoca de manera estática y única a cómo se puede favorecer la calidad de vida, sino que toma en cuenta las diferentes capacidades que poseen y pueden desarrollar las personas, y que delimitan las acciones que deberán ser implementadas para favorecer una gama de oportunidades que les permitan, a las personas, satisfacer sus necesidades desde su propio contexto, económico, político, cultural.

Posteriormente, en el capítulo 2, se definirá qué es la promoción y protección de los derechos humanos, obligaciones del Estado reconocidas en el Artículo 1º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, que delimitan las líneas de acción de las autoridades de los diferentes niveles de gobierno, y “desde el ámbito de sus competencias” (SEGOB, 2017, p. 2), como vías para el reconocimiento y resguardo de los derechos humanos. Así mismo, en éste capítulo, se exploró el contenido obligatorio del derecho humano al goce del grado máximo de salud, derecho reconocido en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1946), y cuya obligaciones se van definiendo desde de los diferentes instrumentos jurídicos nacionales e internacionales. A partir de esto, se tomaron en consideración los diferentes programas y estrategias desarrolladas, e implementadas en la ZMG (a través de las instituciones correspondientes) en el periodo comprendido entre el 2000 y el 2015, tiempo fijado para que los países que integran las Naciones Unidas pudieran cumplir o avanzar en las metas de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), compromiso asumido por el Estado Mexicano, y entre los que entre los que figuraba el avance en el combate al VIH y el Sida(ONU, 2000). Fue así, como se logró la reflexión sobre cómo el cumplimiento de estas obligaciones permite que las mujeres que viven con VIH perciben mayores oportunidades, a través de estas acciones, en beneficio de su

calidad de vida; además de identificar cómo les han servido para que se apropien de sus derechos.

En el capítulo 3, se define el concepto de políticas públicas y se explica brevemente su vinculación con la promoción y protección de derechos humanos, ofreciendo un marco de referencias de aquellas políticas públicas que han surgido en el país en materia de VIH. Posteriormente, en el capítulo 4 se definen los criterios metodológicos utilizados para la realización de las entrevistas a 2 mujeres viviendo con VIH de dos diferentes municipios de la ZMG, a través de las cuales se recuperó, desde su experiencia, cómo ha sido vivir estos cambios y de qué manera consideran que han impactado en su calidad de vida identificando, además, si se perciben como portadoras de derechos, y contrastando el discurso institucional con la realidad que ellas viven. Así mismo, se hará el análisis de la entrevista que se realizó al Director Técnico del Consejo Estatal para la prevención del Sida en Jalisco (COESIDA Jalisco) el Dr. Ariel E. Campos Loza, para dar cuenta del discurso institucional que maneja esta institución. Para finalizar, en el capítulo 5, se mostrarán los descubrimientos alcanzados durante las entrevistas, como preámbulo del último apartado de este trabajo donde se exponen las conclusiones y reflexiones finales, que surgen del proceso de investigación.

## **1. Calidad de vida y derechos humanos**

La calidad de vida es un concepto muy joven que se ha ido transformando considerablemente a lo largo del tiempo y que es evidencia fiel de la evolución de las sociedades, y del pensamiento del ser humanos, sobre todo en cuanto a su concepción de las necesidades individuales y colectivas, así como de la forma en que se van construyendo socialmente diferentes maneras de entender la vida del ser humano desde diferentes cosmovisiones e ideales respecto a cómo ésta “debería ser” experimentada por cada individuo para trazar, a su vez, los caminos hacia determinados ideales de sociedad.

Es por ello que en este ir y venir de la historia del concepto, se ha constituido un amplio espectro de estudios y aplicaciones del concepto calidad de vida, para los que se han operativizado aspectos de la vida del ser humano muy diversos, y a veces distantes, para definir, tanto el bien vivir, como el progreso de las sociedades. Es decir, se han ido trazando diferentes ideales de vida en lo que el énfasis se ha puesto en la riqueza, o sea, en cuánta riqueza deberá producir cada individuo para realizar su vida, y además favorecer el progreso de la nación; o en aspectos más subjetivos como la felicidad, intentando entender no sólo qué hace felices a las personas sino, qué tan felices son, para entonces poder identificar los medios con los que cuentan, y deben contar para ser felices, transformando entonces el ideal de progreso de una nación, ya no centrada únicamente en la riqueza, si no en la felicidad de sus ciudadanos.

Es importante destacar que actualmente los estudios en torno a la calidad de vida han ido, poco a poco, restando importancia a cuestiones económicas, tomando un nuevo camino marcado notablemente por una “conciencia colectiva de la responsabilidad común ante los hechos ambientales y ecológicos”(Moreno & Ximenez, 1996, p. 1045), que sin duda han replanteado nuestras necesidades y metas, individuales y colectivas, reintegrando a las prioridades de los individuos y de las naciones, el cuidado de éste gran hogar (cuya constitución y funcionamiento nos permite la vida), así como del resto de las especies que cohabitan con nosotros, además de verse influenciados por una “preocupación por los aspectos cualitativos y cotidianos de la vida que (...) otorga[n] al concepto su rostro más humano”(Moreno & Ximenez, 1996, p. 1045).

En este capítulo se recuperan las definiciones de calidad de vida en las que se reconoce ese rostro humano del concepto y que permiten establecer el tipo de relación que conserva la calidad de vida con los derechos humanos. Relación que, a su vez, aporta importantes elementos para la reflexión del impacto que tienen las acciones políticas y legislativas en la promoción y protección de los derechos de las mujeres que viven con VIH en el país en contraste con la calidad de vida que ellas perciben.

### **1.1. En busca del rostro humano de la calidad de vida**

Tal como se mencionó anteriormente, existen enfoques muy diversos para abordar el tema de la Calidad de Vida, desde los que se estudia qué elementos deben estar presentes en la vida del ser humano, en los que se reflejan visiones del mundo y de la vida, muchas veces distintas y distantes. Por ejemplo, el modelo economicista entiende la calidad de vida a la luz de la premisa: entre más se posea más satisfechos nos encontramos como seres humanos. Desde este modelo se desarrolló un indicador a través del cual se ha intentado describir y evaluar no sólo el concepto de calidad de vida, sino también la vida y progreso de las naciones: el Producto Interno Bruto (PIB)<sup>6</sup>. A partir de este indicador se pretende identificar si los habitantes de un país tienen una alta o baja calidad de vida en función de las cifras elevadas o decrecientes del mismo. Si al final de un periodo un país alcanza un alto PIB se habla de que sus habitantes están satisfechos, es decir, han producido las riquezas necesarias para satisfacer sus necesidades. Por el contrario, si el PIB no es tan alto, se entiende que no se encuentra bien el país (Palomino & López, 2000).

Sin embargo, con el tiempo se empezó a cuestionar este enfoque, en el que la realidad mostraba que la calidad de vida de las personas no podía ser entendida únicamente y exclusivamente a partir del valor del PIB, pues en algunos países, las y los habitantes, no sólo no contaban con las condiciones materiales que se correspondieran con el valor del PIB. Tal es el caso de algunos países latinoamericanos, en los que a pesar de

---

<sup>6</sup> El producto interno bruto o PIB mide el valor monetario de todas las riquezas generadas en una nación. (Palomino & López, 2000)

incrementar el PIB, y los valores del ingreso *per cápita*<sup>7</sup>, existían altos niveles de pobreza, es decir, la acumulación de riquezas se quedaba en muy pocas manos (Palomino & López, 2000). Además se estaba presenciando el incremento de diversas patologías sociales que indicaba que no eran felices, o no estaba satisfechos las y los habitantes (Palomino & López, 2000). Estas situaciones evidenciaban como esta visión economicista de la calidad de vida, no sólo estaba dejando de lado otros aspectos como el bienestar social, sino que además estaba favoreciendo la aparición de problemas sociales y ambientales (Palomino & López, 2000), que perpetuaban las desigualdades, generando diversas formas de discriminación y exclusión social.

Fue así como aparecieron nuevos estudios que cuestionaban si las aspiraciones del ser humanos debían estar única y exclusivamente ligadas a la generación y acumulación de riquezas, o si se debía darse más valor a otros aspectos de la vida sobre los bienes materiales, pues parecía que los modelos que respondían a una lógica economicista de la calidad de vida sólo ayudaban a justificar la presencia de modelos económicos y de gobierno erigidos desde una base de desigualdad. Fue así como surgieron los enfoques subjetivos de la calidad de vida, cuyos estudios apuestan por la igualdad de oportunidades, el bienestar social, la felicidad, y otros factores que ven la calidad de vida del ser humanos más allá de las fronteras de los bienes materiales. Así mismo, estos enfoques subjetivos ponen mayor énfasis en el cuidado de la explotación de los recursos naturales.

Desde los enfoques subjetivos podemos identificar una mayor preocupación por identificar y medir aquellos factores que favorecen el bienestar físico y psicológico de las personas. Por ejemplo, Brenda Palomino y Gustavo López, entienden la calidad de vida como “la expresión del grado de concreción de los presupuestos básicos que una sociedad debe cumplir para garantizar la existencia de los seres humanos, en tanto especie, y el grado en que se permite el desarrollo de sus potencialidades” (2000, p. 44).

---

<sup>7</sup> El ingreso *per cápita* es “la cifra hipotética que le corresponde a cada individuo de las riquezas de su país” (Palomino & López, 2000, p. 36)



Hablar de las potencialidades del ser humano es poder reconocer que el ser humano es más que un ente productivo, pues además tiene aspiraciones y deseos que, al ser alcanzados, traen una satisfacción que favorece su bienestar físico y emocional, y que por consiguiente afecta su desarrollo a nivel social, mejorando sus relaciones con el entorno.

En ese sentido, Manfred Max-Neef (1993) hace un importante aporte a los estudios de la calidad de vida al explicar que existen necesidades humanas fundamentales que los seres humanos deberán satisfacer para construir una calidad de vida que les resulte satisfactoria, otorgando responsabilidad tanto a los individuos, como a los gobiernos de proveer de los medios que hagan esto posible.

Para Max-Neef (1993) es necesario determinar de manera subjetiva cuáles son las necesidades mínimas que una persona debe satisfacer para sobrevivir, considerando la subsistencia física (salud) y espiritual (salud emocional). Sin embargo, no olvidemos que, a pesar de que Max-Neef hace una propuesta sobre cuáles son estas necesidades, no existe, de ninguna manera, una definición única y determinada de cuáles son. Es decir, las necesidades mínimas podrán ir cambiando de acuerdo al lugar y el momento histórico en que se determinan, generalmente determinados por grupos de expertos que, además, establecen una serie de indicadores para comprobar la satisfacción de las necesidades (Ochoa, 2011).

Las necesidades que Max-Neef (1993) propone, surgen a partir de circunstancias espacio-temporales, y limitaciones o aspiraciones sociales y/o individuales de las personas, estableciendo dos grandes categorías de necesidades; las axiológicas, donde entran las necesidades de subsistencia, protección, afecto entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad (Max-Neef, 1993) y que son llamadas así porque cada persona le da un valor diferente a cada una de acuerdo a las necesidades percibidas; y la categoría existencial, que integra la necesidad del ser, tener, hacer y estar (Max-Neef, 1993).

Éstas últimas corresponden una visión de las necesidades desde algo estrictamente individual y subjetivo, donde el *ser* imprime atributos personales o colectivos que definen las expectativas colectivas de cómo se quiere ser (autoestima, solidaridad,

convicción, rebeldía, pasión, etc.). El *tener* hace referencia a instituciones, normas, mecanismos y herramientas, como leyes habilidades, destrezas, etc. El “hacer”, respecto a acciones personales y colectivas (abstraerse, investigar, compartir, etc.). Y el “estar” se refiere al ambiente y espacios determinados (hogar, espacios de encuentro, ámbitos de producción, etc.) (Max-Neef, 1993).

Para Max-Neef (1993), hay satisfactores que son impuestos, o influenciados por medios de comunicación o discursos hegemónicos, o la cultura misma, son en todo caso factores impulsados desde arriba hacia abajo, es decir, desde las clases dominantes de una sociedad, hacia el resto de la misma. Y hay satisfactores que toman una dirección diferente y son impulsados desde abajo hacia arriba, es decir desde la comunidad, y buscan revertir las racionalidades dominantes (Max-Neef, 1993).

De acuerdo a la propuesta de Max-Neef, el medio para lograr construir la calidad de vida es a través de alcanzar metas a corto plazo que nos permitan alcanzar un mínimo de tranquilidad para continuar nuestro proyecto de vida, pero al mismo tiempo realza la importancia de satisfacer aquellas necesidades que permitan construir los medios para satisfacer a largo plazo otras necesidades.

Por otra parte, esta propuesta, además, de romper con la lógica de los viejos modelos que consideraban que se podía medir y cuantificar la calidad de vida a partir de indicadores económicos, y que daban una prioridad, exacerbada, a los bienes materiales, imprime en el concepto de calidad de vida una nueva concepción del sentido de vida. Esto es, mientras que los modelos economicistas favorecían la creencia de que el sentido de la vida del ser humano se sostiene en la producción, y acumulación de bienes materiales (Palomino & López, 2000), el concepto que ofrece Max-Neef, integra otros elementos que permiten dar cuenta de la calidad de vida de una persona, o comunidad, diversificando de esta manera las posibilidades que tienen los individuos para definir su sentido de vida.

El trabajo de Max-Neef, de alguna manera, representa el punto de partida en el surgimiento de nuevos modelos que buscan definir la calidad de vida de una manera más integral, rescatando a los individuos de la alienación, y otorgándole al concepto su rostro humano.

De la misma manera la propuesta de Amartya Sen (2000), postula que la calidad de vida se ve reflejada en el ejercicio de las libertades de los individuos para desarrollarse, y contribuir en el desarrollo de la sociedad, siendo el desarrollo social el proceso que permite expandir las libertades reales que disfrutaban los individuos. En otras palabras, la calidad de vida viene dada por una relación de correspondencia entre el desarrollo del individuo y el desarrollo social, superando de esta manera la idea de que el desarrollo de las naciones se consigue a través de la producción y acumulación de riquezas materiales, y estableciendo que “la verdadera riqueza de una nación está en su gente” (PNUD, s/f)<sup>8</sup>.

Si bien, Amartya Sen (2000) considera que el crecimiento del PNB, o de las rentas individuales, representan un medio para expandir las libertades (favoreciendo el desarrollo individual) existen otros medios que permiten que las personas las alcancen, como las instituciones sociales y económicas, y los derechos humanos.

Desde la propuesta de Amartya, “la pobreza, la tiranía, la escasez de oportunidades económicas y las privaciones sociales sistemáticas, el abandono en que pueden encontrarse los servicios públicos y la intolerancia o el exceso de intervención de los Estados represivos” (2000, p. 19) son vistos como fuentes de privación para el goce de libertades, y por lo tanto, la apuesta de los gobiernos debe enfocarse a disminuir estas privaciones, desde el desarrollo de estrategias que mejoren las oportunidades que tienen las personas para alcanzar estas libertades, dejando de lado el asistencialismo, y promoviendo la capacidad de agencia de las personas.

Hablar de la capacidad de agencia, es hablar de las posibilidades que tiene los individuos para actuar y elegir libremente sobre su vida, y para poder hacer ejercer esta capacidad es necesario que existan diversas oportunidades que le permitan a las personas ejercer sus libertades (Sen, 2000). Para Amartya, las libertades vienen dadas por la gama de oportunidades que son puestas a disposición de las personas para que

---

<sup>8</sup> Se omite el número de página debido a que la información fue tomada de la página web del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (<http://hdr.undp.org/es/content/sobre-el-desarrollo-humano>)

puedan desarrollarse y contribuir en el desarrollo de las sociedades. Es así como reconoce 5 tipos de libertades instrumentales: las libertades políticas, que permiten a las personas hacer uso de su libertad de expresión, y la libre elección; los servicios económicos, que contribuyen la construcción de una seguridad económica a través de oportunidades para participar en el comercio y la producción; las oportunidades sociales, donde se ofrecen servicios que faciliten el desarrollo de las personas, como los servicios de salud o educativos; las garantías de transparencia, que permite a los individuos el acceso a información clara y precisa sobre las actividades que se realizan al interior de las comunidades; y la seguridad protectora, que garantiza a los sectores más vulnerables y con más privaciones, la presencia de redes de apoyo institucionales.

La propuesta de Amartya Sen, sirvió como plataforma para desarrollar el Índice de Desarrollo Humano, con el que se evalúa la calidad de vida en los países, a partir de indicadores que dan cuenta de las oportunidades que ofrecen los países para el desarrollo de las libertades, así como para identificar los límites políticos, económicos y sociales que los gobiernos están imponiendo para el desarrollo de las mismas. El establecimiento de este índice establece, en la historia de la humanidad, un importante avance para superar la concepción de que las riquezas de una nación se ven reflejadas en números, pues resignifica el concepto de riqueza de una nación, dando un mayor peso a las personas.

## **1.2. Calidad de vida y capacidad de agencia**

Los aportes de Max-Neef (1993) y Amartya Sen, son claves para lograr un entendimiento más completo del concepto calidad de vida pues visibilizan la complejidad de la vida del ser humano, y la forma en que éste se conforma como individuo y como miembro de una sociedad, a través de un proceso en que la sociedad va construyendo individuos, y al mismo tiempo es construida desde, con, y por individuos. Esto significa que existe un vínculo de responsabilidad compartida en nuestro desarrollo como individuos y como sociedad. Este vínculo se vuelve figura cuando hablamos de la relación entre el gobierno y la sociedad.

Por otra parte, y siguiendo la línea de Amartya Sen, Martha Nussbaum (2012) ofrece una nueva propuesta para abordar la calidad de vida, en la que destaca, nuevamente, la importancia de favorecer la capacidad de agencia de las personas, e integrando una visión desde la que se buscan diluir las diferencias étnicas, de clase y de género, proponiendo que los gobiernos deberán trabajar para ofrecer, llegado el momento, un terreno con las mismas oportunidades para todos, pero antes, deberán primero regresar a las personas su libertad para ejercer las diferentes capacidades que poseen y que les permitan dirigir su proyecto de vida, conforme a sus anhelos y propias concepciones de vida favoreciendo de esta manera, el respeto de la autodefinición de las personas.

Martha Nussbaum describe su propuesta como “pluralista en valores” (Nussbaum, 2012, p. 39) , pues no sólo busca ocuparse de la injusticia y la desigualdad social, una tarea urgente que deberán atender los Estados y las Políticas Públicas, sino que destaca el hecho de que las personas tienen capacidades que se diferencian cualitativa y cuantitativamente, por lo que cree que las sociedades deberán promover y poner a disposición un conjunto de oportunidades diversas que, además de atender a estas diferencias, otorguen a las personas la libertad de elegir usarlas o no.

Para Nussbaum (2012) la calidad de vida viene determinada por el poder y la libertad que tienen las personas de ejercer sus capacidades, entendiendo estas como el conjunto de oportunidades para elegir y actuar de determinada manera, en función del alcance de los objetivos de los propios proyectos de vida de las personas. Estas oportunidades se encuentran interrelacionadas y por lo tanto existen diferentes combinaciones, por lo que, cuando una persona es capaz de acceder a todas las combinaciones posibles de oportunidades que les permitan funcionar adecuadamente, se estaría favoreciendo el ejercicio de una libertad sustantiva.

En ese sentido, Martha Nussbaum (Nussbaum, 2012) distingue entre dos tipos de capacidades, las capacidades internas, y las capacidades combinadas:

## Capacidades internas

## Capacidades combinadas

Rasgos y aptitudes innatas, pero que son entrenadas y desarrolladas a lo largo de la vida:

- Rasgos de personalidad
- Capacidades intelectuales y emocionales
- Estado de salud y forma física
- Su aprendizaje interiorizado
- Habilidades de percepción y movimiento

Conjunto de oportunidades que le permiten a las personas diferentes alternativas de funcionamiento, a partir de la combinación de sus capacidades internas y el entorno político, económico y social en el que vive.

Creado a partir de Nussbaum, 2012

Nussbaum (2012) cree que es importante poder identificarlas, porque sólo de esta manera se podría reconocer la forma en que se están favoreciendo las oportunidades para que puedan funcionar los individuos de acuerdo a sus capacidades. Esto es, podrían estarse produciendo adecuadamente las capacidades internas de los ciudadanos, y por otro lado estar cortando las vías de acceso para que los individuos puedan funcionar de acuerdo a esas capacidades (capacidades combinadas). Martha usa el siguiente ejemplo para explicar esto, y nos dice que, así como una comunidad puede estar educando a las personas para que sean capaces de ejercer su libertad de expresión en asuntos políticos, pero al mismo tiempo usar la represión para negarles esa libertad en la práctica (Nussbaum, 2012).

De la misma manera podríamos hablar que, aunque en nuestro país existe la distribución gratuita del medicamento antirretroviral para todas las personas que viven con VIH, los centros de salud donde se proporciona suelen estar alojados en el interior de zonas metropolitanas, o en las cabeceras municipales o en las capitales de los estados, lo que dificulta, a las personas de comunidades alejadas, generalmente de bajos recursos, el traslado hacia sus centros de salud, por lo que se podría decir que no

tienen la misma oportunidad que las personas de las grandes ciudades para conseguir el medicamento y poder darle continuidad a su tratamiento.

El desarrollar las capacidades de las personas, pero no brindarles los medios necesarios para que puedan funcionar de acuerdo a esas capacidades, limita la libertad sustantiva, entendida la modificación de raíz el entorno político, social, y económico para que todos puedan tener las mismas oportunidades para funcionar de acuerdo a sus capacidades. Así mismo distingue de las capacidades, “los funcionamientos”, que entiende como la “realización activa de una o más capacidades, o lo que es lo mismo, la materialización de unas capacidades”(Nussbaum, 2012, p. 44). Esto es, mientras que las capacidades representan el conjunto de oportunidades desde donde las personas pueden elegir sobre su vida, el funcionamiento parte de la voluntad de las personas por ejercer o no dichas capacidades.

Nussbaum, además de reconocer que su enfoque “se aparta de toda una tradición en economía que mide el valor real de un conjunto de opciones en función del mejor uso que se puede hacer de ellos” (2012, p. 45) ve su propuesta como una forma de avanzar en la búsqueda de la justicia social, pues el enfoque de capacidades, propone tratar a las personas con igual respeto, de tal manera que la actitud hacia las capacidades básicas de la persona no sea meritocrática, es decir, no pretende conceder mejores tratos a las personas dotadas de mayores habilidades básicas, por el contrario, considera que quienes necesitan más ayuda para superar un cierto nivel umbral de capacidades combinadas, son quienes más deberían recibir ayuda a través, por ejemplo, de intervenciones especiales. Y en consecuencia considera que los gobiernos deberían plantearse como objetivos políticos el desarrollar las capacidades (la arena de libertad para elegir) y no orillar a las personas a que lleven a cabo los funcionamientos, puesto que son las capacidades las que garantizan la existencia de un espacio para el ejercicio de la libertad humana(Nussbaum, 2012).

En ese sentido, Nussbaum (2012) propone 10 capacidades centrales que deben ser procuradas por los gobiernos para ofrecer un cierto nivel umbral para el desarrollo de los individuos, y que permiten el desarrollo de sociedades más justas.

Estas Capacidades Centrales son:

Capacidad	Descripción
Vida.	Ser capaces de vivir una vida humana de duración normal hasta su fin, sin morir prematuramente o antes de que la vida se reduzca a algo que no merezca la pena vivir.
Salud corporal	Ser capaces de gozar de buena salud, incluyendo la salud reproductiva, estar adecuadamente alimentado y tener una vivienda adecuada
Integridad corporal.	Ser capaces de moverse libremente de un lugar a otro; que los límites físicos propios sean considerados soberanos, es decir, poder estar a salvo de asaltos, incluyendo la violencia sexual, los abusos sexuales infantiles y la violencia de género; tener oportunidades para disfrutar de la satisfacción sexual y de la capacidad de elección en materia de reproducción.
Sentidos, imaginación y pensamiento.	Ser capaces de utilizar los sentidos, de imaginar, pensar y razonar, y de poder hacer estas cosas de una forma realmente humana, es decir, informada y cultivada gracias a una educación adecuada, que incluye (pero no está limitada a) el alfabetismo y una formación básica matemática y científica. Ser capaces de hacer uso de la imaginación y el pensamiento para poder experimentar y producir obras auto-expresivas, además de participar en acontecimientos elegidos personalmente, que sean religiosos, literarios o músicos, entre otros. Ser capaces de utilizar la mente de maneras protegidas por las garantías a la libertad de expresión, con respeto a la expresión política, artística y de culto religioso. Ser capaces de buscar el sentido propio de la vida de forma individual. Ser capaces de disfrutar de experiencias placenteras y de evitar daños innecesarios.
Emociones	Ser capaces de tener vínculos afectivos con cosas y personas ajenas a nosotros mismos; amar a los que nos aman y nos cuidan y sentir pesar ante su ausencia; en general, amar, sentir pesar, añorar, agradecer y experimentar ira justificada. Poder desarrollarse emocionalmente sin las trabas de los miedos y ansiedades abrumadores, ni por casos traumáticos de abusos o negligencias. (Defender esto supone promover formas de asociación humana que pueden ser demostrablemente esenciales para su desarrollo).
Razón práctica	Ser capaces de formar un concepto del bien e iniciar una reflexión crítica respecto de la planificación de la vida. (Esto supone la protección de la libertad de conciencia).



Afiliaación	A) Ser capaces de vivir con otros y volcados hacia otros, reconocer y mostrar interés por otros seres humanos y comprometerse en diversas formas de interacción social; ser capaces de imaginar la situación del otro y tener compasión hacia esta situación; tener la capacidad tanto para la justicia como para la amistad. (Esto implica proteger instituciones que constituyen y alimentan tales formas de afiliación, así como la libertad de asamblea y de discurso político). B) Teniendo las bases sociales del amor propio y de la no humillación, ser capaces de ser tratados como seres dignos cuyo valor es idéntico al de los demás. Esto implica, como mínimo, la protección contra la discriminación por motivo de raza, sexo, orientación sexual, religión, casta, etnia u origen nacional. En el trabajo, poder trabajar como seres humanos, ejercitando la razón práctica y forjando relaciones significativas de mutuo reconocimiento con otros trabajadores.
Otras especies	Ser capaces de vivir interesados y en relación con los animales, las plantas y el mundo de la naturaleza.
Capacidad para jugar.	Ser capaces de reír, jugar y disfrutar de actividades de ocio.
Control sobre el entorno de cada uno	A) Político. Ser capaces de participar eficazmente en las decisiones políticas que gobiernan nuestras vidas; tener el derecho de participación política junto con la protección de la libertad de expresión y de asociación. B) Material. Ser capaces de poseer propiedades (tanto tierras como bienes muebles) no sólo de manera formal, sino en términos de una oportunidad real; tener derechos sobre la propiedad en base de igualdad con otros; tener el derecho de buscar un empleo en condiciones de igualdad con otros, ser libres de registros y embargos injustificados.

Creado a partir de Nussbaum, 2012.

La concepción de justicia social de Martha Nussbaum, exige fundamentalmente el respeto por la dignidad humana y de vida humana, que obliga a que los y las ciudadanas estén situadas por encima de un umbral mínimo amplio de capacidad en todas y cada una de las 10 áreas expuestas arriba. Entendiendo la dignidad humana como algo inherente a las personas, que debe ser respetado por igual, facilitando la presencia de “ciertas condiciones de vida [que] facilitan a las personas una vida que es merecedora de la dignidad humana que ellas poseen”(2012, p. 53).

Para los fines de este trabajo, la propuesta de Martha Nussbaum, permite abordar el concepto de calidad de vida desde una mirada en la que se reconocen las diferencias que existen entre las personas, y por lo tanto también de sus necesidades. De esta manera, es posible dar cuenta de la forma en que se está favoreciendo la calidad de vida

de las mujeres que viven con VIH en la ZMG, al identificar cuáles son aquellas capacidades que se están favoreciendo a través de las diferentes estrategias de promoción y protección de los derechos humanos, como la adopción de políticas públicas, programas o planes e intervención dirigidos a ellas, para que puedan ejercer su libertad de elegir libremente cómo quieren realizarse y realizar sus vidas.

## 2. Promoción y Protección de derechos humanos

Simone de Beauvoir (1962) escribió que “aunque le sean reconocidos [a la mujer] ciertos derechos abstractamente, una larga costumbre impide que encuentren una expresión concreta en las costumbres” (Beauvoir, 1962, p. 6). Pese a que estas palabras fueron escritas hace aproximadamente 60 años, cuando Simone dio a conocer su obra “El segundo sexo”, hoy resuenan con la misma fuerza en México, y en otros rincones del mundo, pues aún no se ha alcanzado el reconocimiento pleno de los derechos de las mujeres. En nuestro país, por ejemplo, aunque exista un amplio respaldo jurídico de sus derechos a través de la Constitución y de distintos Instrumentos Internacionales de Derechos Humanos, en el día a día todavía podemos ver cómo las diferencias de género aún significan una importante limitante para el desarrollo integral de las mujeres.

Esta distancia entre la cotidianidad y las estructuras jurídicas que dicen garantizar los derechos humanos, constantemente nos llevan a cuestionarnos ¿Qué se debe entender por derechos humanos? ¿Cuáles son estos derechos? y ¿Cómo pueden garantizarse? Preguntas que hasta ahorita no han encontrado una respuesta única y consensada ni siquiera dentro del derecho, pero en las que se busca una solución ante las injusticias y desahucio en los que se encuentran diferentes grupos, como lo son las mujeres.

Respecto a estas preguntas, la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) , el órgano encargado de vigilar el cumplimiento de la política nacional en materia de respeto y defensa de los derechos humanos (SEGOB, 1990), entiende que los derechos humanos son “el conjunto de prerrogativas sustentadas en la dignidad humana, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral de la persona”(CNDH, 2016).

Por otra parte, es relevante identificar que el estudio y el debate sobre los derechos humanos ha trascendido las barreras de la esfera jurídica alcanzando otras ciencias sociales que, desde las trincheras de la economía, la sociología, las ciencias políticas, la antropología, la psicología, etc., que en su intento por responder a preguntas tan complejas como éstas (Salazar, 2013 en Serrano & Vázquez, 2013) permitiendo así

ampliar el campo de estudio de los derecho humanos, y en consecuencia permitiendo que el discurso permee en diversas disciplinas logrando así fortalecerlo.

A pesar de que existen muchos análisis desde la filosofía del derecho que nos explican la naturaleza de los derechos humanos aún existe una amplia brecha para entender cuáles son los alcances de estos derechos y hasta dónde pueden ser limitados y bajo qué circunstancias.

Esta apertura del debate hacia el resto de las ciencias sociales se vuelve relevante al favorecer la apropiación del discurso de derechos humanos en todas las personas y no únicamente a la esfera judicial (Salazar, 2013 en Serrano & Vázquez, 2013).

Por ejemplo, la sociología desde una visión constructivista ha apoyado la idea de que el derecho es una construcción social, por lo que, desde éste punto de vista, podemos identificar que al integrarse en 2011 los derechos humanos a la Constitución Política Mexicana (CPEUM) tras la reforma del artículo 1º, se ha abierto el camino a la legitimación del discurso de derechos que, recordando a Berger y Luckman (1968), permitirá argumentar la realidad institucionalizada de los derechos humanos para que posteriormente ésta pueda ser aceptada por los mexicanos logrando que de a poco, se logre la permanencia del discurso como un precepto que adquiera un sentido común e individual capaz de trascender el tiempo (Berger & Luckman, 1968).

De acuerdo con Salazar Ugarte (2013), esta apropiación y apertura del estudio de los derechos humanos, ha enriquecido (y seguirá enriqueciendo) el lenguaje y el debate respecto a los derechos humanos gracias a la multidisciplinariedad; y coincido con él cuando afirma que de esta manera se irá ganando terreno en la legitimación de los derechos como instrumentos de transformación social y no solamente como una herramienta jurídica (Salazar, 2013 en Serrano & Vázquez, 2013).

Sin embargo, no hay que olvidar que, aunque la apropiación del discurso de los derechos humanos se puede nutrir muy bien con la aportación de diferentes disciplinas, es necesario que los derechos tengan un reconocimiento legal que faciliten la construcción de regulaciones políticas y legales que permitan garantizarlos. Es decir,

los derechos deberán descender de las alturas de la moral al mundo de los recursos escasos (Holmes & Sunstein, 2011) para que estos puedan ser exigibles.

Es pues necesario, considerar los derechos humanos como reivindicaciones históricas que surgen desde los más débiles, y que impactan la realidad social como algo que le pertenece a las personas y no únicamente a la esfera jurídica (Salazar, 2013 en Serrano & Vázquez, 2013), pero también es importante permitirnos consolidar estas luchas empujadas desde los de abajo, en derechos legales, respaldados por la fuerza de la ley, siendo estos parte del mundo de los recursos escasos, de los recursos colectivos para ser defendidos, pues como dicen Holmes y Sunstein, sin recursos no hay poder y deber implica poder (Holmes & Sunstein, 2012, p. 35).

Bajo éstos entendidos se deberá reconocer que la reforma de 2011 al artículo 1° de la CPEUM no sólo ha marcado un importante avance en la positivización de los derechos humanos en México, sino que al reconocer como una obligación del Estado mexicano, y de todas las autoridades que lo componen el promover, respetar, proteger y garantizar los derechos de todos los mexicanos y personas que se encuentren en territorio mexicano, ha orientado el trabajo de la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) hacia la conceptualización y especificación de cómo deben ser llevadas a la práctica las obligaciones y deberes (Serrano & Vázquez, 2013).

Pero ¿Qué implican estos cambios y de qué manera refieren mejores oportunidades para las mujeres que viven con VIH?

Primero, no olvidemos que no son sólo meros cambios de forma, sino de una modificación que transforma el núcleo central de la comprensión y concepción de los derechos humanos (Carbonell & Salazar, 2011), sin embargo, para responder directamente ésta pregunta se ha de destacar que, en beneficio de todos los mexicanos, estos cambios extienden el catálogo de derechos humanos y los medios para proteger los derechos de todas las personas que habitan el territorio mexicano sin importar:

(...) Origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra condición particular. (SEGOB, 2017, p. 2)

Así mismo, hay que recordar que ésta reforma da reconocimiento tanto a los derechos contenidos en la CPEUM, como a los contenidos en los Tratados Internacionales (TI) de los que México forma parte, favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia de sus derechos.

Por lo tanto, se entiende que esta amplitud en la protección y reconocimiento de los derechos se extiende a las mujeres que viven con VIH al estar en el territorio mexicano y sin importar su estado serológico o cualquier otra condición, pues la reforma también especifica que no habrá ningún criterio de discriminación posible que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.

También, a partir de esta reforma en el tercer párrafo del artículo 1° de la CPEUM se establecen las obligaciones y deberes que encierran los derechos a partir de su relación con los principios que le son reconocidos globalmente a los derechos humanos:

Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. (SEGOB, 2017, p. 2)

Sin embargo, no queda claro cómo deben ser llevados a la práctica los derechos, y cómo deben ser interpretadas las obligaciones y deberes a la luz de los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad.

De hecho, pareciera que es aquí donde a nivel internacional existe un desencuentro para delimitar los alcances de los derechos para entonces poder definir las obligaciones y deberes de los estados, y entre particulares, que permitan garantizar los derechos.

Por ejemplo, para Laporta (1987) existen diferencias no conciliadas a nivel general que entorpecen el adecuado manejo de los derechos humanos en los diferentes países. Una va relacionada con los alcances de ser potador de derechos, es decir de qué se debe entender como derecho en relación a la premisa “tener derecho a...”. La otra se relaciona a la poca claridad que existe en torno a los principios, formalmente aceptados,

de los derechos humanos: la universalidad, el carácter absoluto de los mismos y su característica de ser inalienables (Laporta, 1987).

Para Laporta estas diferencias a nivel global en torno a aspectos tan básicos de los derechos no sólo entorpecen el correcto cuidado de los derechos, sino que también han permitido que, sin reconocer las consecuencias justas, se esté dando una creación desmedida de nuevos derechos que protejan de manera más amplia a las personas, lo que trae consigo más dificultades de las que actualmente se tienen para poder garantizar los derechos que ya existen (Laporta, 1987).

Creo que más allá de considerar que la creación o ampliación de derechos se debe frenar por completo, debemos mejor reflexionar que antes de seguir ampliando el abanico de derechos humanos, es necesario que nos detengamos a estudiar hasta dónde, con lo que ya se ha construido, se está respetando la universalidad, el absolutismo y la inalienabilidad de los derechos, sin que esto implique que algunos queden fuera del juego.

En otras palabras, lo que preocupa a autores como Laporta, entre muchos otros, son las implicaciones que el entendimiento y la apropiación de los principios de los derechos humanos conllevan, pues dependerá de cómo sean estos entendidos para que una vez llevados a la práctica puedan garantizar los derechos de todos, pues podría ocurrir que, contrario a lo esperado, se mantenga el descobijo de algunos miembros de la sociedad.

Autores como Miguel Carbonell, Daniel Vázquez y Sandra Serrano en México, así como Luigi Ferrajoli, en Europa, o los diferentes comités de la ONU a nivel internacional, han hecho importantes aportaciones en la construcción de la conceptualización y especificación de cómo deben ser entendidas las obligaciones y deberes, y cómo deben ser llevadas a la práctica, por lo que no existe una construcción única (Vázquez & Serrano, 2012).

Entendiendo que no hay una construcción única en éste sentido, en México un primer paso en la conceptualización de las obligaciones viene dada por la reforma al artículo 1º constitucional, en el que se especifica que se considerarán como obligaciones de

todas las autoridades el respetar, promover, proteger y garantizar los derechos humanos (Carbonell, 2012).

Si bien, antes de la reforma ya existían dentro de la CPEUM, algunas leyes que limitaban el proceder de las autoridades a nivel federal, estatal o municipal en la creación de leyes que pudieran menoscabar los derechos de los ciudadanos, a través de ésta reforma también se especifica que el sujeto de las obligaciones es todo el estado en sí mismo, representado por las diferentes autoridades que la componen (Carbonell, 2012).

Hasta aquí, quedan definidas de manera general, algunas consideraciones que se deben tener en cuenta al hablar de las obligaciones que los derechos generan, sin embargo, es importante explicar qué se debe entender por cada una.

### **2.1. Obligaciones del Estado respecto a los derechos humanos**

Para entender las obligaciones del Estado respecto a los derechos humanos, es importante identificar algunos elementos que deben ser considerados cuando se debe dar cuenta de si se están cumpliendo, o no dichas obligaciones. En primer lugar, hay que recordar que existen obligaciones de hacer, o positivas, que implica la adopción de medidas para hacer efectivos los derechos; y obligaciones de no hacer, o negativas, que suponen la abstención de cometer actos o tomas de decisiones que agraven los derechos.

Así mismo, hay que tener presente que el cumplimiento de las obligaciones puede ser progresivo, es decir, adoptar medidas que proyecten su cumplimiento a largo plazo, o inmediato (Serrano & Vázquez, 2013) según sea el caso. Además, se debe tomar en cuenta que existen elementos institucionales que permiten hacer accesible un derecho, y que deben ser tomados en cuenta al momento de dar cumplimiento a estas obligaciones. En razón de esto, los comités de la ONU identifican 5 medios institucionales que deben regir las acciones implementadas por los estados para el cumplimiento de las obligaciones de los derechos humanos: la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad, la calidad y la adaptabilidad (Serrano & Vázquez, 2013: 84).



Dicho esto, podemos entonces emprender el desarrollo de las obligaciones de los derechos humanos de proteger, garantizar, respetar, promover, que proclama el artículo primero de la CPEUM.

La obligación de proteger, implica que el gobierno “está obligado a crear el marco jurídico y las instituciones necesarias para prevenir las violaciones de los derechos”(Serrano & Vázquez, 2013, p. 64) a través de organismos de prevención y exigibilidad (políticas, fuerzas policiacas, leyes, u organismos como la CNDH en México, etc.).

El objetivo de la obligación de garantizar es el de mantener el disfrute del derecho y mejorarlo, es decir, deberá realizar el derecho (reconocerlo) y al mismo tiempo proveer a la población de los medios para que pueda ser disfrutado (Serrano & Vázquez, 2013).

En cuanto a la obligación de respetar, se debe entender que es aquella en la que el gobierno debe abstenerse de menoscabar los derechos de los ciudadanos a través de las regulaciones normativas que implemente, así como a través de sus acciones.

La obligación de promover tiende a entenderse cómo el medio a través del cual se provee de la información necesaria para asegurar que las personas sean capaces de disfrutar sus derechos(Serrano & Vázquez, 2013). Sin embargo ésta obligación va más allá, pues promover los derechos también exige que el gobierno genere estrategias para sensibilizar a la población en materia de derechos humanos con el fin de que los respeten y los promuevan (Domínguez y Arjona, 2013 en Serrano & Vázquez, 2013, p. 78), además de difundir la forma en que se deben ejercer los derechos, es decir deberá también exponer los límites y los alcances de un derecho. Todo esto para favorecer la apropiación de los derechos y entonces que ellos puedan no sólo conocerlos, si no saber que están igualmente obligados a respetar los derechos de los demás.

Es por ello, que la obligación de respetar se vuelve tan esencial para el análisis de la forma de proceder de las autoridades estatales en materia de derechos, en este caso, de las mujeres que viven con VIH, pues una vez que se apropien de sus derechos podrán, no sólo exigir y construir mejores condiciones de vida, sino que tendrán un respaldo lo

suficientemente fuerte para poder hacer frente a una sociedad que no está reconociéndoles sus derechos.

Existen posturas en las que se entiende que éstas obligaciones corresponde no sólo a los agentes estatales sino también a los particulares ejercerlas, sin embargo ese debate se tendrá que dejar de lado para entender que el promover, proteger, respetar y garantizar es sin duda, la forma en que el gobierno deberá proceder para armonizar la coexistencia de los derechos de todas las personas (Serrano & Vázquez, 2013). Pero ¿cómo lograr esta armonización? Si bien no existe una fórmula única y absolutamente efectiva para caminar hacia esta meta, en México se han implementado diversas estrategias que intentan alcanzar la igualdad no sólo de género, si no superar todas las desigualdades sociales.

Aunque los resultados todavía están por verse, a continuación, haremos un breve recorrido por las diferentes estrategias que ha adoptado el gobierno mexicano para garantizar los derechos de las mujeres que viven con VIH/Sida, a través de la creación de un marco jurídico que, además de regular y dar vida a instituciones nacionales que brinden atención a las mujeres y aseguren el resguardo efectivo de sus derechos, integre otros instrumentos internacionales que fortalezcan y provean de más herramientas que permitan ir construyendo un camino más sólido hacia la legitimación y el reconocimiento de los derechos de las mujeres, que tenga eco en la cotidianidad. Esto, como antesala de la última recuperación teórica que se hará respecto a políticas públicas en materia de VIH/Sida, donde se hablará de los usos y las posibilidades que ofrecen, no sólo para la promoción y protección de los derechos de las mujeres que viven con el virus, sino también, en la creación de oportunidades que les permitan el pleno desarrollo de su capacidad de agencia para hacer frente a la enfermedad, permitiendo la reflexión sobre el impacto que tienen, y pueden tener, las políticas públicas pensadas con y para la mujer.

## **2.2. Marco jurídico en materia de VIH en México**

Ante los primeros casos de Sida que se dieron a conocer en 1983, en el país (Ponce de León, 2011), tanto el gobierno, como la sociedad civil organizada, dieron una respuesta

oportuna a la inminente pandemia, dando vida tanto a instituciones gubernamentales como organizaciones no gubernamentales que brindaban todo tipo de apoyo a las personas que habían adquirido al virus y que se enfrentaban día con día al rechazo, el estigma, y la discriminación que surgieron ante esta nueva enfermedad que día a día cobraba la vida de muchas personas, y de la que se tenía muy poca información.

Para 1986, surge Comité Nacional de Prevención del Sida (CONASIDA) en repuesta a un llamado de la OMS a todos los gobiernos de establecer comités de lucha contra el Sida (Ramón de la Fuente et al., 1995). El objetivo de este comité era evaluar la situación del virus en el país, establecer criterios para el diagnóstico, tratamiento, prevención y control, así como coordinar la implantación y evaluación de normas, pautas y actividades de control apropiadas (Ramón de la Fuente et al., 1995). En agosto de 1988, por decreto gubernamental éste comité paso a ser el Consejo Nacional para la Prevención y Control del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (CONASIDA), que a diferencia a del comité creado 2 años antes, se constituía como un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud encargado de “coordinar las acciones de los sectores público, social y privado tendientes a combatir la epidemia del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida, así como impulsar las medidas que al efecto se establezcan” (SEGOB, 1988a, s/p) <sup>9</sup>.

A finales de ese mismo año, mediante otro decreto presidencial, se dio a conocer la Norma técnica 324: Para la prevención y control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana (hoy NOM-010-SSA2-2010), cuyo objetivo era “unificar los principios y criterios de operación de los componentes del Sistema Nacional de Salud respecto de las actividades relacionadas con la prevención y control del VIH” (SEGOB, 1988b, s/p) <sup>10</sup>. En aquellos años, ésta se concentraba más en cuestiones médicas y de atención, pero no integraba un marco de derechos humanos que dignificaran la vida de

---

<sup>9</sup> Se omite el número de página debido a que la información fue tomada de la página web del Diario Oficial de la Federación ([http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=4764482&fecha=24/08/1988](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4764482&fecha=24/08/1988))

<sup>10</sup> Se omite el número de página debido a que la información fue tomada de la página web del Diario Oficial de la Federación ([http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=4764482&fecha=24/08/1988](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4764482&fecha=24/08/1988))

las personas que vivían con el virus. Por ejemplo, entre las recomendaciones se podían leer que las mujeres que vivían con VIH debían evitar quedar embarazadas, y que para las personas que recibieran un diagnóstico positivo para VIH, que informaran de su infección a compañeros sexuales, médicos y dentistas(SEGOB, 1988b). También exhortaba, al personal de salud, en el uso de tarjetas, para identificar a los pacientes hospitalizados con infección por VIH, con la leyenda: Precauciones para sangre y líquidos corporales; así mismo, se recomendaba la incineración de tejidos provenientes de personas infectadas o probablemente infectadas por VIH y del material quirúrgico desechable que se empleó en su estudio y tratamiento(SEGOB, 1988b).

En 1993, CONASIDA junto con la Secretaria de Salud y organismos no gubernamentales comenzaron a desarrollar la Norma Oficial Mexicana 010 para la Prevención y Control de la Infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana (que sustituyó la Norma Técnica 324), publicada en el Diario Oficial de la Federación en 1995(Rico, Uribe, Panebianco-Labbe, & Del Río-Chiriboga, 1995). Ésta, ya integró un marco de derechos humanos, y fue, hasta 1999 el único instrumento de carácter obligatorio en México que promovía el tratamiento humanitario a las personas viviendo con VIH o Sida(Estévez, Herrera, & Hernández, 1999).

Actualmente la NOM-010-SSA en su última actualización de 2010, emite recomendaciones que coinciden con aquellas emitidas por organismos internacionales como ONUSIDA, la OMS, y la Organización Panamericana de la Salud (OPS); así como de diferentes investigaciones científicas, por lo que aquellas medidas preventivas dictadas por la vieja Norma Técnica 324, fueron sustituidas por medidas que promueven la estricta confidencialidad del diagnóstico; el embarazo bajo seguimiento médico en todas las etapas del mismo; y, en lugar de considerar necesaria la incineración de los tejidos provenientes de personas con VIH o probablemente infectadas por el VIH, así como del material quirúrgico desechable que se empleó en su estudio y tratamiento, propone la promoción y capacitación del personal de salud para

la aplicación de las medidas o precauciones universales o estándar<sup>11</sup> con todos los pacientes, independientemente de su estado serológico.

Así mismo la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH), en conjunto con CONASIDA y organizaciones de la sociedad civil como el Grupo de Intervención Social en Sida y Defensa de Derechos Humanos A.C. (GIS-SIDA) y Mexicanos contra el Sida, dieron a conocer documentos encaminados a promover los derechos de las personas que viven con VIH tales como La Cartilla de derechos de las personas que viven con VIH/Sida y La discriminación ante el Sida (Estévez et al., 1999). En ellos se explica cuáles son los derechos humanos relevantes al VIH/Sida, así como las repercusiones de la discriminación (Estévez et al., 1999).

Por otra parte, existen otras leyes, normas y reglamentos que complementan el marco jurídico desde el que se garantiza la protección de los derechos de las mujeres que viven con VIH, al establecer lineamientos específicos respecto a la protección del derecho a la no discriminación, como la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (Secretaría de Salud, 2007); y del derecho a la salud, tales como las Normas Oficiales Mexicanas 168, del expediente clínico; 005, de los servicios de planificación familiar; 007, para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido; 190 para la prestación de los servicios de salud, en casos de violencia familiar. Además, la Ley General de Salud, delimita cuáles son las finalidades de la protección al derecho a la salud<sup>12</sup>, determina que es materia de

---

<sup>11</sup> De acuerdo a la NOM-010-SSA-2010 las precauciones universales o estándar, son el conjunto de técnicas para el manejo de líquidos y fluidos o tejidos de todos los pacientes por parte del personal de salud, que se fundamentan en el concepto de que todos deben ser considerados como potencialmente infectantes por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana u otros agentes infecciosos transmitidos por sangre y fluidos corporales (<http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/drhumanos/NOM-010-SSA2-2010.pdf>, consultado: 20/03/2016).

<sup>12</sup> De acuerdo a la Ley General de Salud, la protección del derecho a la salud busca: el bienestar físico y mental de las personas para el ejercicio pleno de sus capacidades; la prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana; la protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuvan a la creación, conservación y disfrute de condiciones de salud que contribuyan al desarrollo social; la extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud; el disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población; el conocimiento para el adecuado aprovechamiento y

salubridad general la prevención y el control de la enfermedades transmisibles, como lo es el VIH y el Sida (Secretaría de Salud, 2013), y compromete, tanto a la Secretaría de la Salud, como a los Gobiernos de las entidades federativas en sus respectivos ámbitos de competencia, realizar actividades de vigilancia epidemiológica, de prevención y control de enfermedades transmisibles, como el VIH y Sida (Secretaría de Salud, 2007).

Como parte de la respuesta global inmediata que se dio al VIH y al Sida, México firmó diversos tratados vinculados a dar respuesta al VIH / Sida y combatir a todas las formas de discriminación hacia las personas viviendo con el virus como La Declaración de derechos y humanidad sobre los principios fundamentales de los derechos humanos, la ética y la humanidad aplicables en el contexto del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (Sida) de 1992, emitida por la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas que “establece los principios éticos, humanitarios, y de derechos humanos que deberán regir las políticas públicas y la conducta del personal hospitalario y académico en el abordaje al VIH” (Estévez et al., 1999, p. 28).

Además de los ya mencionados, el marco jurídico internacional en materia de VIH se nutre de diversos acuerdos, y tratados firmados por México que amplían la protección de los derechos de las mujeres que viven con VIH como lo son: la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, la Convención Americana sobre Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. (PIDESC), el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. (Protocolo de San Salvador), la Declaración Cumbre de París sobre SIDA, la Declaración Trinacional de Canadá, Estados Unidos de América y México, las Directrices Internacionales sobre Derechos Humanos y el VIH/SIDA, la Declaración de Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA

---

utilización de los servicios de salud, y el desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud (Secretaría de Salud, 2013).

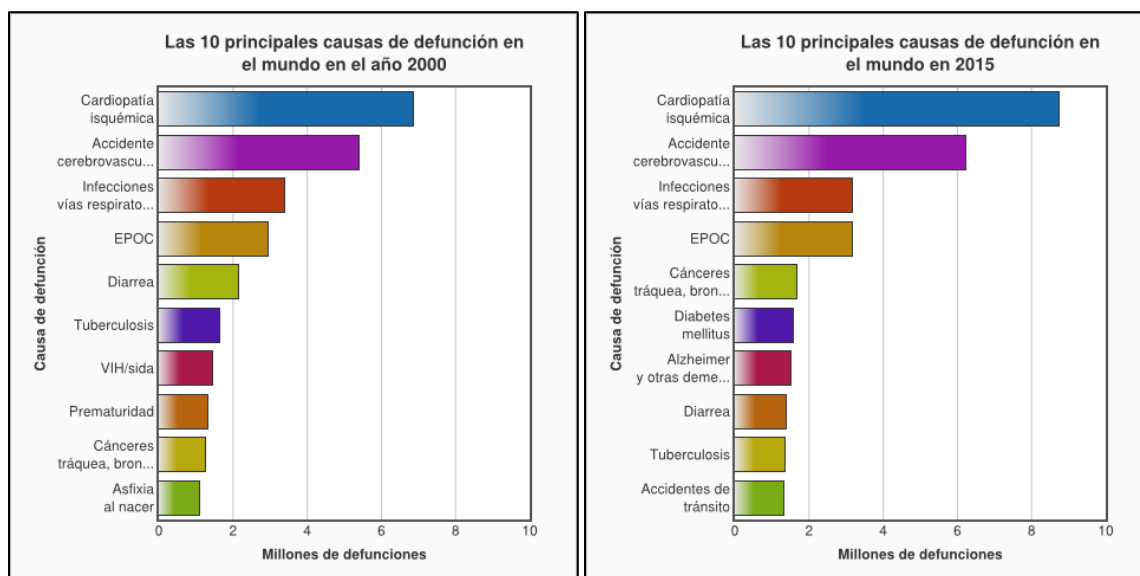
(Declaración de UNGASS/SIDA), la Declaración del Milenio, la Declaración de la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas en Favor de la Infancia (PAFI), y el repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre VIH/SIDA y el mundo del trabajo (Secretaría de Salud, 2007).

Todos estos instrumentos nacionales e internacionales tienen como propósito ofrecer los medios necesarios para que las personas que viven con VIH puedan gozar de las mismas oportunidades que el resto de la población para construir las condiciones de vida necesarias para un desarrollo físico, psicológico y espiritual. Es decir, gracias a la creación de este marco legal, impulsado por la sociedad civil organizada, el gobierno, y los organismos internacionales, las personas que viven con VIH han encontrado las herramientas para proteger sus derechos. Sin embargo, la mera existencia de este marco legal no significa, de facto, que se estén protegiendo y promoviendo los derechos de las mujeres, pues se requieren de otros mecanismos que materializar los derechos, lo que implica asignar presupuestos, y otros recursos institucionales, así como una correcta vinculación con la sociedad civil para hacerlo posible. Es por ello que, en el próximo capítulo, se hablará de Políticas Públicas como un medio para garantizar la promoción y protección de los derechos de las mujeres que viven con VIH.

### 3. Políticas públicas

La OMS reporta, en su estudio “Las 10 principales causas de defunciones en el mundo” (se puede acceder a través de su página de internet<sup>13</sup>), que, al día de hoy las muertes relacionadas con el Sida, han dejado de ser parte de las 10 principales causas de defunción en el mundo (ver cuadro 1), lo que refleja el resultado de más de 30 años de arduo trabajo en el combate al VIH/Sida. Un logro alcanzado gracias a diversos factores, tales como: la mejora de los tratamientos antirretrovirales (TAR) que, gracias a los avances científicos y médicos, han elevado el pronóstico de vida de las personas que viven con el virus; pero también a un importante trabajo de cooperación internacional, que ha permitido, por ejemplo, sostener diferentes estrategias de atención al VIH, en países con menores recursos económicos y técnicos, para hacer frente al virus.

**Cuadro 1. Comparación de las 10 principales causas de muerte en el mundo de 2000 y 2015**



Fuente: OMS(2017a). Nota descriptiva. Las 10 principales causas de muerte. Actualización de enero de 2017. Recuperado el 28 de abril de 2017, a partir de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/>

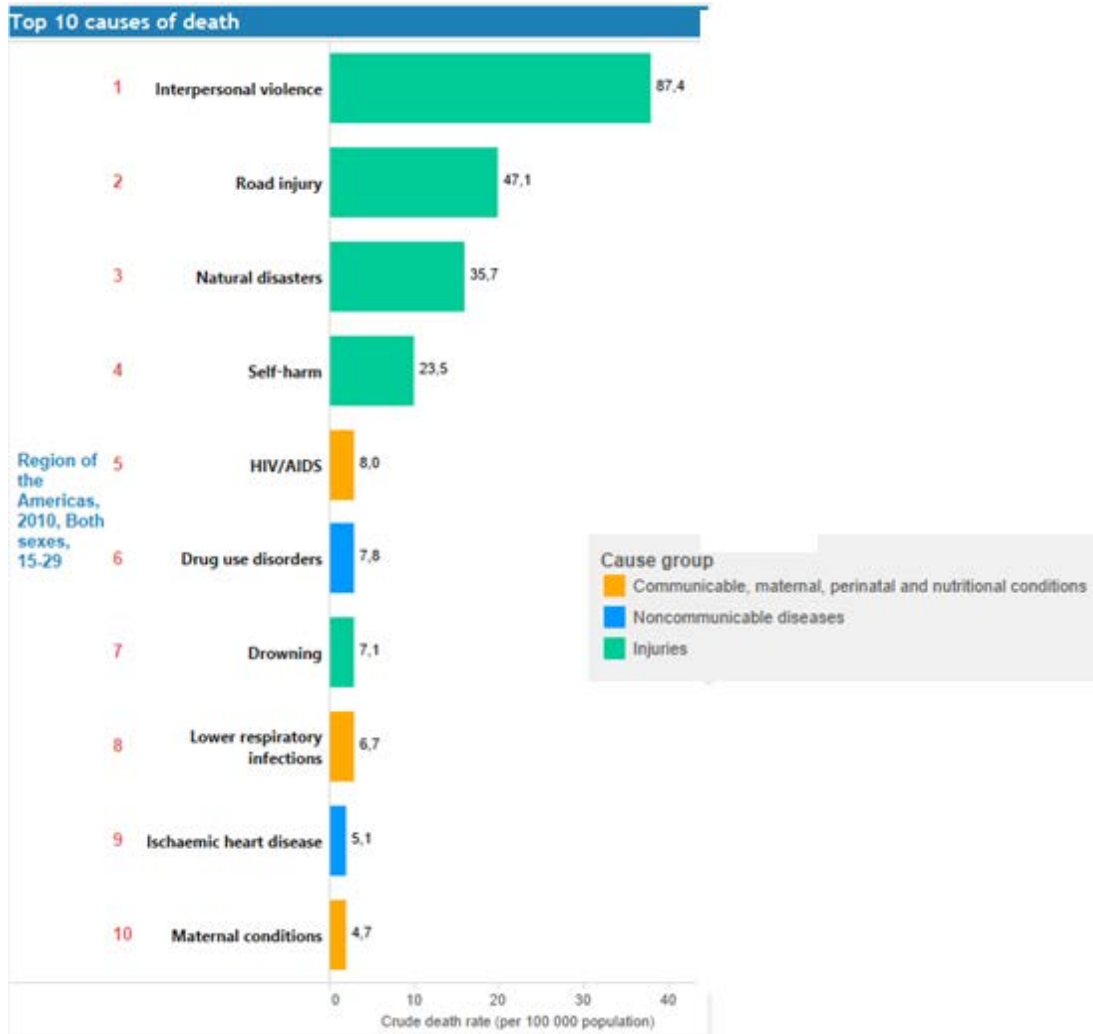
Sin embargo, la respuesta a la epidemia de VIH/Sida aún está inconclusa. En el 2010 se registraron en el continente Americano 800 mil defunciones relacionadas con esta

<sup>13</sup> OMS(2017). Nota descriptiva. Las 10 principales causas de defunciones en el mundo. Recuperado el 18 de mayo de 2017, a partir de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/>.



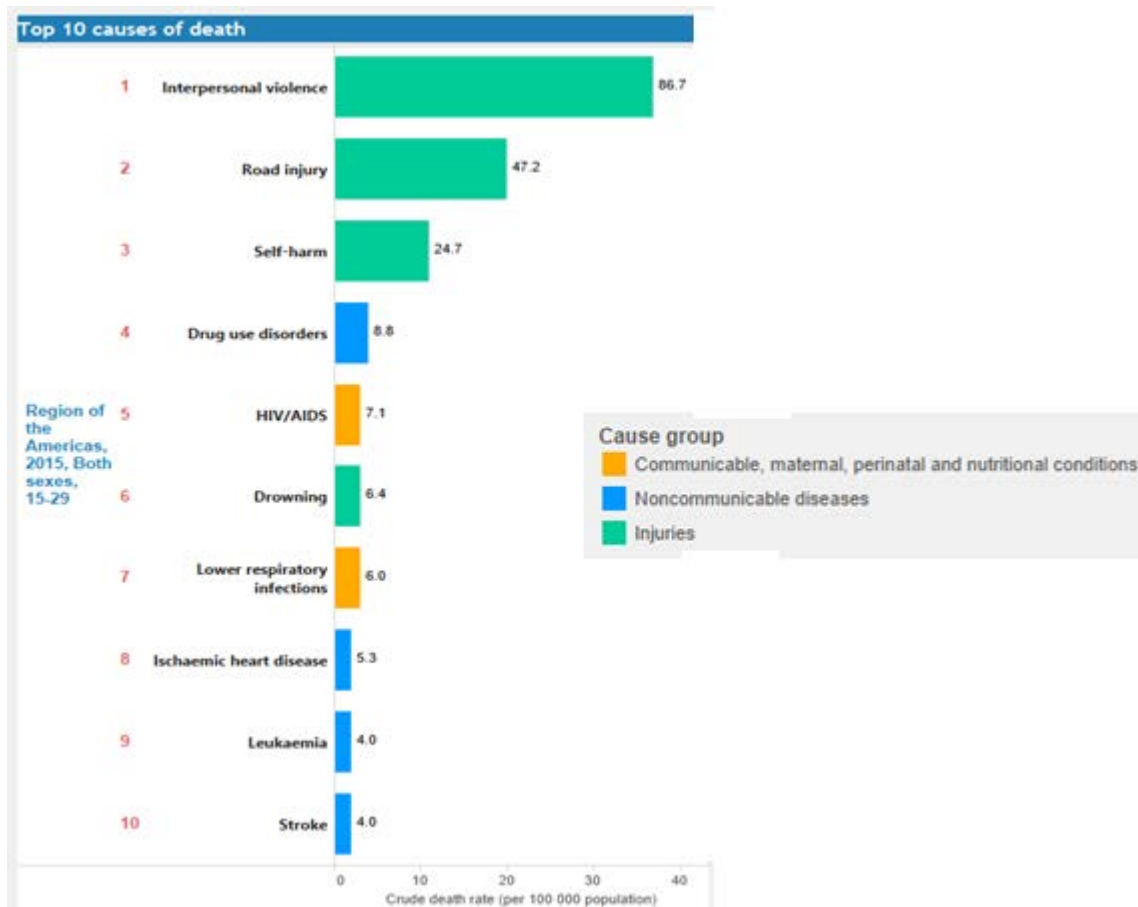
enfermedad (ver cuadro 2) (OMS, 2017b), lo cual la ubica como la 5ª causa de muertes, en hombres y mujeres entre 15 y 29 años. Para el año 2015 la cifra disminuyó a 701 mil (ver cuadro 3) (OMS, 2017c), pero continúa siendo un asunto no resuelto.

**Cuadro 2. Las 10 principales causas de muerte en 2010 de hombres y mujeres entre 15 y 29 años en la región de las Américas**



Fuente: OMS (2017b). Nota descriptiva. Las 10 principales causas de defunción. *Centro de prensa*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/> [28 de abril de 2017]

**Cuadro 3. Las 10 principales causas de muerte en 2015 de hombres y mujeres entre 15 y 29 años en la región de las Américas**



Fuente: OMS (2017c). Region of the Americas, 2015, both sexes, 15-29. Recuperado el 15 de mayo de 2017, a partir de [https://public.tableau.com/shared/9FN7GZSN2?:display\\_count=no](https://public.tableau.com/shared/9FN7GZSN2?:display_count=no)

El descenso de las muertes relacionadas con el VIH/Sida, representa uno de los importantes logros de la respuesta internacional al VIH/Sida. No obstante, es importante también dar seguimiento al número de nuevas infecciones por VIH, pues estas dan cuenta de las tendencias de la epidemia.

En ese sentido, ONUSIDA notificó que en América Latina, durante 2001, hubo aproximadamente 97 000 [78 000–120 000] nuevos casos de VIH en la región (2013, p. A22) y 82 000 [63 000–100 000] muertes relacionadas al sida(2013, p. A40). Mientras que en su informe de 2016, reportó que en el 2015 se registraron 100 000 [86 000–

120 000] nuevas infecciones por VIH, y 50 000 [41 000–59 000] muertes por causas relacionadas con el sida en la región(2016, p. 4).

La situación en nuestro país no dista mucho de la del resto de Latinoamérica, y la epidemia sigue avanzando lentamente. Mientras que en 2012, se registraron 5, 712 nuevos casos de VIH en el país, y 5, 043 defunciones(CENSIDA, 2012)<sup>14</sup>, al cierre de 2016, las cifras revelaron un incremento, sumando un total de 7, 338 nuevas infecciones por VIH, y, según cifras oficiales del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), 4, 756 defunciones a causa de Sida durante el año 2015 (CENSIDA, 2016).

Estas cifras ponen en evidencia que aún queda trabajo por hacer para dar respuesta a la epidemia en nuestro país, situación que abre la reflexión respecto a dos puntos que serán abordados en este capítulo. La primera tiene que ver con la pertinencia de posicionar, o no, el tema como un asunto de políticas públicas en México, tanto a nivel federal como estatal, para dar una respuesta integral a la epidemia. Y la segunda tiene que ver con la manera en que se está abordando el tema en nuestro país, particularmente en el estado de Jalisco, para identificar si se está haciendo desde esta plataforma de acción (políticas públicas), o desde alguna otra, destacando cuáles con las líneas de acción que proponen, y la forma en que se está integrando la participación de las mujeres en la respuesta al VIH.

### **3.1. Políticas públicas en materia de VIH**

El propósito de este apartado es reflexionar sobre la pertinencia de establecer una respuesta al VIH, desde las políticas públicas. Para lo cual, se brindarán algunos elementos teóricos que justifiquen esto, y además permitan la reflexión sobre la forma en que se ha venido trabajando el tema en los últimos 15 años, en el país; a partir de la

---

<sup>14</sup> Se toma como referencia la información de 2012 y no de 2001, debido a que es la información más antigua que se pudo localizar a través de la página web de epidemiología del CENSIDA (<http://www.gob.mx/censida/documentos/epidemiologia-registro-nacional-de-casos-de-sida>)

puesta en marcha de los ODM, y de la forma en que las acciones federales y estatales, se alinearon a estos objetivos.

De acuerdo a Mauricio Merino, una política pública es aquella “intervención deliberada del Estado, para corregir o modificar una situación social o económica que ha sido reconocida como problema público” (2013, p. 17). Sin embargo, y tal como nos recuerda Canto Chac (2010), es importante no confundir las políticas públicas con cualquier acción del gobierno, pues la falta de especificidad sobre qué es una política pública, puede restarle el valor agregado que éstas tienen, desdibujando la relación que conservan con los derechos humanos.

Así mismo, cuando hablamos de políticas públicas, no debemos perder de vista que estas vienen dadas a partir de las relaciones entre economía y democracia, así como del gobierno con la sociedad civil, pues cada uno de estos sectores tiene distintas responsabilidades frente a un tema de carácter público (Canto Chac, 2010) pues, no se trata sólo de la toma de decisiones de los órganos gubernamentales, tal como Merino (2010) lo explica, sino que también involucra la participación del sector privado y la sociedad civil.

Respecto a esto, Laherda Parada(2002) reconoce que las nuevas tecnologías de comunicación e información, favorecen una nueva concepción sobre políticas públicas en la que la que la sociedad civil, atiende los problemas colectivos de manera diferente, logrando una mayor participación ciudadana y generando nuevos flujos de información respecto a un tema particular. En este sentido, para Laherda (2002), una política pública implica además de la participación ciudadana, la definición de acciones y flujos e información, el establecimiento de un objetivo común hacia el que deberán encaminarse tanto el sector privado, como la comunidad, y el sector público.

El involucramiento de la sociedad civil en la construcción de una política pública resulta indispensable para atender los problemas de la comunidad tomando en cuenta las necesidades de la misma. Es por ello que en el diseño de una política pública es importante analizar los problemas más allá de las cifras, para dar espacio a las voces de las personas afectadas, y desde ahí conocer sus inquietudes, y propuestas de solución a los problemas que enfrentan en la comunidad. Respecto a esto, Ann Schneider & Mara

Sidney (2009) invitan a ver las políticas públicas desde la teoría de la Construcción social de la realidad, dejando de lado una representación de la realidad desde y a través de las cifras, y dándole mayor relevancia a la historia, los valores sociales y políticos que imperan en la comunidad, así como desde sus principios e ideales normativos, y los conocimientos locales.

En esta propuesta, la realidad es vista desde abajo, desde donde se van erigiendo las realidades de cada país, y en este ejercicio, se entablan distintas valoraciones a cada sector de la población, de acuerdo a la percepción que se tiene de ellas, y el papel que desempeñan dentro de la sociedad. Esta valoración, sirve a los diseñadores de políticas públicas a determinar cómo, para qué y para quién surge y se dirige una política, lo que no sólo permite justificar el diseño las políticas desde otra visión, sino que extiende la posibilidad de modificar, las valoraciones positivas o negativas de los diferentes grupos o sectores sociales, y por lo tanto ofrecer nuevas opciones que permitan la transformación de las sociedades, desde su base (Schneider & Sidney, 2009).

La propuesta de Schneider y Sidney, es relevante para este trabajo porque sin duda nos permite ver en las políticas públicas una plataforma de cambio social, pues al tomar en cuenta las construcciones sociales de los miembros de una comunidad, es posible atender a las diferencias, para entonces dar soluciones mejor adaptadas a cada problema, sin tener que dar la misma solución a un problema que se vive de manera muy diferente en las distintas comunidades. Entonces, poder diseñar políticas públicas en materia de VIH, desde un enfoque como éste permitiría dar respuesta al VIH y al Sida reconociendo que la experiencia de las mujeres frente al VIH, difiere no sólo de la experiencia de los hombres, sino entre ellas mismas, también.

Para los fines de este trabajo, entenderemos como política pública a aquellas acciones gubernamentales, en las que sociedad civil y gobierno establecen metas en común, o la puesta en marcha de estrategias que ayuden a mejorar una situación reconocida como problema público, es decir, que afecta a la colectividad, y que se ve necesario que modifique su rumbo para el bien común.

En México los esfuerzos por construir una nueva conciencia en la sociedad mexicana, donde se tomará más en cuenta a las mujeres como sujeto de derecho, datan de finales

de la década de los 70, y fueron influenciados tanto por el movimiento feminista, como por el movimiento por los derechos humanos (Herrera, 2009).

Entre 1979, y el 2000 surgieron diferentes grupos que desde la lucha contra la violencia de género pusieron sobre la mesa el debate respecto a la equidad de género, sentando importantes precedentes para presionar al gobierno a adoptar medidas políticas, económicas y legales para proteger los derechos de las mujeres, y poder “así recuperar una igualdad que es natural<sup>10</sup>” (Sánchez, 2000, p. 8).

En la década de los 90, el trabajo de estas organizaciones tuvo sus primeros frutos posicionando en las agendas públicas el tema de la violencia de género, permitiendo incluso que se participara en eventos políticos de rango internacional que permitieron ejercer una mayor presión al gobierno para que se empezaran a tomar medidas en favor de los derechos de las mujeres. Es así como en 1998 se inició la elaboración de la primer Norma Oficial Mexicana<sup>11</sup>, con enfoque de género dirigida al sector salud, que tuvo un alcance nacional y que priorizo la transición de la visión de las mujeres como madres, y encargadas de la salud de los hijos, a reconocerlas como defensoras de su propio derecho a la salud, y como tomadoras de decisiones sobre su reproducción (Herrera, 2009).

En lo que respecta al VIH, las líneas de acción específicas para el trabajo en la prevención y atención al VIH y Sida, vienen definidas en el Plan Nacional de Desarrollo (PND), que cada sexenio plantea metas diferentes por alcanzar, y que involucran tanto procesos de participación ciudadana, como la integración de los valores e intereses del partido político en el gobierno. Así mismo, desde el PND se establecen objetivos específicos que permiten, a las dependencias correspondientes, trabajar por alcanzar las metas definidas en plan y que corresponden a sus funciones. En el caso del VIH, por ser principalmente un problema de salud pública, la Secretaría de Salud es la encargada de definir el rumbo de las acciones destinadas a abordar todo lo relacionado con VIH y Sida, a través del Programa Sectorial de Salud (Secretaría de Salud, 2013) .

A partir del 2007 también se elabora el Programa de Acción Específico en respuesta al VIH/Sida e ITS <sup>15</sup>, en el que se registran los avances que se han tenido en la respuesta al VIH/Sida, y al mismo tiempo se identifican y define cuales son los nuevos retos a superar en la materia (Secretaria de Salud, 2007). En su elaboración participan el CENSIDA, diferentes organizaciones y expertos que se integran en cada uno de los Comités del CONASIDA, así como con los planteamientos y recomendaciones recuperadas a través consultas con actores clave (Secretaria de Salud, 2007; Secretaría de Salud, 2013).

Por su parte, en el estado de Jalisco las acciones encaminadas a dar respuesta al VIH y al Sida, están coordinadas principalmente por el COESIDA Jalisco, sin embargo, el gobierno estatal ha decidido asumir el compromiso y, dentro del Plan Estatal de Desarrollo 2013 – 2033, se establece como uno de los objetivos el “Prevenir y controlar la epidemia del VIH y otras ITS en el marco del respeto pleno a los derechos humanos” (Gobierno del Estado de Jalisco, 2016, p. 330). Cabe mencionar que el plan estatal se encuentra alineado con el PND 2013-2018, así como con los objetivos de la Política de Bienestar y los ODM (Gobierno del Estado de Jalisco, 2016).

Sólo el PND hace una mención específica respecto al trabajo del VIH y Sida con mujeres. Por una parte, establece como estrategia transversal el abordaje de la prevención bajo una perspectiva de género, y por otro establece como línea de acción el incremento de la detección prenatal y el tratamiento oportuno para prevenir la transmisión vertical del VIH. A pesar de que no existe alguna política o programa exclusivo para mujeres viviendo con VIH, todos estos planes y programas mencionados, sirven para establecer condiciones que más o menos brinden a las mujeres algunas herramientas útiles para hacer frente a la enfermedad, pues contribuyen a eliminar formas de violencia hacia las mujeres que, como se mencionó anteriormente, las sitúan en una posición de vulnerabilidad para adquirir VIH y, en el caso de las que viven con VIH, elevan el riesgo de abandono al tratamiento, lo que a su vez las pone en riesgo de desarrollar Sida.

---

<sup>15</sup> ITS son las siglas para Infección/infecciones de transmisión sexual

## **4. Metodología**

### **4.1. Preguntas y Objetivos de investigación**

El diseño de la presente investigación surge de dos preguntas de investigación que tienen como propósito abrir la reflexión hacia la situación actual de las mujeres que viven con VIH en la ZMG, partiendo de la hipótesis de que entre 2000 y 2015, las acciones encaminadas a la promoción y protección de los derechos humanos de las mujeres que viven con VIH han sido insuficientes para visibilizar la afectación del virus en las mujeres, y por lo tanto han limitado la mejora de su calidad de vida: ¿Cuáles fueron los avances entre 2000 y 2015 en la promoción y protección de los derechos humanos de las mujeres que viven con VIH en la ZMG? y ¿Cuál ha sido el impacto de estos avances en la calidad de vida percibido por ellas?

Para poder dar respuesta a estas preguntas, se estableció como objetivo general:

Identificar cuáles han sido los avances entre 2000 y 2015 en la promoción y protección de los derechos humanos de las mujeres que viven con VIH en la ZMG, y su impacto en la mejora de la calidad de vida percibida por ellas.

A sí mismo, se establecieron dos objetivos particulares, que facilitarán alcanzar dicho objetivo:

- Identificar cómo se ha integrado un marco de derechos humanos a las políticas públicas, programas y planes de intervención en la atención a mujeres que viven con VIH en la ZMG.
- Analizar los indicadores de bienestar presentes en la vida de las mujeres que viven con VIH y su relación con la calidad de vida percibida por ellas.

A partir de estas preguntas y objetivos se seleccionaron la estrategia y las técnicas metodológicas que condujeron la investigación hacia el alcance de los objetivos, por lo que a continuación se procede a describirlas y justificarlas, con el fin de dar cuenta de la pertinencia de su uso y selección.



## **4.2. Estrategia metodológica**

Como estrategia metodológica se ha seleccionado el estudio de casos a través del *rastreo de procesos* en el que, de acuerdo a Van Evera (2002) “se explora la cadena de sucesos o el proceso de toma de decisiones por el cual las condiciones iniciales se traducen en resultados del mismo”(p. 72). Es decir, a través de esta estrategia se identificarán los procesos causales que están detrás de la correlación (Poteete, Janssen, & Ostrom, 2012) entre la variable dependiente “calidad de vida de mujeres que viven con VIH” y las variables independientes “promoción de derechos humanos y protección de derechos humanos” de mujeres que viven con VIH.

En éste sentido, se pretende identificar cómo las autoridades del estado de Jalisco han pensado construido y aplicado aquellas políticas públicas o programas de intervención enfocados a la atención de las mujeres que viven con VIH que promuevan y protejan sus derechos, y cómo éstas han generado, en consecuencia, las oportunidades necesarias que les permita a las mujeres desarrollar las capacidades necesarias para la libre elección de su ser y hacer dentro del contexto en que viven, destacando la presencia e impacto de las variables intervinientes en el caso como son la discriminación, el estigma, y la invisibilización de las mujeres con VIH, e identificando si las mujeres las perciben como facilitadoras para el acceso a los satisfactores de sus necesidades específicas.

El rastreo de procesos se encuadra dentro de los años transcurridos entre el 2000 y el 2015, pues para los fines de ésta investigación se ha tomado como referencia el periodo establecido por los países que integran las Naciones Unidas para encaminar sus acciones hacia el cumplimiento de los ocho Objetivos del Milenio, entre los que figuraba el avance en el combate al VIH y el Sida(ONU, 2000). Además, de que en éste mismo periodo de tiempo se dio a conocer la reforma Constitucional en materia de derechos humanos que obliga a todas las autoridades federales, estatales y municipales a proteger los derechos humanos contenidos en la CPEUM y en los tratados, convenciones y normas internacionales. Se toman como referencia estas coyunturas

críticas<sup>16</sup> considerando que ambas comprometen los esfuerzos del gobierno de Jalisco a integrar un marco de derechos humanos en la planeación de políticas públicas y programas de atención a mujeres que viven con VIH.

#### **4.2.1. Técnicas y herramientas metodológicas**

Para poder identificar las relaciones causales entre las acciones encaminadas a la promoción y protección de los derechos humanos y la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH se usarán dos técnicas metodológicas que permitan establecer con mayor claridad dichas relaciones: documental y de campo.

Respecto a la primera es importante precisar que se realizará una revisión de aquellas políticas públicas pensadas en la atención de mujeres que viven con VIH, y toda la información documentada sobre programas y/o planes de atención de carácter público, poniendo atención en la forma en que estos integran la promoción y protección de los derechos humanos de las mujeres.

En cuanto a la técnica de campo se realizaron tres entrevistas amplias, dirigidas a través de un guion elaborado previamente, y acorde a los sujetos. La primera fue hecha al director técnico del COESIDA Jalisco, el Dr. Ariel E. Campos Loza. El resto de las entrevistas fueron dirigidas a mujeres de la ZMG que viven con VIH.

El propósito ésta técnica es poder rescatar la experiencia de quien se encuentra al frente de la instancia pertinente para coordinar los esfuerzos en la atención al VIH/Sida, identificando, por una parte, las percepción que impera respecto a la situación de las mujeres que viven con VIH, así como de la proyección a futuro de las acciones o políticas públicas, que deben ser impulsadas para proveer de los medios necesario que logren,

---

<sup>16</sup> Pierson considera que para delimitar la cadena causal de sucesos se puede echar mano de las *coyunturas críticas* (critical junctures), que disminuyen el impacto de las regresiones infinitas, es decir, de la recuperación de todos los procesos causales anteriores posibles, tomando como referencia un momento histórico que represente un parteaguas y determine el inicio de algo nuevo (Sotomayor, 2008). En este sentido, es importante destacar que los Objetivos del Milenio representan un importante esfuerzo internacional para hacer frente a la epidemia; mientras que la reforma Constitucional afecta el núcleo central de la comprensión y concepción de los derechos humanos (Carbonell, 2011)

no sólo visibilizar afectación del virus en esta población , sino favorecer el desarrollo de las mujeres que viven con VIH como miembros activos de la sociedad.

Así mismo se busca reconstruir la experiencia de las mujeres bajo ésta condición de vida para entender su realidad, desde la forma en que ellas se viven y perciben como personas seropositivas para VIH, así como de la forma en que, desde ahí, construyen y acceden a los medios necesarios para la satisfacción de sus necesidades y el desarrollo de las capacidades que les permitan hacer frente al virus en un contexto histórico-social en el que en México se ha comenzado a adoptar un discurso de derechos humanos, no sólo a nivel jurídico, sino desde diferentes disciplinas (Salazar, 2013 en Serrano & Vázquez, 2013, p. XIV) y en el que los derechos humanos son entendidos como prerrogativas sustentadas en la dignidad humana es indispensables para el desarrollo integral de las personas (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2016).

La subjetividad en este estudio se fundamenta desde el enfoque teórico *construccionista*, desde el que se entienden los derechos humanos y la calidad humana como construcciones sociales, que han ido ganando terreno gracias a la apropiación de un discurso de derechos humanos en el país.

Bien lo dice Alicia Lindón (1999), que es a partir de la subjetividad que podemos acercarnos al entendimiento de la complejidad de sentidos y significaciones que acompañan la acción social, y es a través de las metodologías cualitativas de éste tipo que podemos acceder a un discurso construido en un contexto de significados que se objetivan en el lenguaje y desde el que se expresan normas y valores de los grupos sociales que sostienen al individuo y que son un reflejo de la realidad en que vive.

#### **4.2.2. Selección de las entrevistadas**

Para las entrevistas realizadas a las mujeres viviendo con VIH, se tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Edad: mayores de 35 años
- Nivel socioeconómico: bajo
- Escolaridad máxima: preparatoria terminada.

- Casadas al momento del diagnóstico
- Con hijos
- Insertas en el ámbito laboral
- Con más de 5 años de diagnóstico
- Bajo tratamiento médico
- Que reciban algún tipo de apoyo por parte de alguna organización no gubernamental.
- Que vivan en algún municipio de la ZMG

El criterio de la edad fue elegido tomando en cuenta el periodo en que estuvieron en función los ODM (2000 a 2015), y el año en que dio inicio esta investigación. Esto, debido a que se requiere que la experiencia de las mujeres este trastocada por la puesta en marcha de estrategias que respondan a las metas establecidas en los ODM, y por las reformas constitucional en materia de derechos humanos del 2011. Es decir, se buscó que las mujeres pudieran testificar cualquier cambio en la atención y el acceso a oportunidades que les permitieran hacer frente a esta condición de vida, entre en 2000 y el 2015.

Por su parte, los criterios de inclusión el nivel socioeconómico bajo y una escolaridad máxima de preparatoria terminada, se eligieron partiendo de la idea de que, a partir de un contexto económico y educativo desfavorable, será más evidente identificar la correlación entre la promoción y protección de los derechos y las oportunidades para el desarrollo de capacidades de las mujeres que viven con VIH.

Así mismo se consideran criterios importantes la maternidad, el estado civil y la actividad laboral para identificar el papel que juegan los roles de género en el desarrollo de capacidades de las mujeres que viven con VIH, pues se piensa que de esta manera se podrá destacar la intrusión de las variables intervinientes.

Además, se debe tomar en cuenta que las mujeres bajo tratamiento médico es un criterio relevante pues es un punto de partida para comprobar si han estado beneficiadas o no por otro tipo de apoyo estatal, pues el tratamiento médico para mujeres con las características antes mencionadas sólo es posible a través de instancias

públicas de salud. Por su parte, el criterio que contempla apoyo por parte de alguna organización no gubernamental permitirá identificar las áreas de oportunidad que han sido cubiertas por instancias no estatales para la atención de mujeres que viven con VIH y la promoción y protección de sus derechos.

Por último, se toma como criterio un diagnóstico positivo para VIH de 5 años o mayor, pues de esta manera se espera que hayan tenido algún tipo beneficio de las políticas públicas o programas de atención que procuren la promoción y protección de sus derechos, considerando que, de haber estado alineados a los ODM, cualquiera de estas políticas o programas, hubo un margen de tiempo de 15 años para que estuvieran en función, y ellas pudieran haber sido, o no, beneficiadas.

## 5. Análisis de resultados

De acuerdo con la propuesta de calidad de vida y desarrollo de capacidades de Martha Nussbaum, a continuación, se procederá a analizar la información obtenida en las entrevistas realizadas, tanto al director técnico del COESIDA Jalisco, como a las mujeres que decidieron colaborar con esta investigación.

Como categorías de análisis se agruparon las 10 capacidades centrales que propone Nussbaum (2012) en 3 categorías, según la descripción que hace de cada una de ellas. La primera categoría es Salud física, que integra la capacidad de salud corporal, de integridad física, pues ambas capacidades implican la atención, y el mantenimiento de un adecuado estado y funcionamiento de nuestro cuerpo. La segunda categoría, Salud mental, integra las capacidades, emociones, sentidos, imaginación y pensamiento, capacidad para jugar y la razón práctica y otras especies, pues todas estas capacidades involucran procesos mentales que permiten a los seres humanos poseer conciencia sobre sí mismos y sobre los otros. La categoría Cohesión, vinculación e integración social, integra las capacidades de afiliación, de control sobre el entorno, capacidades que permiten a los seres humanos establecer relaciones con el resto de la comunidad, permitiéndoles, además incidir en su entorno. Por último, la capacidad de Vida, no se agrupa en ninguna categoría, pues se considera que se trata de una capacidad transversal que se atiende al desarrollar el resto de las otras capacidades.

Categorías	Capacidades que integra
Salud física	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salud corporal</li> <li>• Integridad corporal</li> </ul>
Salud mental	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Emociones</li> <li>• Sentidos, imaginación y pensamiento</li> <li>• Capacidad para jugar y la</li> <li>• Razón práctica</li> <li>• Otras especies</li> </ul>

---

**Cohesión, vinculación e  
integración social**

---

- Afiliación
- Control sobre el entorno

Elaboración propia

Respecto a las entrevistas realizadas a las mujeres, es importante mencionar que la información es presentada con previo consentimiento de las entrevistadas, a quienes se les informó de los fines de las entrevistas, y accedieron a colaborar en ellas. Cabe mencionar que se les notificó que todos sus datos serían manejados de manera estrictamente confidencial, por lo que sus nombres fueron modificados con el fin de resguardar su identidad, y en su lugar se utilizaron pseudónimos elegidos por la autora del presente trabajo.

Los temas fueron explorados considerando el pasado y el presente de la vida de las mujeres entrevistadas, para identificar los cambios que se han presentado en la vida de la entrevistada, así como en los medios que se han puesto a su disposición para garantizar sus derechos.

En cuanto a la entrevista realizada al director técnico del COESIDA Jalisco, se ha de aclarar que accedió a colaborar con esta investigación, previa notificación de los fines de la entrevista y previo consentimiento del uso de la información ofrecida por él, para los fines de este trabajo.

## 5.1. Entrevista a mujeres

Lucy

- Edad: 49 años
- Tiempo con el diagnóstico: 23 años
- Lugar de residencia: Zapopan
- Estado civil actual: Viuda
- Escolaridad: preparatoria terminada
- Tipo de vivienda: Propia
- Número de hijos y edad:
  - 2 mujeres, de 30 y 28 años
  - 1 hombre de 26 años
- Actividad laboral: Empleada.

Angie

- Edad: 49 años
- Tiempo con el diagnóstico: 19 años
- Lugar de residencia: Tonalá
- Estado civil actual: Viuda
- Escolaridad: preparatoria trunca
- Tipo de vivienda: Rentada
- Número de hijos y edad: 1 mujer de 20 años
- Actividad laboral: Empleada

### A. Salud física

Esta categoría reúne toda la información que permiten identificar los medios puestos a disposición de las entrevistadas para poder desarrollar aquellas capacidades que favorezcan una vida “humana, de duración normal hasta su fin, sin morir prematuramente o antes de que la vida se reduzca a algo que no merezca la pena vivir” (Nussbaum, 2012, p. 25). En ese sentido, la categoría integra tanto la capacidad de vida, que termina siendo una capacidad que permea al resto de las capacidades, pero cuyas implicaciones requieren en un primer momento de la capacidad de cuidar tanto de nuestra salud física como emocional para que entonces podamos asegurar nuestra permanencia aquí. Por lo tanto, las preguntas que exploraron esta categoría fueron enfocadas a identificar como ejercían estas capacidades, y cómo lo hace actualmente.

Para ello, uno de los puntos que se exploraron fue respecto la información que tenían sobre el VIH y el Sida, antes de recibir su diagnóstico. Esto para poder identificar las oportunidades que existieron para evitar adquirir el virus. En ese sentido, ambas entrevistadas comentaron que la información que tenían antes del diagnóstico era



completamente errónea, pues creían que el VIH sólo afectaba a homosexuales y a trabajadoras sexuales. En ese sentido Angie refirió:

*Yo creía que esto era exclusivo para homosexuales y trabajadoras sexuales, por lo cual yo, como mujer, creí que eso no era para mí -sic- (Angie)*

Aunque Lucy, en la entrevista, no refirió en ningún momento considerar que por ser mujer no le podía pasar, sí explicó que esta era la información que tenía sobre el virus antes de su diagnóstico:

*La única referencia que tenía [sobre el VIH] era mi marido que acababa de enterrar, y los mitos que siempre ha habido: que es una enfermedad de homosexuales, que es una enfermedad de prostitutas; que es mortal, que no había cura; que los efectos eran que te ibas a quedar en los huesos, que se te iba a notar, y cositas así – sic- (Lucy)*

La información previa que tenían ambas entrevistadas sobre la enfermedad, además de evidenciar la carencia de información que existía dentro del contexto en el que se desarrollaron, representa sólo una parte de otras restricciones a las que se vieron expuestas ambas mujeres para procurar otros recursos de autocuidado de su salud e integridad física, pues, como veremos a continuación, las circunstancias familiares a las que se enfrentaron no les permitieron aprender a cuidarse a sí mismas.

Lucy, por ejemplo, contrajo matrimonio cuando tenía 17 años. Su pareja era 13 años mayor que ella y refiere que, en gran medida, decidió formalizar su relación con su pareja debido a que su esposo fue como el sustituto de su padre, con quien no tenía una buena relación. Comenta que su esposo representaba el sostén que su papá no le supo dar, y, aunque "no tenía poder de decisión" - sic-, él era quien se encargaba de resolver todos los problemas que se presentaban en la casa, y con sus hijos.

Refiere, que su esposo procuró en todo momento brindarle una estabilidad económica, que le permitiera no trabajar, y dedicarse únicamente al cuidado de sus hijos. De la misma manera en que procuraba dicha estabilidad, cuando surgía algún problema en la escuela de sus hijos, era él quien se encargaba de resolverlos. Debido a que su esposo,

procuró proveer a su familia de los recursos básicos de subsistencia, actualmente Lucy cuenta con una casa propia donde vive con sus hijos.

Lucy explica en entrevista, que ella estuvo muy cerca de pedirle el divorcio a su esposo, pues, aunque lo describe como una “buena persona, dentro de lo que cabe” -sic-, explica que la diferencia de edad (él era 13 años mayor) y su “educación medio machista” -sic-, fueron factores importantes para que su autoestima disminuyera, sintiéndose incapaz de tomar decisiones y de valorarse a sí misma. Cuenta que él constantemente le hacía creer que ella sola no valía nada, y que sin su compañía no iba a lograr salir adelante nunca, además de que más de una vez la agredió físicamente. Antes de intentar solicitar el divorcio, acudió al DIF para levantar una queja por violencia, sin embargo, relata que la intervención del instituto sólo sirvió para que se burlara de ella:

*Ni para un abogado tienes, te dije, te vas a morir de hambre, esta es mi casa, tu aquí no tienes nada, y si te vas, te vas sola, porque los niños se quedan conmigo.” -sic- (Lucy)*

Lucy reconoce que la violencia que vivió con su pareja, así como la falta de información sobre los riesgos de adquirir VIH, y sobre el uso condón, hicieron muy difícil que pudiera decidir sobre su vida sexual. Respecto al uso del condón, cuenta que los conoció hasta después del diagnóstico, dentro de los grupos de autoapoyo, donde en alguna ocasión se le preguntó cómo se ponían y ella contestó:

*No los conozco [los condones]. Los conozco en la bolsita, pero no te sé decir cómo se abre, como se pone, porque prácticamente no los conocía. -sic- (Lucy)*

Lucy cree que probablemente, si los hubiera conocido antes, y hubiera sentido que tenía “un poquito más de poder de decisión” -sic-, sí le hubiera exigido a su esposo el uso del condón. Sin embargo, no fue así y explica que, en su momento, los métodos anticonceptivos hormonales le causaron muchos daños, pues agudizaban las migrañas que siempre ha padecido, y cuando se les presentó la alternativa de usar el condón como método anticonceptivo su esposo replicó “yo cómo me voy a poner un preservativo, estás loca, mejor nos cuidamos con el calendario” -sic-.

Por su parte, Angie comenta provenir de una familia conservadora, al igual que su pareja, que era 2 años mayor que ella. Mantuvieron una corta relación de noviazgo, pues a los 4 meses de iniciar la relación, Angie ya estaba esperando a su hija, y cuando les hicieron saber a sus papás del embarazo, las dos familias los presionaron a contraer matrimonio.

Cuenta Angie que, al contraer matrimonio, sabía que su deber era cuidar a su hija, una vez que naciera, y procurar la felicidad de su esposo. Ambos renunciaron a la preparatoria abierta, que fue donde se conocieron. Él se dedicó a buscar trabajo, mientras ella se encargó de “cuidar su nuevo hogar” -sic-. Angie, cuenta que ella y su pareja nunca consideraron el uso del condón. En el caso de ella, porque “tenía una falsa percepción de seguridad porque tenía una pareja estable con un hombre sin vicios y trabajador”-sic-.

En la entrevista comentó la confianza plena que tenía en su pareja le bastó para estar tranquila, y seguir haciendo bien su “trabajo de buena esposa”-sic-. Explica que, años después descubrió que esta, tarea, le impidió valorarse, y quererse a sí misma al punto que casi perder la vida:

*“Caí en la trampa de poner por delante el bienestar de los otro antes que el mío” - sic – (Angie)*

Cómo se puede observar, en ambos casos, el contexto cultural en el que se desenvolvían, antes de saber su diagnóstico no les permitía ejercer la libertad sustantiva que Martha Nussbaum (2012) explica, pues en el entorno social y económico del que provenían las sometía a las decisiones de alguien más.

### **El diagnóstico**

Las dos entrevistadas conocieron su diagnóstico después de recibir el diagnóstico de sus esposos, sin embargo, sus experiencias fueron diferentes en cuanto a la forma en que procuraron un cuidado de su integridad y salud física.

En el caso de Lucy, tanto ella como su esposo e hijos, contaban con seguridad social por parte del IMSS, por lo que su esposo recibió la atención en una clínica del Seguro Social. Una vez que conocieron el diagnóstico no recibieron información suficiente sobre la

enfermedad, pero le comenzaron a dar medicamentos a su esposo para controlar su salud, y le dieron la indicación de realizarse, y realizarle la prueba de anticuerpos para VIH, ELISA<sup>17</sup>, a sus 2 hijas, que en aquel momento tenían 8 y 6 años, y a su único hijo varón de 4 años de edad.

Lucy tuvo que hacer cambios en su vida para poder hacerse cargo de su esposo, y sus hijos. Las circunstancias del entorno la llevaron a decidir, en un primer momento, no revelar el diagnóstico de su esposo, ni a la familia de él, ni a su propia familia, debido a que tenía miedo de ser blanco de la discriminación y el rechazo. Como consecuencia, al inicio tuvo que hacerse de su cargo de su familia ella sola. Además, se vio en la necesidad de buscar un trabajo, pues su esposo ya no estaba capacitado para trabajar. La situación se complicó aún más para ella cuando en la clínica donde estaban atendiendo a su esposo, le empezaron a exigir estar en el hospital todo el día, lo que la puso en una encrucijada ya que debía estar al cuidado de su esposo, cuidar el trabajo al que recién había ingresado, y atender a sus hijos.

Sin revelar el diagnóstico de su pareja, decidió pedir apoyo a su mamá y hermanas con el cuidado de sus hijos, y de esa manera poder cuidar su trabajo, y estar pendiente de su esposo. Durante tres meses, no supo si ella o alguno de sus hijos vivía con VIH, pues ese era el tiempo que tardaban los análisis en dar un resultado. Para ese entonces, la salud de su esposo no había mejorado, y dos días antes de ir a recoger los resultados, él falleció. Comenta que, durante ese tiempo, nunca se detuvo a pensar en sí misma:

*No tuve mucho tiempo para enfocarme en mí. Para pensar en la posibilidad de que yo también tuviera la enfermedad. A mí lo que más me preocupaba eran mis hijos. Me asustaba la idea de que ellos fueran positivos. -sic- (Lucy)*

---

<sup>17</sup> Las pruebas ELISA o EIA, son pruebas de tamizaje que ayudan a identificar la presencia del virus en el cuerpo, a través de la detección de los anticuerpos que están atacando el virus, pero no definen un diagnóstico para VIH, pues el diagnóstico debe ser confirmado por otro estudio llamado Western Blot, que identifica las principales proteínas o glicoproteínas del VIH (Secretaría de salud, Subsecretaría de prevención y promoción de salud, & Dirección general de epidemiología, 2012)

Aunque fue confidencial, considera que no fue adecuada la manera en que recibió sus resultados, pues el médico que la atendió, después de notificarle que sus tres hijos "eran negativos" -sic- sólo atinó a decirle:

*"Ah!, pero usted sí es positiva" -sic- (Lucy)*

No le dio más información. La noticia fue muy dura para ella. Aunque refiere que sintió un gran alivio al escuchar que sus hijos no vivían con el virus, después de 3 meses de mucha angustia incertidumbre y cambios, recibir la noticia de que tenía la misma enfermedad que recién se había cobrado la vida de su pareja, la puso muy mal. El médico que estaba con ella decidió hacer una llamada para solicitar una prueba de confirmación porque "tenía a una mujer que estaba muy angustiada" -sic-. Aunque se solicitó la prueba, nunca se la hicieron.

Después de todos los cambios que Lucy hizo en su vida durante estos tres meses, su visión de la vida cambió drásticamente, y esa falta de poder de decisión que había tenido durante su matrimonio, ya no existía. Saber que sus hijos estaban bien, a pesar de que ella sí vivía con VIH, la impulsó a cuidarse y estar al pendiente de su salud, para poder estar con ellos, y no abandonarlos de la misma manera que su esposo los había abandonado:

*Lo que no le perdono es que se haya muerto, porque fue tan cobarde, que tuvo miedo, tanto miedo. Porque me lo dijo, que tenía tanto miedo de saber que me hubiera contagiado a mí o a los niños [...] y yo le digo: que chistoso ¡mira! decidiste morirte dos días antes de que me dieran el diagnóstico. Entonces, yo es algo que...eso no se lo perdono" -sic-(Lucy)*

Lo primero que hizo para procurar su integridad y salud física fue solicitar la atención en otra clínica del IMSS, pues como ya había vivido, la calidad de los servicios no era la mejor, y el trato a los pacientes no era el que ella quería recibir.

Fue así que decidió acercarse al COESIDA Jalisco, no sólo para denunciar esta situación si no para pedir su apoyo y asesoría. Aquí, le recomendaron no abandonar la atención del seguro, pues en aquel entonces sólo el IMSS, el ISSSTE, y el seguro médico de la SEDENA, ofrecían lo más cercano a un tratamiento integral de la enfermedad, siendo

además las únicas instituciones que contaban con medicamentos gratuitos para los derechohabientes. Fue así como desde el COESIDA se le apoyó recibir su tratamiento en el Centro Médico Nacional de Occidente del Seguro Social donde refiere que desde el primer día recibió una excelente atención.

Para Angie las cosas fueron diferentes, pues ni ella ni su esposo contaban con seguridad social. Además, el diagnóstico de su esposo lo recibieron cuando su hija tenía 6 meses de nacida, por lo que existía un importante riesgo de que tanto ella como su hija, también vivieran con el virus. Debido al riesgo que existía de que ella y su hija también hubieran adquirido el virus, justo después de que internaron a su esposo, tras diagnosticarle Sida, Angie recibió la indicación de no amamantar a su hija, para disminuir las posibilidades de transmisión vertical, en caso de que ella hubiera adquirido el virus, pero aún no se lo hubiera transmitido.

Con apoyo de sus papás, fue a un laboratorio privado a hacerse la prueba, y hacérsela a su hija. Al igual que Lucy, tuvo que esperar tres meses por sus resultados, sin embargo, una vez que los obtuvo y supo de su diagnóstico, tuvo que esperar 4 años más para estar segura de que su hija no había adquirido el virus, pues aunque los primeros resultados fueron negativos para VIH, pero como parte del protocolo de atención a recién nacidos se requirió de este seguimiento pues, al no haber recibido ningún tipo de atención profiláctica antes, durante y después de su nacimiento, era difícil determinar si las pruebas estaban arrojando el resultado real.

Con sus resultados en mano, se dirigió con el doctor que estaba atendiendo a su esposo, quien inmediatamente le preguntó si había dejado de amamantar a la pequeña desde el primer momento en que él se lo indicó, a lo que ella respondió que sí, que le había estado alimentado con leche de fórmula, y éste le explicó que era necesario estar haciendo pruebas a su hija por lo menos cada 6 meses para descartar la transmisión, durante los próximos 3 años, así como de lo importante que era no amamantarla por ningún motivo, para evitar que, en caso de que no la pequeña hubiera logrado no adquirir el virus, no lo hiciera de esta manera:

*“Aunque yo le hice caso al doctor desde la primera vez que me dijo que no le diera pecho a mi bebé, cuando me dijeron que ya no era necesario hacerle más pruebas,*

*yo decidí hacerle una de más, porque me asustaba mucho que por mi tuviera el VIH” -sic- (Angie)*

El médico no le dio más información sobre su situación, y ella tampoco preguntó, pues "En aquel momento lo más importante para mí era darle atención a mi pareja y a mi hija. Caí en la trampa de poner por delante el bienestar de los otros antes que el mío, por lo que no me atendí inmediatamente."-sic-. Desde que su esposo entró al hospital ella le dedicó todo su tiempo a estar con él y a conseguir los medicamentos, así como todo lo que necesitaba para poder mantenerlo con vida. Los papás de Angie corrieron con todos los gastos, y fueron quienes estuvieron al cuidado de su nieta.

Pagar por el tratamiento que requerían Angie y su esposo no fue fácil, pues debían comprar costaban alrededor de \$1, 500.00 M.N. o más, y era necesario comprar entre 3 y 5 medicamentos diferentes, pues en aquel momento el tratamiento requería de una combinación de antirretrovirales, así como de una serie de medicamentos destinados a tratar otros síntomas, o bien para atender cualquier otro tipo de infección oportunista. Por ejemplo, en el caso del esposo de Angie, al inicio, se tuvieron que realizar varios estudios para poder determinar qué era lo que tenía, y una vez que se determinó la presencia de meningitis, se supo que había enfermado de Sida, por lo que se tuvieron que tratar las dos enfermedades, lo cual elevó los costos del tratamiento.

Cuenta Angie que la familia de su esposo le brindó muy poco apoyo, pues no siempre ayudaron con la compra de los medicamentos porque decían no tener dinero, y muy pocas veces fueron a visitarlo al hospital:

*Se aparecieron hasta que ya no había quien lo cuidara, porque hubo un momento en el que yo ya no pude, me enfermé y casi me muero, y todavía se enojaron y me reclamaron que, porque lo había abandonado, que, porque no era una buena esposa, que de seguro ya nada más estaba esperando a que se muriera– sic- (Angie)*

Describe que se siente muy resentida con la familia de su esposo, porque ninguno de sus hermanos, ni su mamá, se veían interesados en estar cerca de él. La relación con la familia de su esposo no era muy buena, y con la enfermedad se fracturó aún más, por lo que ahora ya no mantiene ninguna relación los miembros de esa familia.

Su esposo duró en el hospital casi 5 meses, y la familia de Angie ya no sabía cómo conseguir dinero. Angie refiere que se sentía muy desesperada, porque ya no alcanzaba para pagar la leche y los medicamentos, en los pocos momentos que estaba en su casa, aprovechaba para tomar cosas que pudiera vender y con eso ayudar con los gastos.

Debido a que Angie decidió no atender la enfermedad desde el inicio porque se “sentía bien-sic-, al poco tiempo de recibir su diagnóstico enfermó de neumonía, y tuvieron que hospitalizarla de emergencia, pues su salud era frágil:

*Me sentía muy agotada. Todo empezó como una gripe... yo ya no podía ir al hospital porque me dijeron que cuando tienes Sida puedes morir hasta de una gripa y no querían que le pasara eso a algún de los enfermos de ahí. Pero mi papá iba a visitarlo [su esposo] y cuidarlo. No creí que fuera para tanto, pero sí era, y casi me muero -sic- (Angie)*

Debido a la Neumonía que adquirió Angie, dejó de cuidar de su pareja y tanto ella como su familia decidieron dejarles a los familiares de su esposo la responsabilidad sobre el joven, motivo por el cual Lucy y su familia recibieron una serie de reclamos y maltratos que provocaron el rompimiento entre las familias. Durante el tiempo que ambos estaban internados el estado de salud de su esposo empeoró y falleció. No pudo asistir a la ceremonia en nombre de su esposo, pues su salud no se lo permitió

En el caso de Angie, podemos observar como el contexto social, económico y político del país, dificultó la agencia de sus capacidades, pues si bien, Lucy fue capaz de recibir un tratamiento en el momento que lo requirió, Angie debió estar bajo un desgaste severo de salud que le obligara a iniciar el tratamiento, pues su situación económica, aunada al costo elevado del medicamento, y la ausencia de una cobertura de salud universal en el país, no le permitían a Angie una verdadera posibilidad para decidir, libremente, y de acuerdo a sus capacidades básicas, atender su diagnóstico de manera oportuna.

### **Transcurso de la enfermedad**

Como se comentó anteriormente, desde el momento del diagnóstico, hasta el día de hoy, Lucy ha recibido un tratamiento integral de manera gratuita. Esto incluye, tratamiento



antirretroviral y seguimiento por parte de los servicios de salud especializados que ha requerido durante el transcurso de la enfermedad a través del IMSS.

Lucy refiere que, en “en general”-sic- la atención que ha recibido por parte de esta institución ha sido muy buena, y recuerda que pocos momentos en los que se tuvo una mala experiencia. De hecho, recuerda que en una un par de ocasiones le retrasaron la entrega de su medicamento debido a que el hospital aseguraba no tener medicamentos. Lucy refiere que hasta el 2001, era común que hubiera desabasto de medicamentos en el estado debido al tráfico de antirretrovirales. Este fenómeno surgió gracias al alto costo de los medicamentos antirretrovirales, y a la necesidad los pacientes con VIH, que no recibían atención por parte del IMSS, ISTTTE, u otro instituto de la misma naturaleza. Las consecuencias del tráfico de medicamentos, también conocido como “el mercado negro de antirretrovirales” iban desde la venta de otros medicamentos como si fueran antirretrovirales, y al mismo costo de los antirretrovirales; pagos excesivos por los medicamentos, así como la renuncia al tratamiento de muchas personas que vivían con el virus, pero que preferían vender su tratamiento para poder comer, o seguir apoyando con la economía del hogar; también en ocasiones, los hospitales se quedaban sin antirretrovirales, para los paciente con afiliación a seguro médico.

Respecto a esto, Lucy recuerda que hubo una ocasión en que se hizo más frecuente que no le entregaran sus medicamentos a ella y a otros pacientes, por se organizaron y bajo asesoría de una organización civil (no recuerda cuál fue), demandaron a la clínica del seguro que estaba llevando su tratamiento, exigiendo se les otorgara el medicamento ininterrumpidamente.

Aunque Lucy califica positivamente la atención del IMSS, reconoce que en algunas muchas ocasiones la atención es deficiente y tardada. Su primera experiencia con esto fue cuando tuvo que enfrentarse a una tuberculosis ósea, que se complicó por la falta de atención oportuna, pues la hicieron ir de un especialista a otro sin que nadie le pudiera dar la atención que requería. Así mismo, refiere que en dos ocasiones se le intentó negar la atención debido a su diagnóstico, mientras que en el resto de las ocasiones fue más bien la actitud de los médicos que han limitado la atención adecuada.

Es por ello que, la última vez que su salud se vio en peligro prefirió acudir a otra instancia de salud.

Sucedió cuando desarrolló un tipo de cáncer conocido como Linfoma No Hodgkin. A pesar de que su malestar era fuerte, la cita en la se haría la exploración de los síntomas para determinar qué tenía, se le asignó para casi 4 meses después de que la solicitó. Debido a que la enfermedad evolucionó rápido, y los síntomas se hicieron evidentes, su jefe del trabajo le ofreció apoyo para que pudiera hacerse los estudios necesarios en un laboratorio privado, y así, agilizar el diagnóstico y, en consecuencia, el tratamiento. Debido a que el cáncer inflama los ganglios, y a ella se le inflamaron los que se ubican en el cuello, ya estaba teniendo problemas para respirar, por lo que su jefe investigó, y la mandó con quien le habían dicho era la mejor otorrinolaringóloga del Hospital Civil de Guadalajara quien, al evaluar su situación, la envió a hacerse más estudios que le ayudaran a determinar la causa. Su jefe la apoyo económicamente con todos los gastos que necesitó.

La fecha en que le entregaron los resultados de los últimos estudios fue muy cercana a la fecha de su cita, por lo que decidió llevar a su consulta los resultados. La doctora que la atendió en aquella ocasión le mando hacer una biopsia y otros análisis, y le recomendó que se los hiciera por fuera del seguro para agilizar el proceso. Además, la doctora la envió al área de Hematología del Centro Médico de Occidente, para dar seguimiento al diagnóstico. Sin embargo, el área no quería recibirle los resultados de los estudios que ya se había realizado, pues le exigían otras pruebas que, a consideración del encargado del laboratorio donde se hizo los primeros estudios, eran innecesarios, pues con la información de los resultados que ella tenía, ya era posible hacer un diagnóstico.

A pesar de las exigencias del encargado de hematología del Centro Médico, éste nunca le informo de algún pre-diagnóstico, ni le dio ningún tipo de información sobre su estado de salud, que día con día seguía empeorando, y además de no poder respirar bien, su paladar le había comenzado a crecer. Cuenta que fue por casualidad, que, en una de las visitas con el doctor, alcanzó a escuchar que se referían al Linfoma No Hodgkins, y mientras esperaba a que el doctor regresara con ella:

*Le llamé a mi hermana y le dije que me investigara qué era. Al poco rato le volví a llamar y le pedí que me dijera qué había encontrado, y como queriendo y no, me dijo que era un tipo de cáncer. Ella estaba preocupada y yo le dije: no te preocupes, como que tengo la sospecha que de cáncer no me he de morir -sic- (Lucy)*

Explica que realmente no le angustiaba la posibilidad de tener cáncer, tanto así que cuando le confirmaron que eso era lo que tenía, prefirió llamar la atención del doctor que la estaba atendiendo pues su diagnóstico se lo dio a conocer de manera que considera no fue la adecuada. Respecto a esto, relata que su diagnóstico lo recibió varios días después de acudir a su primera cita con el doctor, quien no le informó en ningún momento sobre su estado de salud, pero le pedía realizarse más estudios e incluso le solicitaba que le exigiera a los laboratorios que le dieran las muestras que le habían tomado para que se analizaran desde el Centro Médico; sola, en el consultorio del doctor quien lo primero que dijo fue "pues ya le dijeron que lo que tiene es un cáncer ¿verdad?" y ella le respondió "pues no doctor, pero gracias por no decírmelo"-sic-.

Su respuesta sorprendió al doctor, y ella continuó "que bueno que no soy otra persona, y no me puse toda mal, porque una noticia así, no se da de esa manera". El doctor inmediatamente cambió su actitud y, después de mucho tiempo, se decidió a explicarle de qué se trataba, y la ingresó al tratamiento de quimioterapia que requería.

Angie, por su parte califica la atención que ha recibido como: "buena, a secas. Aunque fue, y ha sido difícil atenderme cuando lo he necesitado, en todas las ocasiones me ayudaron a seguir aquí, aunque sus tratos no siempre fueran los adecuados". En ese sentido relata que, cuando adquirió la neumonía que casi le quita la vida, la atención que recibió en el hospital fue suficiente. Explica que, en un primer momento, ver como su familia estaba haciendo un gran sacrificio para apoyarla, la sometía a mucha angustia, situación que considera afectaba más su estado de salud. La atención por parte del personal de salud que la atendió considera que fue muy "frío" pues:

*Ellos sólo se enfocaban en atenderme, hacerme revisiones... prácticamente se concentraron en mantenerme viva, aunque consideraban que no iba a vivir mucho tiempo. Un día les anunciaron a mis papás que no me quedaba mucho tiempo de vida-sic-. (Angie)*

Sin embargo, fue el trato de una enfermera el que la ayudó a salir adelante en aquel momento.

Se trataba de una mujer que, a diferencia de los demás intentaba animarla a salir adelante, con frases como "Con esa actitud no vas a poder salir adelante" "Otros están solos, y tú que si tienes a tu familia no le echas ganas (...) haz que valga la pena el esfuerzo que están haciendo"-sic-, etc.

Angie comenta que las palabras de aquella mujer llegaron a molestarla, pero que el momento de la enfermedad en que pesaba casi 34 kg, le costaba respirar bien, y no podía moverse por que estaba muy débil, las palabras de la enfermera, más el recuerdo de su hija la hicieron recuperar fuerzas y seguir luchando por no morir:

*Me di cuenta que debía tomar el control sobre mi vida si quería seguir aquí, volver a abrazar a mi hija, y cuidar de ella los años que aún faltaban para saber si vivía o no con el [VIH], y me decidí a cambiar mi actitud como me dijo la enfermera -sic- (Angie)*

Una vez que logró restablecer su salud, continuó asistiendo a las citas de seguimiento, primero cada mes y después cada 3 meses, para conocer como estaba su carga viral y su conteo de CD4 <sup>18</sup>. La atención del doctor que le dio seguimiento refiere que fue buena, pues resolvía sus dudas. Así mismo refiere que el doctor que le estaba dando seguimiento la puso en contacto con asociaciones donde podía conseguir medicamentos a un bajo costo, pues las asociaciones civiles que en aquel momento estaban brindando apoyo a las personas con VIH, compraban medicamentos, los vendían un poco más barato, pues o vendían toda la caja completa, sino sólo lo que requerían las personas en ese momento:

---

<sup>18</sup> La carga viral es un estudio de laboratorio que contabilizan el número de copias del virus en la sangre, y ayuda a determinar. Mientras que el conteo de CD4, mide el número de copias de linfocitos T-CD4 que hay en la sangre, reflejando de esta manera el daño que ha hecho el VIH en el sistema inmunológico de los pacientes (Secretaría de salud et al., 2012). Recordemos que el VIH "se replica constantemente e infecta los linfocitos T-CD4, que constituyen una parte esencial del sistema inmunológico en los seres humanos". (Secretaría de salud et al., 2012).

*Le comprabas las bolsitas cuando tu medicamento se había acabado antes de tiempo y sólo requerías completar para terminar el mes, y así tenías tiempo de volver a juntar dinero para comprar ya de toda la caja-sic-(Angie)*

Así mismo, gracias a su doctor, pudo ingresar a un primer programa que puso en marcha el COESIDA Jalisco, que comenzó a brindar medicamento de manera gratuita a cierto número de personas. En su mayoría personas de bajos recursos. Sin embargo, el tráfico de medicamentos la ponía en situaciones de riesgo, pues además de que un par de veces se vio afectada por el desabasto de medicamentos, en una ocasión al salir del Hospital Civil, le robaron el medicamento que recién le habían dado. A pesar de ello, relata que las asociaciones civiles eran de gran ayuda en esos momentos, pues casi todas contaban con una pequeña reserva de medicamentos que servía a las personas que habían pasado por una situación como la de Angie, o que por uno u otro motivo se habían quedado sin medicamento antes de la fecha en que debían ir a surtir su receta nuevamente,

A partir de 2003 se hizo oficial que el tratamiento sería gratuito para las personas con VIH, y desde ese momento ya no tuvo que hacer un gasto excesivo en los medicamentos. Años más tarde, fue integrada al programa del Seguro Popular, a través del cual, ha podido tener una mayor cobertura de salud, desde hace más o menos 5 años.

## **B. Salud Mental**

Esta categoría recupera aquellas capacidades que permiten a las personas reconocer, integrar, y canalizar sus emociones para poder establecer conexiones afectivas con otras personas, así como con otras especies, sin perder de vista la relación que conservamos con nosotros mismos. Además, se toman en cuenta aquellas capacidades que dependen de procesos psicológicos más complejos como la imaginación, los sentidos y los pensamientos, a través de los que integramos nuestras experiencias con el mundo, para generar nuevos aprendizajes, al tiempo que nos damos la oportunidad de crear otros mundos y posibilidades, o bien, nuevas formas de expresión de nuestro mundo anímico, de quienes somos, y de nuestros deseos. Por último, forma parte de esta categoría la capacidad de razón práctica, aquella que, a través de la integración de la información que recibimos de nuestro entorno, podemos construir nuestros propios

conceptos de bien y de mal, y nos facilite el uso de una visión crítica que permita el discernimiento.

De acuerdo a esta categoría, tanto Lucy como Angie tuvieron en los grupos de auto apoyo para personas que viven VIH, una excelente plataforma para desarrollar las capacidades que se integran en ésta categoría, pues estos grupos, a los que pertenecen, o pertenecían, son principalmente de asociaciones civiles comprometidas con las acciones en respuesta al VIH, y ofrecen un entorno seguro para que las personas que viven con VIH puedan abrir un diagnóstico, sin correr los mismos riesgos que en otros espacios de ser víctimas del ostracismo social, el estigma y la discriminación. Igualmente conceden una excelente oportunidad para poder conocer la experiencia de otras personas que, aunque tengan el mismo diagnóstico han atravesado experiencias diferentes, por lo que es posible ampliar el marco de referencia, no sólo sobre las implicaciones del VIH y/o Sida, sino que, además, ofrece alternativas y/o soluciones a las vicisitudes propias de la enfermedad. Además, concede una excelente plataforma para el crecimiento de las redes sociales de los integrantes del grupo, generando así nuevas redes de apoyo, amistades, y cualquier otro tipo de nuevas relaciones sociales, entre personas muy diferentes que comparten algo en común.

Angie, supo de los grupos de auto apoyo a través de miembros de asociaciones civiles que visitaban el ala de VIH del Hospital Civil, para brindar acompañamiento a quienes esperaban pacientes recuperar su salud. Fue durante su primer internamiento en el hospital que, al recibir la vivista de una mujer, la invitaron a participar en grupos de auto apoyo. Sin, embargo no acudió a ninguno de ellos sino hasta aproximadamente 2 años después de haber sido dada de alta del hospital.

En aquel momento, Angie no entendía cómo podía ser benéfico hablar con otras personas sobre lo que le estaba pasando. Por el contrario, tenía planeado, una vez fuera de hospital empezar a hacerse cargo de su vida:

*Necesitaba conseguir un empleo, para poder seguir pagando mis medicamentos y dejar de ser una carga para mis papás -sic- (Angie)*

Angie siempre contó con el apoyo de sus papás, pero después de superar el sida, sintió la necesidad de ya no recibir más apoyo de ellos y, por el contrario, empezar a apoyarlos con el pago de las deudas que se habían generado para que ella pudiera recuperarse. Durante los meses de hospitalización, y el tiempo en que estuvo buscando trabajo, su hija seguía al cuidado de su mamá y sus hermanas.

Por su escolaridad, las alternativas de empleo eran muy escasas, pero 2 meses después de emprender la búsqueda, consiguió un trabajo como vendedora en una tienda de ropa. A los pocos meses de haber ingresado, conoció a un hombre del que recibió la compañía y el apoyo que ella necesitaba en aquel momento. Él la aceptó con su diagnóstico, y la hacía sentir aceptada, pues después de la muerte de su esposo, cuenta haber sido blanco de rechazos y humillaciones por parte de la familia de éste, y de otros miembros de su propia familia, así como amigos y conocidos que, al enterarse del diagnóstico, comenzaron a alejarse.

Para Angie, la llegada de aquel hombre a su vida le hizo sentirse fuerte, y querida nuevamente, sin embargo, comenta que años después, dentro un grupo de auto apoyo integrado por puras mujeres pudo por fin hablar de lo difícil que había sido estar en una relación que al inicio estuvo llena de amor, y después se tornó violenta; en la que su pareja aprovechaba cualquier ocasión para desvalorizarla debido a su diagnóstico. Se dio cuenta que lo que le hacía falta era quererse a ella misma, y valorarse ella misma, pues aquella que por mucho tiempo:

*Ahora me doy cuenta de que por mucho tiempo me sentí devaluada, y a causa de ello soporté muchas cosas por parte de mi pareja y después de su familia. Constantemente se venía ese sentimiento de no merecer, como si fuera una pecadora. Además, la idea de quedarme sola me asustaba, y llegué a creer que nadie me iba a aceptar por vivir con VIH. -sic- (Angie)*

Por su parte, el primer grupo de auto apoyo al que ingresó Lucy fue bajo recomendación de la trabajadora social del Centro Médico de Occidente. En estos grupos además de tener un espacio donde compartir su experiencia con otras personas, en su mayoría hombres, que vivía con VIH, tuvo la oportunidad de conocer más sobre la enfermedad, gracias a la visita de médicos infectólogos, dentistas, abogados, y otros profesionales,

sobre tratamientos y todo lo relacionado con su enfermedad, así como sobre cuestiones legales y de derecho humanos. Además del grupo del Centro Médico, Lucy acudió a otros grupos de diversas asociaciones civiles, e incluso llegó a ir acompañada de sus 2 hijas y su hijo.

La terapeuta que coordinaba el grupo de autoapoyo, les abrió les ofreció la modalidad de terapia individual si así lo deseaban. En un primer momento ella decidió aprovechar el espacio para trabajar sobre aspectos emocionales relacionados con sus relaciones familiares más que lo relacionado con su enfermedad. Logró durante este proceso conciliar la relación con su padre, logrando perdonarlo. Menciona que durante su proceso individual se dio cuenta que, aunque no culpaba a su esposo por la enfermedad, no estaba, y no está en la disposición de perdonarle que la haya abandonado y la haya dejado luchar sola con la enfermedad.

Después de conseguir perdonar a su papá, y atender otros asuntos familiares, la terapeuta le dio su alta. Años después volvió a acudir a ella para poder recibir apoyo porque se le estaba haciendo difícil relacionarse con su hija más grande cuando ésta entró a la adolescencia. Después de esto no vio necesario volver a acudir a proceso terapéutico, únicamente la consulta de vez en cuando. Considera que los grupos de auto apoyo fue donde encontró un mayor apoyo porque se apoyaban unos con otros y eso disminuía la sensación de soledad. Así mismo asegura que su familia, mamá, abuela, hermanas y hermanos, siempre le dieron el soporte que necesitaba para seguir adelante, su apoyo fue incondicional y nunca le cuestionaron su diagnóstico ni sufrió ningún tipo de rechazo.

### **C. Cohesión, vinculación e integración social**

En esta categoría se agrupan las capacidades de afiliación y control sobre el entorno, y en ella se abordarán aquellas oportunidades que han tenido presentes en su vida para establecer relaciones sociales que les permitan apropiarse de su entorno, intervenir en él, y poder tener voz y participación en la toma de decisiones comunitarias para su bien, y para el bien de la comunidad. Así mismo, se integra el aspecto de la vida laboral, a través de la cual pueden ejercer la razón práctica y forjar relaciones significativas de mutuo reconocimiento con otros trabajadores.



Respecto a esto, los grupos de auto apoyo que surgieron al interior de las instituciones de salud, y mayoritariamente a través de las asociaciones civiles, les brindaron a esas mujeres una oportunidad de identificarse dentro de grupo de personas con las mismas demandas, por lo que en más de una ocasión pudieron incidir en su entorno como unidad, y no sólo como individuo.

En ese sentido, Lucy pudo ejercer la capacidad de control sobre su entorno, gracias al apoyo que ella, y otros pacientes del Seguro Social, recibieron por parte de una organización civil para hacer llegar sus demandas a la dirección de la clínica del seguro social en el que estaba siendo atendida. Si bien, cualquiera de los que participaron en la demanda pudo haber hecho por su cuenta, la experiencia de exigir como comunidad, se transforma la experiencia, y otorga una sensación de unidad y fuerza que refuerza la identidad de los individuos y el sentido de justicia social.

Se trata de la demanda que ella, junto con otros pacientes, y con la asesoría jurídica de una asociación civil, interpuso en la clínica del Seguro Social donde estaban siendo atendidos, debido a que no se les estaba proveyendo el medicamento necesario para dar seguimiento a un tratamiento ininterrumpido. Ésta demanda la hicieron, bajo sospecha de que el medicamento estuviera disponible, pero no se los daban debido a algún tipo de participación en el tráfico de medicamentos que para aquel entonces era muy común entre quienes se servían de la necesidad de las personas que no podían conseguir tratamientos en sus clínicas, o de quienes no contaban con seguridad social y debían conseguir los tratamientos por sus propios medios. Aunque temían que hubiera algún tipo de represalia por parte de la clínica o de sus doctores, cuenta que después de esta demanda, nunca volvió a verse afectada por el desabasto:

*Me acuerdo de que el día que me tocó mi cita [después de haber puesto la demanda] el doctor estaba muy serio y me preguntó si lo había demandado, a lo que yo le dije que no, que a él no lo habíamos demandado, que habíamos demandado a la clínica porque no nos estaban dando el medicamento[y] me contó que su jefe lo había regañado y le había dicho que sus pacientes lo habían demandado, y no había sido así -sic- (Lucy)*

Desde aquel momento, Lucy ha participado en diversas actividades de diferentes asociaciones civiles que brindan apoyo a personas que viven con VIH, y actualmente,

apoya a una asociación civil que trabaja con el tema del VIH, en asuntos de prevención, diagnóstico oportuno de VIH, y acompañamiento a personas que viven con el virus, llamada “Vidas de Vida, Centro de Atención Integral en VIH-Sida, A.C”. Allí colabora brindando acompañamiento a las personas con recién diagnóstico a través de grupos de autoapoyo, compartiendo su experiencia sobre lo que ha significado vivir con VIH.

Respecto a su vida laboral, insertarse al campo no fue sencillo, pues lo hizo como una necesidad cuando su esposo fue internado y ya no podía trabajar. Además su escolaridad le representaba una limitante, y debía estar al cuidado de esposo y a sus 2 hijas y su hijo que, para cuando se vio en la necesidad de iniciar a trabajar, tenían de 8, 6, y 4 años, respectivamente.

Cuenta que no era fácil desempeñar la labor de cuidar a 1 adulto y 3 menores, ya que las exigencias del entorno hacían más difícil esta situación. Primero porque, debido al miedo a ser blanco de la discriminación y el estigma, ella decidió ocultar el diagnóstico tanto a su familia, como a la de él, por lo que por mucho tiempo tuvo que desempeñar estas tareas ella sola. Y segundo porque hubo un momento en el que, la clínica donde estaban atendiendo su marido, le demandaba estar en el hospital todo el día al pendiente de su pareja, lo que dificultó su situación y pues recién había entrado a trabajar, no quería perder su trabajo, pero no tenía a alguien que le ayudara a cuidar a sus hijos, por lo que decidió pedir apoyo de su familia para que se encargaran de ellos.

Refiere que sus hijos pasaron a ser hijos de su mamá, pues después de que esposo falleció, la tuberculosis ósea la envió al hospital, por lo que fue más tiempo del que ella había considerado que su mamá se encargó de sus hijos. Para el tiempo en que volvieron a estar los cuatro juntos, sus hijas y su hijo, ya no la veían como una figura de autoridad, por lo que tuvo que solicitar apoyo de la psicóloga del Seguro Social para poder saber cómo restablecer el vínculo con sus hijos.

Por su parte Angie, como vimos anteriormente, a pesar de conocer sobre los grupos de auto apoyo tardó mucho en atreverse a ir a uno de ellos, factor por el que tuvo muy poco contacto con otras personas que viven con VIH, y relata que no ha tenido una participación activa con las organizaciones civiles que hacen trabajo con VIH:

*Si llegué a ir a comprar medicamentos, y seguido iba al Mesón por mi despensa, pero, la verdad es que mi trabajo no me deja participar mucho en esas actividades. -sic- (Angie)*

Sin embargo, laboralmente Angie ha logrado conservar su puesto en una tienda departamental desde hace más de 10 años, lo que le ha traído una gran satisfacción pues, fue gracias a ese trabajo que logró conseguir una independencia económica que le permitiera cuidar de su hija:

*Nunca voy a poder pagarles a mis papás todo lo que hicieron por mí, pero al menos ya les quité dos pesos de encima, porque ellos dieron todo lo que tenían para que yo esté aquí -sic-*

Al igual que Lucy, Angie reconoce que por muchos años su hija fue hija de sus papás, sobre todo en el momento en que estuvo con la pareja encontró después de haber salido del hospital, pues sus tiempos los invertía en el trabajo, y en estar con él. Hubo un momento en el que se fueron a vivir juntos, pero ella no quiso llevarse a su hija a vivir con ellos porque él se drogaba, y no quería que su hija creciera viendo eso.

Decidió terminar esa relación, porque el hombre con el que había estado le robo sus ahorros ya que no tenía para comprar droga, situación que la obligo a conseguir un trabajo de medio tiempo.

Con dos trabajos, Angie perdió nuevamente la oportunidad de cuidar de su hija. Con el paso del tiempo, y gracias a los grupos de auto apoyo, Angie decidió recuperar a su hija, pero el proceso fue muy difícil pues sus padres creían que ella no podría hacerse cargo de la niña, y tardaron en dejar que su hija se fuera a vivir sola con ella. Una vez que lo consiguió recibió todo el apoyo de su jefa del trabajo para que no le cambiara el turno, pues si eso pasaba, no iba a ser capaz de ir por ella a la escuela y estar con ella en las tardes.

Aunque los grupos de autoapoyo pueden ser una excelente plataforma para integrarse con personas que están viviendo en la misma situación, y caminar juntos hacia objetivos en común, no en todas las ocasiones esto es posible, pues en nuestro país, no se han favorecido las capacidades necesarias que les permitan a las madres solteras puedan

desenvolverse en entornos comunitarios de la misma manera que los hombres debido a que el cuidado de los hijos es exclusivo de ellas, por lo que no pueden descuidar esa responsabilidad. En el caso de Lucy y Angie, aunque ambas fueron mamás solteras, y Lucy tenía más oportunidades de participar en actos sociales debido a que sus hijos tenían más edad que la hija de Angie, y además porque el apoyo que sus padres le brindaron en el cuidado de sus hijos fue temporal, y la vinculación que tenía Lucy con el área de psicología del Seguro Social, le brindaban más elementos para gestionar la reapropiación de su papel como madres. Sin embargo, Angie, aunque contaba con referencias de lugares donde podía recibir apoyo, no es muy afecta de pedir ayuda de los otros. Además, ella tuvo que dejar a su hija cuando era muy pequeña, por lo que fue más complicado reestablecer el vínculo madre e hija, y sobre todo, demostrarle a sus papás, que su nieta no era su hija.

## **5.2. Entrevista a Director Técnico de COESIDA Jalisco**

El Dr. Ariel E. Campos Loza, asume el cargo como Director Técnico del COESIDA Jalisco a partir del segundo semestre de 2013. Como Director Técnico es el responsable de supervisar y coordinar las estrategias que implementa el COESIDA, cuyo propósito es primordialmente orientar todas aquellas acciones, que se establecen en Jalisco, encaminadas a atender todo lo relacionado con el VIH y Sida.

### **A. Políticas públicas más relevantes para la atención del VIH/Sida encaminadas a mujeres**

De acuerdo a la información proporcionada por el Dr. Ariel, actualmente no existe ninguna política pública que esté exclusivamente pensada en atender a las mujeres que viven con VIH, sin embargo, se aprovechará el apartado para hablar de aquellas estrategias desde las que sí se está atendiendo el tema en Jalisco.

El Dr. Ariel, inicio explicando que:

*En términos de detección y control del VIH [...] todas [las políticas públicas] son de alguna manera dirigidas a la población general, y particularmente en poblaciones que se le conocen técnicamente como poblaciones “clave” ¿Por qué? Porque [...] no*

*todo mundo tenemos la misma oportunidad de encontrarnos con el virus, no todos mundo tenemos la misma oportunidad de diagnosticarnos oportunamente si lo adquirimos, no todo mundo tenemos la misma oportunidad de incorporarnos efectivamente a un tratamiento, y no todo mundo tenemos la misma oportunidad de mantenernos en tratamiento toda la vida; y esas diferencias, esas oportunidades, ese acceso a cada una de estas estrategias desde la prevención, diagnóstico, incorporación [al tratamiento], tratamiento ininterrumpido, dependen de factores que van más allá de la voluntad de los individuos, es decir, pues, factores externos al individuo, y estoy hablando de factores socio ecológicos, [...] que no solamente dependen de los individuos, sino que dependen de los individuos que los rodean, de sus redes sexuales, de las relaciones familiares, de amistades, de un ambiente de políticas públicas amigables, de acuerdo a la epidemia y de acuerdo al estadio de la epidemia, que tanta oportunidad tienes de encontrarte con el virus cuando tienes relaciones sexuales con otra persona, o cuando compartes una jeringa con otra persona, que digamos son los factores más comunes que explican la mayor parte de los casos de VIH. -sic- (Dr. Ariel)*

Se decidió iniciar el análisis de este apartado con la introducción que hizo el Dr. Ariel Campos al comenzar la entrevista, porque resulta esencial para entender el rumbo que están tomando todas las acciones encaminadas al tema desde el COESIDA en el estado. Sin duda, las palabras del Dr. Ariel reflejan que existe comprensión amplia de la epidemia, desde la que se considera la existencia de diferencias entre los individuos, que determinan su posición de vulnerabilidad no sólo para adquirirlo, sino para poder llevar un tratamiento y seguimiento adecuado de la enfermedad. Sin embargo, el verdadero reto es que esta visión y comprensión de la epidemia, permita establecer estrategias que atiendan a esas diferencias.

*Las políticas públicas que actualmente existen para intentar contener la epidemia van en relación a la epidemia, en enfocar los esfuerzos a las poblaciones clave y pues sí, a la población general [...] las mujeres se benefician sí, pero de manera pareja junto con los hombres [...] -sic- (Dr. Ariel)*

Pareciera que, aunque se tenga conocimiento de la importancia de establecer estrategias que respondan a las diferencias, la situación de las mujeres frente al VIH no cobra la misma importancia que la situación de las poblaciones clave, principalmente porque existe el reconocimiento de que la epidemia en el país está concentrada en estas poblaciones. Por lo tanto, cualquier beneficio que pueda ser otorgado a las mujeres viene determinado por las estrategias que se implementan en estas poblaciones, sin que exista ninguna pensada exclusivamente en ellas, y en los factores que limitan el desarrollo de sus capacidades. Por ejemplo, en cuanto a las estrategias pensadas para promover el uso del condón en hombres y mujeres, como medio de prevención para VIH, y cualquier otra ITS, el Dr. Ariel comentó que:

*El condón predominante, que tenemos en México es el condón masculino ¿por qué? Porque tenemos históricamente mayor tiempo usando condón, sobre todo masculino [...] pero también hay condones femeninos, pero en una mucho menor cantidad, sobre todo por el hecho de que, a lo mejor, la demanda no es tan sentida como la demanda de los condones masculinos [...] pero ya empieza a haber más condones femeninos [...] por ahí también va el beneficio [...] de que las mujeres con el condón femenino, pues se tiene, al final del día, un empoderamiento, ahora sí, que directo ante un uso de condón, sin necesidad de depender del hombre, pero al final del día de todos modos tienes que negociar el uso del condón [...] -sic- (Dr. Ariel)*

Desde esta concepción sobre cómo se está haciendo la distribución del condón, se puede identificar que existe un desinterés por incrementar la distribución de los condones femeninos porque nuevamente, las costumbres, se imponen sobre la realidad que golpea a las mujeres. Con relación a esto, el Dr. Ariel agregó que desde el COESIDA se distribuyen condones primordialmente a poblaciones clave, a manera de prevención, pero también, a hombres y mujeres que están viviendo con el virus.

Recordemos que los condones femenino y masculino, son un insumo de prevención para no adquirir el virus, además de ser, junto con un adecuado tratamiento Antirretroviral, una alternativa segura para que las personas que viven con el virus puedan continuar con su vida sexual, disminuyendo los riesgos de transmisión del virus

a sus parejas, y, sin ponerse en riesgo de una reinfección<sup>19</sup>, o de adquirir alguna ITS que podría traerles cualquier complicación de salud. Por lo tanto, si no se asume la importancia que tiene la apropiación del uso del condón femenino en las mujeres, a pesar de que se deba dar una negociación para sostener relaciones sexuales con él, se estarán limitando los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, al no poner a su disposición los medios necesarios que les permitan tener relaciones sexuales seguras, informadas y consensuadas.

Hasta el momento, la única política pública que se ha centrado específicamente en las mujeres es a través del establecimiento de lineamientos estratégicos para evitar la transmisión materno-infantil del VIH. De acuerdo con el Dr. Ariel, actualmente desde la Secretaria de Salud, se desarrollan estrategias que permiten aplicar pruebas de tamizaje de Sífilis y VIH, en mujeres embarazadas que buscan detectar de manera oportuna la presencia de alguna de estas infecciones, y establecer acciones que eviten la transmisión materno -infantil de las mismas:

*Es un tema de derechos reproductivos, no solamente sexuales, si no también reproductivos... tener a tus hijos también, pues sanos -sic- (Dr. Ariel)*

Aunque no existe ninguna estrategia o programa que derive de alguna política pública para brindar apoyo a las mujeres que viven con VIH, desde el COESIDA y diferentes asociaciones civiles se han coordinado esfuerzos para poner a su disposición diversas estrategias que brindan a las mujeres alternativas para evitar que renuncien a su tratamiento y que, por lo tanto, su salud se vea menguada, así como para asesorarlas en el tema de la salud sexual y reproductiva, y que puedan tomar decisiones libres en torno a la planificación familiar, disminuyendo los riesgos de la transmisión materno-infantil del virus.

Respecto a esto, el Dr. Ariel comentó que uno de los temas más importantes a atender con las mujeres que viven con VIH es el apego al tratamiento, pues:

---

<sup>19</sup> Se habla de una reinfección cuando existe una segunda infección causada por el mismo agente (en este caso el VIH) o por alguno parecido (que podría ser cualquier infección de transmisión sexual), tras el restablecimiento o recuperación (Cundín & Olaeta, 2012, p. 588).

*Parece que las mujeres, y eso no solamente es un dato local, [...] tienden a iniciar más tardíamente el tratamiento, y tienden a abandonar más frecuentemente el tratamiento. Es decir, [...] entrando al tema de tratamiento antirretroviral y de mantenerse ininterrumpidamente en el tratamiento, parece ser que las mujeres tienen menos posibilidades, tanto de engancharse a tratamiento efectivo, como a mantenerse en ese tratamiento ¿Por qué? [...] otra vez, por factores más allá de la voluntad de los individuos -sic- (Dr. Ariel)*

Dentro de los motivos que reconoce el Dr. Ariel, como intervinientes en el abandono del tratamiento, explica que algunas de las mujeres que viven con el virus, y son detectadas durante el embarazo, suelen comprometerse con el tratamiento mientras están embarazadas, sin embargo, una vez que dan a luz, y se determina que el/la bebé no tiene el virus, sueltan el tratamiento:

*La mamá hace todo el esfuerzo para evitar la transmisión al bebé, pero cuando parece que ya alcanzó la meta, de que el bebé ya nació, y nació no infectado, entonces la señora tiende a decir: bueno, ya cumplí, y ya, hasta ahí. -sic- (Dr. Ariel)*

El Dr. Ariel, reconoce que como otros de los factores que intervienen en el abandono al tratamiento cuestiones de género, como la asignación exclusiva, de la responsabilidad de los hijos, a las mujeres; cuestiones sociales, como la pobreza, y a cuestiones geográficas, que en el caso de Jalisco vienen determinadas por la ubicación los dos únicos centros de atención integral al VIH/Sida, que están cargo de la Secretaría de Salud, y ofrecen sus servicios a las personas que no cuentan con ningún tipo de seguridad social: el Centro Ambulatorios para la Prevención y Atención del SIDA e ITS (CAPASITS) que se encuentra en Puerto Vallarta, y la Unidad de VIH, alojada en el Hospital Civil Viejo “Fray Antonio Alcalde” de la Universidad de Guadalajara.

En ese sentido, desde hace dos años el CENSIDA, a través del COESIDA Jalisco, está haciendo llegar un apoyo a las mujeres que viven fuera de la ZMG, para disminuir la tasa de deserción del tratamiento. Se trata de un apoyo económico que se da exclusivamente a mujeres para que puedan trasladarse a sus centros de salud más cercano y así poder llevar el seguimiento adecuado de la enfermedad que incluye, tratamiento gratuito,



consulta médica para monitoreo genera de salud, y las revisiones de rutina de la carga viral y el conteo de CD4.

Para hacer efectivo este apoyo, COESIDA Jalisco, contacta a las mujeres para hacerles saber de este apoyo. A través de una base de datos, con información de las mujeres que viven con VIH en el estado, el personal de la institución da un seguimiento de las visitas que han tenido las mujeres con sus médicos, y cuando se detecta que alguna tiene mucho tiempo sin acudir a consulta, se le contacta para ofrecerle este apoyo.

Además de este programa, no existe ningún otro tipo de estrategia desde el COESIDA que brinde algún otro tipo de apoyo para las mujeres que viven con VIH, pero refiere que, desde las Organizaciones Civiles, sí existen otros tipos de apoyos que son exclusivos para las mujeres, como la entrega de leche en fórmula para mujeres que viven con VIH, y están periodo de lactancia.

#### **B. Colaboración de COESIDA con Organizaciones Civiles**

Aunque COESIDA es la institución encargada de coordinar las acciones en torno a la prevención del VIH, también ha fungido como apoyo en la puesta en marcha de nuevas estrategias para la atención del VIH, en colaboración con otras organizaciones de la sociedad civil. En ese sentido, el Dr. Ariel reconoce que la colaboración de las organizaciones civiles es fundamental en la respuesta al VIH/Sida, pues en Jalisco, han dado apoyos que el gobierno no ha podido ofrecer.

El Dr. Ariel refiere que en el apoyo a mujeres que viven con VIH, las únicas organizaciones civiles que trabajan con esta población son el Mesón A.C. y La Comunidad de los Martinez. La primera apoya a mujeres embarazadas que viven con VIH, en el seguimiento para que sus hijos/hijas nazcan libre del virus. Mientras que la segunda apoya en la información y distribución de condones en mujeres que se dedican al trabajo sexual en la colonia Polanco. Así mismo comentó que la organización Tejiendo Redes, aunque no trabaja exclusivamente el tema de VIH, sí aborda temas relacionados con el empoderamiento de la mujer y han recibido a mujeres viviendo con el virus en todo momento.

Respecto a la poca presencia de organizaciones civiles que trabajen con mujeres explica que:

*Tenemos mucho contacto con organizaciones civiles, la mayoría trabajan con hombres, puesto que la epidemia está más dirigida en hombres, y hombres que tienen sexo con otros hombres -sic- (Dr. Ariel)*

Y reconoce que entre las organizaciones que colaboran con COESIDA están:

- Colectivo Gay de Occidente (COLEGA)
- Comité Humanitario de Esfuerzo Compartido Contra el Sida A.C. (CHECCOS)
- Cohesión de las Diversidades para la Sustentabilidad (CODISE)
- La red mexicana de mujeres trans
- La Comunidad de los Martinez
- Mesón A.C.
- Vihas de Vida A.C.
- Tejiendo redes A. C.

Por último, comentó que:

*Yo creo que nunca vas a tener todos los ángulos completos, siempre es como, mejorables los programas. Digamos que una política que es necesaria en este momento, por parte del Estado, es justamente, las políticas de alcance comunitario, que ahora dependen de la sociedad civil, es decir las organizaciones civiles van ahorita a los centros de trabajo sexual, ahí distribuyen insumos de prevención, promueven el testeo regular de VIH, pero digamos que, aun así, pues la obligación no es de la sociedad civil. -sic- (Dr. Ariel)*

### **C. Resultados de programas**

Respecto al programa de apoyo en transporte que se da a las mujeres que viven con VIH de comunidades alejadas, a la ZMG, actualmente el único que existe, y es realizado con apoyo federal desde CENSIDA, que se ha puesto en marcha en Jalisco a través del COESIDA Jalisco, el Dr. Ariel comentó, respecto a los resultados del mismo:

*No, no, no. No tenemos esos números -sic- Dr. Ariel.*

Es de llamar la atención que no exista un registro de resultados de este programa que lleva dos años de actividad, pues con los resultados se podría conocer el impacto de la estrategia, y con ello justificar más recursos para su funcionamiento.

## Conclusiones

A continuación, se comentarán los resultados que se obtuvieron en las entrevistas realizadas, comenzando por los obtenidos de la información rescatada en las entrevistas con las mujeres que participaron en el estudio dando a conocer la percepción de la calidad de vida que refirieron tener, a partir de las capacidades que han sido favorecidas por las políticas, planes o programas puestos en marcha entre 2000 y 2015. Posteriormente se dará cuenta de la información obtenida en la entrevista realizada al director técnico del COESIDA. Concluyendo con las reflexiones se generaron en el proceso de la investigación.

Respecto a las experiencias que se recuperaron en las entrevistas con las mujeres que colaboraron con este trabajo se pudo identificar que son un reflejo de la situación de muchas mujeres en México, que han aprendido que su espacio de acción, y su responsabilidad se encuentra centrada casi exclusivamente en el cuidado de los otros, y en la crianza de los hijos, lo que nos muestra que, a pesar de que existen avances para promover jurídicamente la igualdad entre hombres y mujeres, la no discriminación, y el cese a todo acto de violencia en contra de las mujeres, aún es difícil que en la práctica las mujeres puedan acceder a las mismas oportunidades que los hombres para ejercer su libertad de libre elección en su ser y hacer. Por ejemplo, Angie y Lucy recibieron su diagnóstico para VIH, dentro de un contexto en el que no recibieron la información necesaria sobre lo que es el VIH, y sobre el riesgo que representan las relaciones sexuales no protegidas, lo que les resta la capacidad de decisión sobre su sexualidad, pues mientras Lucy debía obedecer los mandatos de su esposo y usar métodos de control natal que no evitaban la transmisión del virus; Angie, no fue capaz de ver el riesgo que significaban las relaciones sexuales no protegidas, por encima de la apariencia de su pareja.

Por otra parte, la violencia ejercida por cada una de sus parejas, hace evidente la vulnerabilidad a la que se ven expuestas las mujeres para adquirir el VIH, en el caso de Lucy, y para renunciar al tratamiento en el caso de Angie.

Así mismo, las diferentes condiciones en las que cada una recibió su diagnóstico, y posteriormente, las diferentes formas en que cada una obtuvo su tratamiento y dio seguimiento a la enfermedad, evidencia la desigualdad de oportunidades en el acceso al derecho a la salud que se vivía en el país, y al mismo tiempo nos permite ver los beneficios de la ampliación del acceso a servicios de salud pública, puesto que anteriormente la protección del derecho a la salud se limitaba a cobijar sólo a las personas que eran laboralmente activas, a través de instituciones públicas como el IMSS, ISSTTTE, u otros institutos de atención a la salud a trabajadores de dependencias estatales o federales, como el seguro médico de la SEDENA. Actualmente la presencia del Seguro Popular, disminuye la desigualdad en el acceso al derecho a la salud.

Hasta cierto punto, pareciera que el resguardo a la salud de las personas se basaba, y se sigue basando en la meritocracia: “si usas tus capacidades básicas para producir bienes y servicios, puedes tener atención gratuita de salud; pero si no trabajas, no lo mereces porque tus capacidades básicas no están siendo usadas con fines productivos”. Si bien hoy se cuenta en el país con una alternativa para que las personas puedan recibir atención en salud gratuita o de muy bajo costo a través del Seguro Popular, y además en Jalisco, la secretaria de salud cuenta con un organismo público descentralizado que brinda atención de muy bajo costo a las personas, no podemos hablar aún de que en México se esté procurando una cobertura universal de los servicios de salud, a pesar de que se sigue promoviendo que las personas cuiden y procuren su salud, sólo que ¿Cómo se va a conseguir que todos cuiden de su salud, si no todos cuentan con los medios necesarios para hacerlo?

De hecho, en el país es común que la protección de los derechos de las personas sea concebida, tanto por los tomadores de decisiones, como entre la población, bajo una lógica en la que, quienes no trabajan, o no son considerados seres productivos porque se encuentran desempleados, o dedican al comercio informal, o a algún tipo de actividad criminal, no merecen una misma protección de sus derechos, es decir, las mismas posibilidades de ejercer sus capacidades, para el ejercicio de elección libre sobre sus vidas, que las personas que trabajan ceñidas al sistema tributario, pues se ha otorgado una valoración negativa a estas personas, y además, se nos ha hecho creer que la mayor

fuga de recursos económico viene por las actividades de estas personas y no por las millonarias exenciones de impuestos a las grandes empresas y corporativos.

Por otra parte es importante reflexionar sobre la oportuna respuesta al VIH en México, ya que, a pesar de ello, actualmente, pareciera que el tema perdió fuerza, y no se han generado nuevas estrategias para abordar el tema. Tanto así que, en Jalisco, tal como lo señaló el director del COESIDA, no se están generando nuevas políticas públicas en las que el tema central sea el VIH.

Los motivos para que esto sea así, podrían ser muchos, sin embargo, se puede encontrar una explicación desde el reconocimiento de Aguilar Villanueva (s/f) de una creciente tendencia neopositivista en las ciencias políticas, por dar un mayor peso a la información estadística y cuantitativa, en la representación de la realidad. De ser así, las apuestas por dar respuesta al VIH sólo volverían a cobrar fuerza si se da un incremento importante de nuevas infecciones o muertes a causa del virus, perdiendo así visión integradora del tema, en la que se considere igual de importante que el incremento o descenso de las cifras, la calidad de vida de las personas que viven con VIH. En otras palabras, las cifras que actualmente arrojan los informes de CENSIDA, no se leen con la misma importancia que las cifras de la pobreza o la desnutrición en el país.

Esta representación de la realidad en la que las cifras superan los hechos limita las posibilidades sobre las que pueden incidir las políticas públicas, como el transformar realidades y no sólo números. Es decir, estrecha su visión, se centra en un solo problema y deja de lado otros factores que interactúan con el problema base. Por ejemplo, el VIH se encuentra íntimamente ligado con la pobreza, y todas las consecuencias que se derivan de ella como la falta de acceso a servicios de salud, educativos y de sanitarios, por lo que podrían pensarse políticas donde no sólo se disminuyan estas carencias, sino que además podría hacer un especial énfasis en aquellas personas que viven con VIH, ya sea desde la parte de prevención, detección, o para asegurar su calidad de vida. De esta manera el énfasis que se da a alguna población específica, como podrían ser madres y padres solteros, mujeres y hombres viviendo con VIH, o con alguna discapacidad, además de atender el objetivo general de la política, estaría atendiendo a las diferencias, es decir, integrando la interseccionalidad en su diseño, para visibilizar a las

poblaciones, dignificar su vida, y poner a su alcance las oportunidades que les permitan desarrollar sus capacidades.

Durante la entrevista con el Director Técnico de COESIDA Jalisco, se aclaró que la apuesta en la atención al VIH se ha enfocado primordialmente en hombres partiendo de la premisa: para controlar la epidemia en mujeres se debe controlar la epidemia en hombres -sic- (Dr. Ariel). Esto implica que, seguir atendiendo el tema del VIH tomando en cuenta que la epidemia está concentrada en poblaciones clave (o lo que es lo mismo, atendiendo a las cifras), el impacto va a alcanzar a las mujeres de una u otra manera.

Esto es cierto para atender, por ejemplo, el asunto de la prevención del VIH, si tomamos en cuenta que, por ejemplo, al educar en el uso del condón a los hombres, va a ser más probable que, al momento de que las mujeres negocien el condón, ellos decidan usarlo, disminuyendo así a transmisión del virus tanto en hombres, como en mujeres. Sin embargo, cuando hablamos de impactar en la calidad de vida de mujeres que viven con VIH, partir de esta lógica de atención limita los beneficios a los que podrían acceder las mujeres, pues se omiten por completo el hecho de que las realidades de los hombres que viven con VIH tienen matices diferentes a las realidades de las mujeres que viven con el virus.

De la misma manera, se asume que aquellas políticas públicas que buscan mejorar la calidad de vida de las personas van a impactar irremediablemente a las mujeres que viven con VIH. Esto también es cierto, pues finalmente las mujeres que viven con el virus son una parte de esta población general, sin embargo, nuevamente se dejan de lado que, aun siendo una parte de la población general, existen condiciones que podrían limitar el desarrollo de sus capacidades por motivos de su clase social, su origen étnico, por ser mujeres, y por vivir con VIH, pues, así como podrían ser motivo de inclusión para favorecerse de una política, podrían ser motivos de exclusión. Abrir el campo de atención a la epidemia de VIH, podría generando resultados que no sólo impactarían en el país, si no que serían significativas a nivel regional (América Latina).

Por otra parte, el impulso que se ha dado al establecimiento del acceso gratuito y universal al tratamiento antirretroviral, representa, por una parte un importante logro para el gobierno, pues además de reflejar la voluntad del gobierno por dar atención a

las personas que viven con VIH, se encuentra bien alineada con los ODM y, por otra parte, establece un precedente en la lucha por alcanzar la atención universal de salud. Sin embargo, de una forma u otra, esta estrategia ha repercutido negativamente en el poder político que tienen las personas que viven con VIH, pues sus luchas parecen haber perdido fuerza tras la implementación de ésta política, ya que al prolongar la vida de las personas que viven con VIH, es posible justificar que se está trabajando por mejorar su calidad de vida, aunque haya otros asuntos a atender. En otras palabras, cualquier otra demanda de las mujeres que bien con VIH, podría ser ignorada con mayor facilidad.

Tal es el caso de Angie y Lucy, que en su momento formaron parte de movimientos que exigían el respeto por los derechos de las personas que viven con VIH, denunciaban la discriminación y el estigma que vivían desde los servicios de salud, y demandaban la dignificación de las personas con VIH, mientras que ahora, ya no es así. Respecto a esto, Lucy recordó cómo en Jalisco, se fue apagando poco a poco la luz y la esperanza que desprendían los grupos y organizaciones que año con año participaban en eventos, durante las fechas importantes del movimiento en respuesta al VIH, como la Vigilia Internacional, en la que se recuerda a todas las personas que han muerto a causa del Sida, y que en vida, lucharon por conseguir mejores condiciones de vida para las personas con VIH y Sida, o el Día Mundial del Sida, donde se visibiliza que la epidemia sigue avanzando y que no nos encontramos en la posibilidad de renunciar a ningún esfuerzo o movilización para frenar la discriminación y el estigma así como para detener el avance del virus.



## **Anexos**

### **Guía de entrevista I.**

#### **Dirigida a Mujeres que viven con VIH**

##### Datos sociodemográficos

- Edad
- Lugar de residencia
- Estado civil
- Escolaridad
- Religión
- Tipo de vivienda (descripción del entorno)

1. Propia      2. Rentada      3. Otro (parientes, pensión, amistades, etc.)

- Número de hijos y edad
- Actividad laboral

1. Negocio propio (especificar)                      2. Empleada  
3. Ama de casa (fuente de ingresos)              4. Desempleada (fuente de ingresos)

##### Diagnóstico

- Situación de vida previa al diagnóstico (vida familiar, amistades, actividad laboral, educativa, etc.)
- Información previa sobre VIH/Sida
- Motivos por lo que se realizó el diagnóstico
- Proceso diagnóstico (lugar, calidad del servicio, manejo de confidencialidad, entrega de resultados, tipo de información que se recibió, etc.)
- Impacto del resultado (asimilación de la información, cambios en sus relaciones interpersonales, en aspectos laborales, así como cambio en su percepción de salud, etc.)

##### Salud

##### Tratamiento y seguimiento de la enfermedad

- Información que se brindó sobre la enfermedad (información sobre lo que son el VIH y el Sida, sobre tipos de tratamientos disponibles, así como de las implicaciones de vivir con VIH, etc.)
- Inicio del tratamiento (tiempo que tomó iniciar, condiciones en que se inició el tratamiento, información que se ofreció sobre el tratamiento, costos, etc.)
- Acompañamiento psicoemocional (ofrecimiento de algún tipo de apoyo psicológico para ella o su familia, ya sea grupal o individual, así como el lugar, costos e información sobre los beneficios)
- Seguimiento de la enfermedad (si fue en institución pública o privada y cuál, costos de las consultas médicas, tipo de exploraciones médicas requeridas, dificultades en los traslados a consultas de seguimiento, trato por parte del personal de las instituciones a las que acudía)

#### General

- Percepción de salud (saludable, más o menos saludable, no saludable)
- Mecanismos de autocuidado (apego a tratamiento, alimentación, actividad física, consumo de drogas, autoexploración de mamas, etc.)
- Chequeos de salud (dentista, ginecólogo, mamografía, etc.; frecuencia con acude a otros servicios de salud)
- Salud sexual (planificación familiar, uso de anticonceptivos y/o métodos de barrera, recomendaciones por parte de su médico en el uso de los mismos, negociación del uso de algún método de anticoncepción y/o de barrera con su pareja)
- Reconocimiento de violencia (pareja, hijos/as, personal de atención en salud)

#### Programas de apoyo a mujeres que viven con VIH

- Beneficiaria de algún programa estatal o federal en la atención del VIH (nombre, tipo de apoyo, instancia que lo atiende).
- Mejoras que han aportado en su vida los diferentes programas estatales o federales de los que ha sido beneficiaria.

- Cambios que haría a los programas estatales o federales para que brindaran más oportunidades a las mujeres que viven con VIH (tipos de apoyo, cobertura, difusión, accesibilidad, calidad, etc.)
- Presencia de otros tipos de apoyo en el seguimiento de la enfermedad ya sea por parte de asociaciones civiles, o instancias privadas.

#### Vida cotidiana

- Crianza (apoyo en deberes escolares, manejo del tiempo libre y recreación con sus hijos/as; tiempo destinado; distribución de obligaciones en el hogar que deben cumplir sus hijos/as)
- Vida en pareja (reparto de obligaciones del hogar, recreación en pareja; tiempo destinado)
- Deberes del hogar (obligaciones que asume, tiempo destinado a desarrollarlas)
- Tiempo destinado al ejercicio físico o algún deporte (de qué tipo, con qué frecuencia)
- Manejo del tiempo libre y ocio (leer, ver televisión, ir al cine, salir con amigas, amigos, etc.; tiempo destinado)
- Prácticas religiosas o espirituales (frecuencia, tipo de prácticas o rituales que realiza sola y/o en compañía; tiempo destinado)
- Afiliación o participación en organizaciones de la sociedad civil (organizaciones en que colabora, antigüedad en la organización, tipo de colaboración)

#### Vida Laboral

- En el caso de contar con negocio propio
  - Antigüedad del negocio
  - Responsabilidades a su cargo
  - Horas de su jornada laboral
  - Ingreso mensual promedio
  - Tiempo destinado al traslado casa-trabajo-casa
- En caso de desempeñarse como empleada:
  - Puesto que desempeña

- Antigüedad en la empresa
- Manejo del diagnóstico dentro de la empresa
- Hora de su jornada laboral
- Tiempo destinado al traslado casa-trabajo-casa
- Sueldo mensual
- En caso de dedicarse a las labores del hogar
  - Fuente de ingresos
  - Distribución de actividades del día y tiempo destinado a cada una
  - Presupuesto para gastos del hogar (tipo de gastos que debe cubrir, asignación de presupuesto semanal, quincenal o mensual)
  - Medios de los que dispone para traslados destinados a realizar compras, pagos, etc. (el dinero del gasto es el mismo para el transporte)
  - Antigüedad como ama de casa
  - Otra actividad laboral previa (motivo de la separación laboral)
- En caso de encontrarse desempleada
  - Fuente de ingresos
  - Puesto que desempeñaba
  - Motivo de la separación laboral
  - Búsqueda de empleo (dificultades, tiempo destinado a la búsqueda, así como transcurrido desde que dejó de trabajar)
  - Impacto de la pérdida del empleo (seguimiento del tratamiento, estado de salud general, economía familiar y cuidado de los hijos etc.)

## **Guía de entrevista II.**

### **Dirigida al secretario técnico del COESIDA Jalisco**

- A nivel Estatal, ¿Cuáles son las políticas públicas más relevantes para la atención del VIH/Sida encaminadas a mujeres?
- ¿Cómo se alinean al Programa Sectorial de 2013-2018 del gobierno Federal?
- ¿En qué programas se ven aterrizadas dichas políticas públicas?
- ¿Qué resultados se han obtenido en los programas que coordina el COESIDA?

## Referencias bibliográficas

- ACNUDH. (2014). Los derechos de la mujere son derechos humanos. Recuperado el 8 de marzo de 2017, a partir de [http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HR-PUB-14-2\\_SP.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HR-PUB-14-2_SP.pdf)
- Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo en Colombia. (2013). *Caja de herramientas para la equidad de género*. Colombia: Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo.
- Aguilar, L. F. (s/f). Hacia una disciplina de las políticas públicas. Recuperado el 4 de febrero de 2017, a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=11500302>
- Beauvoir, S. (1962). *El segundo Sexo. Los hechos y los mitos*. Buenos Aires, Argentina: Siglo Veinte.
- Canto Chac, M. (2010). Políticas públicas y derechos humanos. En *Los derechos humanos e las ciencias sociales: una perspectiva multidisciplinaria* (pp. 77–105). México, D.F.: FLACSO/CISAN.
- Carbonell, M. (2012). Las obligaciones del Estado en el Artículo 1º de la Constitución Mexicana. En M. Carbonell & P. Salazar (Eds.), *La reforma constitucional de derechos humanos: un nuevo paradigma* (pp. 63–102). México, D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- CDC. (2016a). El sexo oral y el riesgo de contraer el VIH. Recuperado el 29 de abril de 2017, a partir de <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/risk/oralsex.html>
- CDC. (2016b). Relaciones sexuales anales y el riesgo de VIH. Recuperado el 29 de abril de 2017, a partir de <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/risk/analsex.html>
- CENSIDA. (2012). Resumen de la vigilancia epidemiológica del Registro Nacional de Casos SIDA. Actualización cierre del 2012. Recuperado el 2 de enero de 2017, a partir de [http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/215918/RN\\_Cierre\\_2012.pdf](http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/215918/RN_Cierre_2012.pdf)
- CENSIDA. (2014a). La epidemia del VIH y el sida en México. Recuperado el 10 de noviembre de 2015, a partir de

- [http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/L\\_E\\_V\\_S.pdf](http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/L_E_V_S.pdf)
- CENSIDA. (2014b). Mujeres: el VIH y el sida en México. Recuperado el 15 de noviembre de 2015, a partir de [http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/M\\_V\\_S.pdf](http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/M_V_S.pdf)
- CENSIDA. (2016). Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. Registro nacional de casos de SIA. Actualización al cierre del 2016. Recuperado el 2 de febrero de 2017, a partir de [http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/218474/RN\\_Cierre\\_2016.pdf](http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/218474/RN_Cierre_2016.pdf)
- CNDH. (2016). ¿Qué son los derechos humanos? Recuperado el 27 de abril de 2016, a partir de [http://www.cndh.org.mx/Que\\_son\\_Derechos\\_Humanos](http://www.cndh.org.mx/Que_son_Derechos_Humanos)
- Crenshaw, K. W. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241–1299. <http://doi.org/10.2307/1229039>
- Cundín, M., & Olaeta, R. (2012). *Vocabulario médico. Con todas las voces recogidas en los diccionarios de uso*. (Itxaropena S.A., Ed.). España.
- Estévez, A., Herrera, A., & Hernández, L. (1999). *Compilación de instrumentos nacionales e internacionales sobre VIH/Sida y Derechos Humano*. (A. Estévez, A. Herrera, & L. Hernández, Eds.). México, D.F.: Comité de Sida y Derechos Humanos.
- García-Sánchez, I. (2004). Diferencias de género en el VIH/sida. *Gac Sanit*, 18, 47–54. Recuperado a partir de <http://scielo.isciii.es/pdf/gv/v18s2/revision5.pdf>
- García-Sánchez, I., Pinzón-Pulido, S., & Rivadeneyra, A. (2002). *Sida y mujer. Buenas prácticas en prevención*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Gobierno del Estado de Jalisco. (2016). Plan estatal de desarrollo Jalisco 2013-2033. Actualización 2016. Recuperado el 29 de junio de 2017, a partir de [http://sepaf.jalisco.gob.mx/sites/sepaf.jalisco.gob.mx/files/ped-2013-2033\\_0.pdf](http://sepaf.jalisco.gob.mx/sites/sepaf.jalisco.gob.mx/files/ped-2013-2033_0.pdf)
- Herrera, C., & Campero, L. (2002). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública de México*, 44(6), 554–

564. Recuperado a partir de <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/6425/7806>
- Holmes, S., & Sunstein, C. R. (2011). Introducción. El sentido común acerca de los derechos. En *El costo de los derechos. Por qué la libertad depende de los impuestos* (1a ed., p. 264). Buenos Aires, Argentina: Siglo Veintiuno Editores.
- Lagarde, M. (1996). La perspectiva de género. En *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*. (1a ed., pp. 13–38). España: horas y HORAS.
- Laherda Parada, E. (2002). *Introducción a las políticas públicas*. Santiago, Chile: Fondo de Cultura Económica.
- Lindón, A. (1999). Narrativas autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social. *Economía, sociedad y territorio. Colegio Mexiquense.*, 2(6), 295–310. Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=11100607>
- Max-Neef, M. A. (1993). *Desarrollo a escala humana*. Montevideo, Uruguay: Norda-Comunidad.
- Mendia Azkue, I. (2008). Aportes sobre el activismo de las mujeres por la paz. Recuperado el 3 de marzo de 2017, a partir de <http://publ.hegoa.efaber.net/publications/197>
- Merino, M. (2013). Las políticas públicas: orígenes y rasgos principales. En *Políticas públicas. Ensayo sobre la intervención del Estado en la solución de problemas públicos* (pp. 17–52). México: CIDE.
- Moral, J., & Segovia, M. P. (2011). Discriminación en mujeres que viven con VIH/Sida. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 2(2), 185–206. Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=245118507004>
- Moreno, B., & Ximenez, C. (1996). La evaluación de la calidad de vida. En G. Buela-Casal, V. Caballo, & SierraCarlos (Eds.), *Manual de Evaluación en psicología Clínica y de la salud* (pp. 1045–1070). Madrid, España.
- Nicolosi, A., Corrêa Leite, M. L., Musicco, M., Arid, C., Gavazzeni, G., & Lazzarin, A. (1994). The Efficiency of Male-to Female and Female-to-Male Sexual Transmission of the



- Human Immunodeficiency Virus: A Study of 730 Stable Couples. *Epidemiology*, 5(6), 570–575. Recuperado a partir de <http://journals.lww.com/epidem/toc/1994/11000>
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo*. Madrid: Paidós.
- Ochoa, S. M. (2011). Apuntes para la conceptualización y la medición de la calidad de vida en México. En J. de J. García & F. J. Sales (Eds.), *Bienestar y calidad de vida en México* (p. 193). México.
- OMS. (1946). Constitución de la OMS: principios. Recuperado el 6 de mayo de 2016, a partir de <http://www.who.int/about/mission/es/>
- OMS. (2017a). Nota descriptiva. Las 10 principales causas de muerte. Actualización de enero de 2017. Recuperado el 28 de abril de 2017, a partir de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/>
- OMS. (2017b). Region of the Americas, 2010, both sexes, 15-29. Recuperado el 15 de mayo de 2017, a partir de [https://public.tableau.com/shared/T6NCKR7Z3?:display\\_count=no](https://public.tableau.com/shared/T6NCKR7Z3?:display_count=no)
- OMS. (2017c). Region of the Americas, 2015, both sexes, 15-29. Recuperado el 15 de mayo de 2017, a partir de [https://public.tableau.com/shared/9FN7GZSN2?:display\\_count=no](https://public.tableau.com/shared/9FN7GZSN2?:display_count=no)
- ONU. (2000). Resolución A/RES/55/2. Declaración del Milenio. Recuperado el 14 de octubre de 2015, a partir de <http://www.un.org/spanish/milenio/ares552.pdf>
- ONUSIDA. (2011). *Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA*. Ginebra, Suecia. Recuperado a partir de [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2118\\_terminology-guidelines\\_es.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2118_terminology-guidelines_es.pdf)
- ONUSIDA. (2013). Informe Mundial. Recuperado el 14 de abril de 2015, a partir de [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2013\\_es\\_1.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_es_1.pdf)
- ONUSIDA. (2016). Hoja informativa, Noviembre 2016. Recuperado el 3 de enero de

2017, a partir de [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf)

Palomino, B., & López, G. (2000). La calidad de vida: expresión del desarrollo. En M. Daltabuit, J. Mejía, & R. L. Álvarez (Eds.), *Calidad de vida, salud y ambiente* (1a Edición, pp. 33–48). Cuernavaca, Morelos, México: UNAM, CRIM.

PNUD. (s/f). Sobre del desarrollo humano. Recuperado el 10 de mayo de 2017, a partir de <http://hdr.undp.org/es/content/sobre-el-desarrollo-humano>

Ponce, S., & Lazcano, A. (2009). La evolución del SIDA: una suma de epidemias. En V. José Angel, Córdoba; Samuel, Ponce; José Luis (Ed.), *25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos*. (pp. 17–27). México, D.F.: Instituto Nacional de Salud Pública. Recuperado a partir de <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/SIDA25axos-26mar.pdf>

Ponce de León, S. (2011). *30 años del VIH-SIDA. Perspectiva desde México*. (E. Solís, Ed.). México: Centro de investigación en enfermedades infecciosas e Instituto nacional de enfermedades respiratorias.

Quintal López, R., & Vera Gamboa, L. (2015). Análisis de la vulnerabilidad social y de género en la diáda migración y VIH/sida entre mujeres mayas de Yucatán. *Estudios de Cultura Maya*, 46, 229–331.

Ramón de la Fuente, J. R., Borrego Estrada, G., Aguilera Gómez, M., Fuentes Alcalá, M. L., Limón Rojas, M., Sepúlveda Amor, J., ... Hernández Tepichín, G. (1995). Consejo Nacional de Prevención y Control del Sida (CONASIDA) informe de actividades 1988-1994. *Salud Pública de México*, 37, 669–676.

Rico, B., Uribe, P., Panebianco-Labbe, S., & Del Río-Chiriboga, C. (1995). El Sida y los Derechos Humanos. *Salud Pública de México*, 37, 661–668. Recuperado a partir de <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5894>

Schneider, A., & Sidney, M. (2009). What is next for policy design and social construction theory? *The Policy Studies Journal*, 37, 103–119.

- Secretaría de Salud. (2007). Programa de acción específico 2007-2012. En respuesta al VIH/SIDA e ITS. Recuperado el 23 de marzo de 2017, a partir de <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/ProgAc2007-2012.pdf>
- Secretaría de Salud. Ley General de Salud (2013). México. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Secretaría de Salud. (2013). *Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018. Programa Sectorial de Salud*. México. Recuperado a partir de [http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/sectorial\\_salud.pdf](http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/sectorial_salud.pdf)
- Secretaría de salud, Subsecretaría de prevención y promoción de salud, & Dirección general de epidemiología. (2012). *Manual de procedimientos estandarizados para la vigilancia epidemiológica del VIH - Sida*. México, D.F.
- SEGOB. (1988a). Decreto por el que se crea el Consejo Nacional para la Prevención y Control del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida. Recuperado el 14 de abril de 2016, a partir de [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=4764482&fecha=24/08/1988](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4764482&fecha=24/08/1988)
- SEGOB. (1988b). Norma técnica número 324 para la prevención y control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana. Recuperado el 14 de abril de 2016, a partir de [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=4789803&fecha=17/11/1988](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4789803&fecha=17/11/1988)
- SEGOB. (1990). Decreto DECRETO por el que se crea la Comisión Nacional de Derechos Humanos como un órgano desconcentrado de la Secretaría de Gobernación. Recuperado el 10 de abril de 2016, a partir de [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=4659530&fecha=06/06/1990](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4659530&fecha=06/06/1990)
- SEGOB. (2017). Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos. Recuperado el 3 de marzo de 2017, a partir de [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1\\_240217.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_240217.pdf)
- Serrano, S., & Vázquez, D. (2013). *Los derechos humanos en acción. Obligaciones y principios de derechos humanos*. (1a ed.). México, D.F.: FLACSO México.

Van-Evera, S. (2002). *Guía para estudiantes de ciencia política. Métodos y recursos*.  
Barcelona, España: Gedisa.