

**¿Diagnóstico o estigma? Problematizar la enfermedad
desde un acercamiento duoetnográfico**

Diagnosis or stigma? Problematizing disease from a duoethnographic approach

**Diagnóstico ou estigma? Problematizar a doença a partir de uma abordagem
duoetnográfica**

*María Magdalena Aranda Delgado*¹, ORCID 0000-0002-4595-4970

*Mariely Acosta Álvarez*², ORCID 0000-0002-2621-6411

*Silvia Marcela Bénard Calva*³, ORCID 0000-0001-7241-7663

*Mónica Adriana Luna Blanco*⁴, ORCID 0000-0002-7929-9492

^{1 2 3} *Universidad Autónoma de Aguascalientes, México*

⁴ *Colegio San Luis, México*

Resumen: Objetivo: El propósito de este escrito es hablar sobre las construcciones socioculturales alrededor de la enfermedad. La principal preocupación es contribuir a desmontar desde nuestras vivencias como investigadoras y mujeres diagnosticadas, el estigma que impregna la vida cotidiana de las personas como nosotras: obesas o con VPH (virus del papiloma humano). Metodología: Mediante la metodología conocida como duoetnografía, en la que dos individuos narran experiencias compartidas para profundizar sobre un fenómeno sociocultural, presentamos una serie de cavilaciones que cuestionan el lugar social en el que se nos coloca al ser valuadas como enfermas. Resultados: Encontramos, a partir de nuestras reflexiones simultáneas, tres epifanías que se relacionan, primero, con el estigma biomédico, luego, con el estigma personal y, después, con el estigma sociocultural. Una cuarta epifanía expone las consideraciones de aprendizaje conjunto durante el proceso de convivencia académica de las autoras. Conclusión: Nos interesa, sobre todo, dejar una invitación a considerar críticamente el estigma, nos preocupa hablar de cuidado y apuntar las prácticas discriminatorias más que negar nuestros diagnósticos.

Palabras clave: enfermedad; estigma; autoetnografía colaborativa; VPH y gordura.

Abstract: Objective: The purpose of this paper is to talk about the sociocultural constructions around the disease. The main interest is to contribute to dismantle from our experiences as researchers and diagnosed women, the stigma that permeates the daily lives of people like us: obese or with HPV (Human Papilloma Virus). Methodology: Through the methodology known as duoethnography, in which two individuals narrate shared experiences to study in detail a sociocultural phenomenon, we present a series of thoughts that question the place in which we are placed when we are valued as sick. Results: We found, from our simultaneous

reflections, three epiphanies that relate first to biomedical stigma, then to personal stigma and then to sociocultural stigma. A fourth epiphany expounds joint learning considerations during the authors' academic shared experience. Conclusion: We are interested, above all, in leaving an invitation to critically consider stigma, we are concerned with talking about care and pointing out discriminatory practices rather than denying our diagnoses.

Keywords: disease, stigma, collaborative autoethnography, HPV and fatness.

Resumo: Objetivo: O objetivo deste trabalho é falar sobre as construções socioculturais que envolvem a doença. A principal preocupação é contribuir para desmontar, desde nossas experiências como pesquisadoras e mulheres diagnosticadas, o estigma que permeia a vida diária de pessoas como nós: obesas ou com HPV (Human Papilloma Virus). Metodologia: Por meio da metodologia conhecida como duoetnografia, na qual dois indivíduos narram experiências compartilhadas a fim de aprofundar um fenômeno sociocultural, apresentamos uma série de reflexões que questionam o lugar social em que somos colocados quando somos categorizadas como doentes. Resultados: Encontramos, a partir de nossas reflexões simultâneas, três epifanias que se relacionam primeiro com o estigma biomédico, depois com o estigma pessoal e depois com o estigma sociocultural. Uma quarta epifania expõe as considerações de aprendizagem conjunta durante o processo de convivência acadêmica das autoras. Conclusão: Estamos interessados, acima de tudo, em deixar um convite para considerar criticamente o estigma, estamos preocupadas em falar de cuidados e apontar práticas discriminatórias em vez de negar nossos diagnósticos.

Palavras-chave: doença; estigma; autoetnografia colaborativa; HPV e gordura.

Recibido: 10/10/2022

Aceptado: 12/05/2023

Cómo citar:

Aranda Delgado MM, Acosta Álvarez M, Bénard Calva SM, Luna Blanco MA. ¿Diagnóstico o estigma? Problematizar la enfermedad desde un acercamiento duoetnográfico. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2023;12(1):e3071. doi: 10.22235/ech.v12i1.3071

Correspondencia: María Magdalena Aranda Delgado. E-mail: magda.aranda0109@gmail.com

Introducción

La enfermedad es el estigma. En la duoetnografía que presentamos a continuación, nuestro mayor interés es hablar sobre las construcciones socioculturales alrededor de la enfermedad, no discurrir sobre consideraciones conceptuales de la enfermedad en sí misma. Nuestra mayor preocupación es contribuir a desmontar desde nuestras vivencias como investigadoras y mujeres diagnosticadas el estigma que impregna la vida cotidiana de las personas como nosotras: obesas o con diagnóstico de VPH (virus del papiloma humano).

Nos interesa la discusión sobre la dicotomía rígida: enfermedad versus salud. Tenemos una serie de certezas sobre las vivencias patologizantes por haber sido señaladas como portadoras de dichas enfermedades, que nos descalifican para tomar poder sobre los padecimientos de nuestras corporalidades. No somos enfermas. No nos interesa desmentir o refutar nuestros análisis clínicos, sino todos los efectos de verdad que funcionan alrededor

de ello para infantilizar, culpabilizar y avergonzar, desacreditando todas aquellas experiencias vitales que quedan fuera de la norma de salud. ⁽¹⁾

Diagnóstico no es destino. Creemos fundamental cuestionar profundamente las verdades absolutas para la existencia vital que el sistema médico nos impone, porque nuestros saberes nos hacen expertas sobre nuestros propios cuerpos. Así, tomando agencia sobre ellos, podemos hacerle frente al miedo de exclusión y muerte que al ser diagnosticadas se nos confina. Cuando decimos que no somos enfermas nos referimos a que, independientemente de nuestros diagnósticos o análisis clínicos, no legitimamos esa verdad dada por el sistema médico, perpetrada por los médicos y personal de salud. No somos enfermas porque nuestras experiencias demuestran que hay formas vitales alternas a esas a las que irremediamente nos remite dicho sistema médico.

Dice Agustín Lejarraga que:

La enfermedad se construye a través de un vínculo médico-paciente en el que se generan roles y expectativas de cumplimiento mutuo. La medicina es una respuesta de la cultura para legitimar la condición de enfermo en alguien que no puede continuar cumpliendo sus roles habituales. ⁽²⁾

Siguiendo los discursos que desde el activismo anticapacitista, como el de Johanna Hedva o Leonor Silvestri, creemos que debemos pensar densamente en cómo la estructura social legitima discursos sobre lo saludable o no saludable, es imprescindible reflexionar cómo nuestros cuerpos son sensibles y reaccionan a los regímenes de opresión. ⁽³⁾

El esfuerzo por articular nuestros diagnósticos con la vivencia del estigma tiene antecedentes, primero, en el reconocimiento experiencial de que el estigma nos ponía en un lugar donde se nos señalaba negativamente. Estas intuiciones nos llevaron a la búsqueda teórica que nos ayudara a profundizar en la comprensión del fenómeno que advertíamos. Nos encontramos con trabajos de índole académico, que abordaban los temas tanto del VPH como de la gordura. Textos como *Fat & Proud: The Politics of Size* de Charlotte Cooper; ⁽⁴⁾ *Cuerpos sin patronos* de Laura Contreras y Nicolás Cuello; ⁽⁵⁾ *10 gritos contra la gordofobia* de Magda Piñeyro; ⁽⁶⁾ *Infección por virus de papiloma humano y prevención de cáncer cervical* de Georgina Sánchez Ramírez y Mónica Luna Blanco; ⁽⁷⁾ artículos como “Sobrevivendo ao estigma da gordura: um estudo socioantropológico sobre obesidade” de Rafael da Silva Mattos y Madel Therezinha Luz; ⁽⁸⁾ “Working toward eradicating weight stigma by combating pathologization” de Rachel Fox, Kelly Park, Rowan Hildebrand-Chupp y Anne T. Vo.; ⁽⁹⁾ “The harm inflicted by polite concern: language, fat and stigma” de Cindi SturtzSreetharan, Sarah Trainer y Alexandra Brewis; ⁽¹⁰⁾ “Diagnosis and the practices of patienthood: How diagnostic journeys shape illness experiences” de Melanie Jeske, Jennifer James y Kelly Joyce; ⁽¹¹⁾ ““Me sentí enfermar”: percepciones y comprensión de las mujeres del resultado positivo de un test de virus del papiloma humano en Jujuy, Argentina” de Lucila Szwarc, Victoria Sánchez Antelo, Melisa Paolino y Silvina Arrossi; ⁽¹²⁾ “The Stigma of Sexually Transmitted Infections” de Amy S.D. y Shamera L.; ⁽¹³⁾ además de “La obesidad en México. Estado de la política pública y recomendaciones para su prevención y control” de Juan Rivera Dommarco et al. ⁽¹⁴⁾

Proliferan los estudios con estas temáticas, pero no así con metodologías que permitan comprender cualitativamente el fenómeno, lo cual nos deja un vacío de conocimiento que se traduce en una injusticia epistémica. Creemos que es posible volver la justicia en condición de poner atención en la injusticia, puesto que, hay espacios sociales donde la norma es la injusticia. ⁽¹⁵⁾ La injusticia es concomitante al estigma. Creemos que estructuralmente hay

aún, escasez de recursos teóricos, culturales, etnográficos y colectivos para interpretar al fenómeno que aquí abordamos, este texto es un intento para abonar a ello.

Metodología

Lo que pretendemos es, mediante la metodología conocida como duoetnografía, presentar una serie de reflexiones que cuestionan el lugar social en el que se nos coloca al ser diagnosticadas como enfermas. Ello nos permitirá compartir esta búsqueda desde tanteos y aproximaciones cualitativas que son poco comunes en el entorno académico. Nuestro interés se centra más en contribuir a la comprensión de la formación e interiorización del estigma, que en comprobar su existencia. Para ello nos resulta fundamental sumar a la formación como profesional de la salud de una de nosotras, la visión teórica que compartimos desde la teoría feminista y la socioantropología.

La duoetnografía fue desarrollada por Sawyer y Norris y es una metodología en la que “dos o más individuos dan similares y diferentes significados a un fenómeno común que fue experimentado en sus vidas”.⁽¹⁶⁾ Es decir, la duoetnografía “renegocia el significado y la realidad a través de la narración, la revisión y la comprensión de los recuerdos de una experiencia con otra persona”.⁽¹⁷⁾¹

La duoetnografía es un método de investigación cualitativa que, de la misma manera que la autoetnografía, pretende conectar lo personal con lo sociocultural y político.⁽¹⁸⁾ Lo característico de la duoetnografía son las condiciones de diálogo y conversación, las cuales incentivan el intercambio de experiencias de vida individuales que, adosadas, generan innovadores significados sociales pero, sobre todo, mejoran la comprensión de las experiencias compartidas.⁽¹⁹⁾ Cuando entablamos conversaciones profundas somos capaces de reexaminar lo que creemos, así se crea la posibilidad de reconceptualizar lo que pensamos, nuestras prácticas y agenciamientos.

Presentamos el documento a partir de nuestras reflexiones conjuntas sobre tres epifanías que se relacionan, primero, con el estigma biomédico, luego, con el estigma personal y, después, con el estigma sociocultural. Dichas epifanías no ocurrieron de forma lineal ni sucesiva, las hemos venido discutiendo, de tal manera que podamos darles explicaciones teóricas para dejar de lado la sensación de victimización y patologización a la que nos conmina la propia función del estigma. Aquí las presentamos de forma consecutiva para que su sistematización permita la exposición del fenómeno.

La cuarta epifanía, por otra parte, expone las consideraciones de aprendizaje conjunto durante este proceso de convivencia académica. Han sido por demás interesante constatar las diversas maneras en que lo experimentado y compartido entre nosotras les ha sumado consistencia a nuestras propias investigaciones. Todo esto, tanto a nivel tanto personal como intelectual ha sido la vuelta de tuerca que sin duda estimuló el feminismo.

Discusión

Notas previas

La primera vez que nos vimos fue cuando iniciábamos el proceso de admisión para ingresar al doctorado en estudios socioculturales, en el seminario donde presentamos nuestras propuestas de proyecto de investigación al núcleo académico del posgrado. Desde que ambas

¹ Traducciones propias.

fuiamos aceptadas y durante nuestros años de formación, hemos compartido este proyecto de vida y coincidido en nuestras inquietudes respecto al estudio de la enfermedad desde campos disciplinares que podrán parecer contrarios. El provenir una de la sociología y otra de la enfermería nos ha permitido discutir el tema desde estos dos polos.

Yo, Mariely, antes de entrar al doctorado, estudié la licenciatura en enfermería, y la maestría en ciencias de enfermería. Desde hace tiempo me emociona reflexionar sobre las formas poco comunes de hacer investigación, así como el estudio del proceso salud-enfermedad-atención a partir de la investigación cualitativa, la sociología, la antropología, los estudios del cuerpo y de género. Soy profesora investigadora de tiempo completo, especialista en las asignaturas de enfermería enfocadas a la salud pública o de primer nivel de atención (prevención, educación para la salud, detección y tratamiento oportuno). Me identifico como enfermera socióloga, investigadora, docente, mujer, madre, hija, amiga y persona diagnosticada con VPH. Desde todas estas identificaciones he observado y padecido directamente cómo son estigmatizadas las mujeres con un dictamen positivo de VPH. Etiquetadas de promiscuas, sucias, poco cuidadosas con su salud sexual y responsables de tener el virus. ⁽²⁰⁻²⁴⁾ He podido observar cómo el personal de salud las violenta y vulnera al juzgarlas moralmente solo por el diagnóstico; atienden reproduciendo con sesgo por los preceptos, sentimientos y tabúes sociales. En una ocasión, realizando trabajo de campo, le pedí a una mujer de sesenta años que se hiciera una autotoma vaginal, me contó que así sí lo hacía, porque desde hace treinta años no se practicaba análisis. Dijo que el motivo radicaba en que la última vez que fue a realizarse un papanicoláu las enfermeras que la atendieron la dejaron expuesta con las piernas abiertas mientras cuchicheaban burlándose sin reparo sobre sus genitales. En otra ocasión presencié cuando un médico en tono regañón le preguntó a una mujer joven diagnosticada con VPH que con cuántos hombres se había acostado, puesto que esa era la razón de su infección. Así se inicia un proceso de enfermedad-atención difícil, una consecuencia perversa de esto es que al no hablar abiertamente de la situación se evita enfrentar el efecto mismo del estigma que es la discriminación.

Yo, Magda, soy socióloga y desde la licenciatura me interesaron los temas culturales, el género y grupos vulnerables. Me identifico como profesora, feminista y gorda que activa políticamente. Durante gran parte de mi vida me he sentido inconforme con el trato social que recibo debido al tamaño y forma de mi cuerpo. Me parece que mi cuerpo gordo es asunto público, lo define el sistema médico como patológico. A las personas cuya corporalidad sobresale de los estándares de normatividad y salud a golpe de vista se nos trata como enfermas. Me interesa hacer visibles las prácticas que normalizan el maltrato hacia las personas gordas y perpetúan la opresión. Además de impartir clases de socioantropología del cuerpo y feminismos, realizo activismo académico gordofeminista, ya que considero como bell hooks en su texto *Enseñar a transgredir*, que “el aula sigue siendo el espacio de posibilidad más radical del mundo universitario”. ⁽²⁵⁾ En la escuela, y en las aulas en particular, he podido corroborar la manera en que el funcionamiento de jerarquías opresivas tales como el sexismo, clasismo o la gordofobia, hacen mella en la manera en que se enseña y aprende, en la forma en que perpetúan diferencias que son indispensables de erradicar porque entorpecen el desarrollo integral de cualquier persona y sociedad. Es preciso abordarlas, señalarlas y problematizarlas para que puedan ser discutidas. Y las aulas son un lugar idóneo para incentivar la crítica y agencia.

Ambas, mientras cursábamos las materias curriculares y nos adentramos en la discusión teórica propia del doctorado, fuimos percatándonos de que nuestras posturas sobre diversos fenómenos socioantropológicos eran muy similares. Coincidíamos también a nivel

ético en algunas problemáticas de justicia social. Las dos somos feministas, nos interesa poner sobre la mesa cuestiones referentes a la corporalidad y estamos alegremente contagiadas por hacer análisis sociocultural con metodologías cualitativas, especialmente desde la autoetnografía. Nos adherimos a los postulados que enarbolan la idea de que el análisis de nuestros cuerpos biológicos, que además son conscientes, interpretan y actúan, experimentan, es decir, nuestros cuerpos son agentes encarnados. ⁽²⁶⁾ Esto es fundamental para la comprensión del fenómeno que estamos investigando.

En los estudios socioantropológicos del cuerpo se utiliza el término anglosajón *embodiment*, que puede traducirse al español como *encarnación*, para discutir sobre la superación teórica que apunta que lo social no se inscribe en el cuerpo, sino que el cuerpo mismo es el lugar genuino de la cultura, lo corporal como el “proceso material de interacción social”. ⁽²⁷⁾

Hay que volver al cuerpo sin dejar de lado todos sus procesos; un cuerpo encarnado que expresa por sí mismo el contexto político, cultural y social que habita. Pensamos que la duoetnografía nos permite dar rienda a conversar sobre la construcción sociocultural de la enfermedad con la que han asignado a nuestros cuerpos.

Llegamos a la duoetnografía gracias al curso Estrategias Metodológicas para Trascender el Paradigma de las Ciencias Naturales, en el que con detalle revisamos cuestiones epistemológicas y metodológicas de la autoetnografía. Entre las lecturas del curso se encontraba un texto recién publicado y editado por Phiona Stanley y Greg Vass, titulado *Questions of culture in autoethnography*, ⁽²⁸⁾ que contiene dieciséis artículos, pero de forma especial nos llamó la atención el de Ulrike Najar y Julie Choi, denominado “How do ‘we’ know what ‘they’ need? Learning together through duoethnography and English language teaching to immigrant and refugee women”, por su construcción a dos voces sobre los problemas pedagógicos, éticos y de privilegio con los que se toparon siendo profesoras voluntarias de inglés para mujeres refugiadas que pedían asilo en Australia.

Ya habíamos discutido sobre escribir algo de manera conjunta sobre los eventos discriminatorios que habíamos experimentado desde nuestros cuerpos y vivido en el sistema médico, así que el artículo duoetnográfico solo confirmó que esta era la metodología ideal para emprender este recorrido.

Primera epifanía: ¡Eureka!, no somos enfermas

En clase de Teorías Socioculturales, Mariely exponía sobre el libro del *Estigma* de Erving Goffman. Hablaba sobre cómo la sociedad categoriza a las personas que salen de la “normalidad” de tal manera que produce un descrédito y a esto Goffman le llama estigma, una “clase especial de relación entre atributo y estereotipo”. ⁽²⁹⁾ Además, de acuerdo con Arellano & Castro, el estigma se articula a partir de las percepciones y actitudes sobre un atributo evaluado como negativo, lo cual lleva a comportamientos discriminatorios. ⁽²⁰⁾ A este respecto, volviendo a Goffman, existen tres tipos de estigmas: las abominaciones del cuerpo, los defectos de carácter del individuo (por ejemplo, perturbaciones mentales) y estigmas tribales (tales como la raza y la religión). En el libro también se analizan las relaciones de apoyo que pueden existir entre las mismas personas estigmatizadas, aquellas que comparten su estigma. ⁽²⁹⁾

Al terminar la presentación se estableció la siguiente conversación:

Mariely: ¿Vas a utilizar el término de obesidad o sobrepeso desde el punto de vista de la salud?

Con un ceño fruncido por la pregunta, con la desconfianza que la caracteriza, Magda contesta:

Magda: No. Yo no soy obesa, porque ese término me patologiza. No me interesa abordar el tema de la gordura desde el ámbito de la salud. Yo no estoy, ni soy enferma. Hay muchas formas de explicar por qué un cuerpo es gordo.

Un tanto contrariada, considerando su formación como enfermera, Mariely, desconfiada, continúa:

Mariely: ¿En serio? A mí me enseñaron que si no tienes un índice de masa corporal normal eres obeso y por lo tanto enfermo, entonces, ¿por qué no abordas el concepto de obesidad desde un punto de vista biomédico? ¿Qué quiere decir que te patologiza?

Magda: Pues ese índice de masa corporal es una estandarización, y ningún cuerpo es igual. Las corporalidades son diversas, las estructuras óseas también, así como los fenotipos y prácticas alimentarias en el mundo. ¿Cómo pueden seguir apelando a un indicador sin prever las diferencias corporales? Además, yo conozco gordas que lo son por muy diferentes razones. Ese índice es anacrónico y debe dejar de ser utilizado. Y si con una sola cifra se me cataloga como enferma, sin saber nada más sobre mí, pues creo que es problemático. Yo no tengo la “culpa” de ser gorda, no es que quiera estar enferma o que me falte autoestima, soy gorda desde siempre. Durante años hice dietas y adelgazaba, pero siempre volví a subir de peso.

Mariely: Nunca había pensado en eso, Magda. ¿Lo que quieres decir es que hay prejuicios que el mismo sistema biomédico reproduce y eso discrimina a las personas, viéndolas como objetos o cuerpos, pero no como sujetos que son contruidos socioculturalmente?

Magda: Efectivamente. Conozco personas gordas porque comen comida no saludable, porque son ansiosas o tienen problemas emocionales, porque fueron abusadas sexualmente, por sus hábitos alimentarios, por su herencia genética, porque solo pueden consumir ciertos alimentos, porque su complejión es así. Por ello, no podemos asegurar que las razones de la gordura son las mismas, quizá por eso los tratamientos para adelgazar fracasan en un 95 %. Hay muchas personas gordas, cuyos análisis clínicos están dentro de los parámetros de salud. No todas las personas gordas tenemos enfermedades, por tanto, no deberían asumir que estamos enfermas solo con vernos. Los médicos infieren, en cuanto me ven, que estoy enferma. Hace poco fui al sistema de salud al que estoy afiliada, solamente a recoger mis medicamentos para controlar mis alergias, y la doctora en cuanto me vio entrar me dijo: ¿No tienes miedo de morirte de un infarto? Mírate cómo estás. Me diagnosticó con solo verme. Eso sí pone mal, eso sí que enferma, me hizo sentir terrible, que me veía moribunda, ni siquiera digna de un saludo. Eso no es preocuparse por mi salud, eso es agravar lo que siento sobre mi cuerpo, su trato es lo que me hizo sentir enferma, no el estar gorda. Ni ganas dan de volver a la consulta médica, eso sí atenta contra mi salud mental, lo cual se puede traducir en padecimientos físicos concretos.

Mariely: Me siento identificada con lo que me dices, en mi experiencia como mujer que fui diagnosticada con VPH positivo, he vivido discriminación por parte del

personal médico que con solo ver mi resultado de laboratorio me etiquetan de promiscua, sucia, que no tengo educación sexual y carezco de autocuidado, pero está comprobado científicamente que muchas mujeres han sido contagiadas por sus parejas monógamas y no por un desliz sexual. ^(12, 21, 30, 31) ¡Como si todas las mujeres dijéramos: “inféctame, quiero tener una enfermedad de transmisión sexual”! Tienes razón, yo solo me siento enferma cuando voy a la consulta y cuando alguien se entera de lo que tengo, porque ya sé lo que se cree del VPH. Lo que me interesa indagar con mi investigación son las experiencias del diagnóstico sobre el VPH en mujeres y cómo lo viven, porque en mi experiencia como paciente me sentí mal, desacreditada y ahora me doy cuenta de que no soy la única que ha vivido discriminación por ello. El trato por el diagnóstico es lo que me enferma.

Magda: ¡Ándale! Eso es lo que enferma, que vean enfermedad en mi cuerpo sin saber nada más sobre él. Yo ando por la vida de lo más tranquila, hasta que alguien me recuerda que mi cuerpo no es “normal y por ello merezco ser estigmatizada”.

Nos miramos sonriendo, acabábamos de encontrar una veta de oro: ¡No nos identificábamos como enfermas! Un sentido de orgullo cómplice nos embriagó. Para darle vuelta al estigma biomédico, coincidimos con Esteban en que:

El determinismo biológico es la negación a que, en la jerarquía del orden de las cosas, lo cultural o lo psicológico afecte a lo biológico. Es la ilusión de la independencia de lo biológico de todo contexto social e histórico que se expresa en dos direcciones: una autonomía de los procesos biológicos con respecto a la psicología y a las relaciones sociales y una dependencia de estos dos órdenes del substrato natural. ⁽³²⁾

Y recurrimos a su planteamiento desde la antropología, el cual:

consiste en proponer que la enfermedad debe entenderse como un fenómeno multidimensional frente a la unidimensionalidad analítica y centrada exclusivamente en la biología que ha articulado al modelo biomédico en los últimos tiempos. ⁽³²⁾

Segunda epifanía: Salir del closet del estigma de la enfermedad

En julio de 2019, se organizó un seminario llamado *Desde nuestros cuerpos: género, salud y autoetnografía*, en el que participamos. Entusiasmadas por la propuesta, viajamos hasta esa ciudad, sin saber que iba a ser muy significativo para nuestras investigaciones en curso. Lejos de casa, por primera vez coincidíamos en un espacio académico seguro, se sentía una solidaridad feminista, la cual facilitó que habláramos abiertamente de los móviles personales de nuestras indagaciones. Leímos literatura iberoamericana y coincidimos con otras mujeres interesadas en plantear estudios desde las ciencias sociales y los feminismos que rompieran con las lógicas ortodoxas de hacer investigación.

Desde la planeación del programa, Mariely fue invitada a presentar su protocolo de investigación en curso. Llegado el día, desde el primer momento rompió el halo de vergüenza que hasta ese momento no había sabido cómo nombrar. La sencilla pero trasgresora frase “Mi nombre es Mariely y soy VPH positiva” no dejó a ninguna indiferente.

Cuando estuvimos solas y juntas, retomamos las emociones desatadas en ambas luego de tan poderosa declaración.

Magda: ¡Qué lindo! ¡Felicidades! ¡Eres muy valiente! Lo dijiste enfrente de todas. Es la primera vez que te escucho asumirte como VPH positiva.

Mariely: No lo planeé, salieron esas palabras de mi boca sin pensarlas. Salí de ese espacio imaginario en el que me encontraba. Me sentí distinta inmediatamente después de que dije esa frase, como si algo se descargara de mis hombros. Es muy difícil hablar sobre enfermedades propias, pero nunca pensé sentirme aliviada de decirlo. Fue como si nombrarlo lo hiciera real y sentir que podía decirlo sin que me importara lo que pensarán los demás. Me quitó el nudo en la garganta que tuve por mucho tiempo. Me gustaría poder decirlo a todos sin que me juzgarán. El vivir con una enfermedad de transmisión sexual y no saber si sea suficiente lo que hago por mi salud para evitar que evolucione a cáncer es muy difícil, pero agregar el hecho de que las personas me juzguen lo hace más complicado.

Magda: Mariely, ¡has salido del clóset del estigma! Me parece que has tenido mucho coraje al hacerlo. Puedo comprender lo que se siente asumir públicamente lo que una es; es difícil hacerlo frente a todos cuando sabes que eso que afirmas a ellos no les agrada o lo ven mal. Yo salí del clóset de la gordofobia cuando publiqué en redes sociales una viñeta que intentaba criticar los estándares de moda en los cuerpos gordos. Recuerdo haber sentido nervios y vértigo, dudas sobre si debía publicarlo o no. Esa viñeta era la declaración pública de mi gordura. Pensé que se burlarían de mí, que me estaba poniendo en charola de plata para que me hicieran trizas en críticas. Pero sucedió lo contrario, la publicación tuvo buenas reacciones y comentarios positivos. No ocurrió ningún desastre y se sintió tremendamente bien.

Cuando Nicolás Cuello habla sobre la identidad de los cuerpos gordos, apuesta a la configuración de un estigma relacional que “potencialmente afecta a todas las experiencias corporales, a través de todas las formas de estigmatización cultural”.⁽³³⁾ Esa noche mientras leíamos y comentábamos los artículos para la próxima sesión del seminario, descorchamos una botella de vino tinto y brindamos por nuestras salidas del clóset. Por fin podíamos celebrar juntas el haber desobedecido la consigna de soledad y vergüenza a la que nos conminaba (así, en tiempo pasado) el estigma de nuestros diagnósticos médicos.

Tercera epifanía: Resistir a la norma

Hay condiciones estructurales sustentadas dentro de un contexto biomédico que la sociedad reproduce. Es largo el reconocimiento de las condiciones perniciosas en torno a la vivencia de cualquier estigma. “A veces, el impacto emocional sufrido por dicho diagnóstico podría hacer hasta más daño que los síntomas clínicos causados por el virus”.⁽³⁴⁾ Socialmente estas condiciones se reproducen la mayor parte del tiempo sin percatarnos. Para hablar de los elementos socioculturales estigmatizantes con respecto a nuestros diagnósticos, ha debido pasar tiempo, desazones, reflexiones y toma de decisiones sobre la forma de revertir las violencias que hemos vivido.

En una ocasión, compartiendo con un grupo de compañeras, discutíamos sobre asumirnos como gorda y VPH positiva, y una de ellas hizo una apreciación:

Compañera: Mariely, no te presentes así, el ser VPH positiva no te define ni te describe como persona.

Ambas nos sentimos molestas y nos miramos porque habíamos percibido un tufo de discriminación en el comentario. Por lo que Mariely arremetió contestándole:

¿Por qué me dices eso? ¿Consideras que no podemos hablar de estos temas en espacios públicos? En mi experiencia como paciente y como investigadora he sido testigo de cómo muchas mujeres no pueden expresar o visibilizar su padecimiento por temor a la discriminación, por temor a las connotaciones de descrédito y de juicio social negativo. Para mí no es malo que me conozcan como mujer VPH positiva. Por el contrario, me gustaría que, al yo reconocerlo, muchas mujeres se acercaran y encontraran un espacio de acompañamiento y escucha empática.

Magda intervino:

Eso suena a que consideras que ser portadora de VPH positivo es algo horrible. Y eso es lo realmente enfermizo, más que el propio padecimiento. Como gorda constantemente me dicen que no me nombre así, que se les hace muy feo o me intentan corregir diciendo que “yo no soy fea”. Es decir, relacionan gordura con algo negativo o con fealdad, y para mí eso es lo terrible, que las personas asuman esas cosas sobre los cuerpos gordos, porque cuando piensan así, también lo piensan de mí y eso es discriminatorio, opresivo.

Y continuó con la exposición a la compañera mientras seguían atentas todas las demás la discusión:

¿Tienes idea de lo que se siente que constantemente te digan que estás enferma, que eres fea, que eres sucia, que no tienes voluntad? Como si las mujeres que son gordas o son portadoras de VPH lo fueran por decisión propia, porque no se quieren, porque tienen baja autoestima, porque no se alimentan adecuadamente, porque no tienen parejas monógamas, etcétera. ¿Cómo no se percatan de lo perjudicial que son esas asunciones sobre los cuerpos de otras personas?

Hubo un silencio incómodo. Según la ENADIS (Encuesta Nacional sobre Discriminación) 2017, el estigma es:

la desvalorización o desacreditación de las personas de ciertos grupos de población, atendiendo a un atributo, cualidad o identidad de las mismas, que se considera inferior, anormal o diferente, en un determinado contexto social y cultural, toda vez que no se ajusta a lo socialmente establecido. ⁽³⁵⁾

Socioculturalmente se asumen como normales muchas creencias con sesgos estigmatizantes, si bien en general las personas no necesariamente actúan con dolo, pues más bien responden a la forma en la que fueron socializadas, con esas ideas concretas. No se debe obviar que dichas creencias e ideas traen consigo prácticas discriminatorias. La corrección inocente de nuestra compañera es un claro ejemplo de la desvalorización o desacreditación que experimentan personas que no son consideradas normales (no sanas) dentro de lo que socialmente se establece como tal.

Por otra parte, quienes no entramos en estos rangos de normalidad (no enfermas/saludables) vivimos episodios de discriminación. Nuevamente, siguiendo el glosario de la ENADIS, entendemos por discriminación

un conjunto de procesos o patrones de trato inferiorizante [sic] basados en prejuicios o estigmas negativos, así como en un conjunto de creencias de raíz

cultural dirigidos contra un grupo social por algún motivo prohibido de discriminación que ocasionan una reducción o negación en el acceso o disfrute de sus derechos y libertades fundamentales. ⁽³⁵⁾

Las creencias y prácticas discriminatorias que señalan a las mujeres portadoras de VPH como promiscuas, infieles o engañadas, culpables del contagio; y las que cargan las mujeres gordas como personas con baja autoestima, no atractivas, sin voluntad y culpables de tener cuerpos grandes, son opresivas. Hablamos de opresión porque el ejercicio de dichas prácticas es sistemático y persistente, si bien hay diferencias en la frecuencia y consecuencias entre la opresión por cuestiones de peso y la que experimentan las mujeres portadoras de VPH, funcionan de forma similar y terminan minando libertades corporales para cualquiera de las dos.

Una de las creencias persistentes sobre la gordura es que las personas con sobrepeso son adictas a la comida puesto que el abordaje se centra en las cantidades de ingesta calórica. Otra creencia tenaz respecto a las portadoras de VPH es que estas han tenido múltiples parejas sexuales, perspectiva que simplifica la problemática que enfrentan muchas mujeres y que las priva de atención médica pertinente.

Queremos nombrar la opresión que se materializa en las prácticas discriminatorias que el estigma fomenta porque se cuele hasta las más privadas acciones, las más elementales como la forma en que nos alimentamos y nuestra sexualidad. Por supuesto que estas aun siendo tan privadas son moldeadas por el prejuicio que se tiene en los diagnósticos. Muchas mujeres gordas pueden dar cuenta de las dietas perennes; muchas mujeres portadoras de VPH conocen bien el impacto que tiene en su vida sexual el diagnóstico.

Cuarta epifanía. Aprendiendo juntas

Esta duoetnografía es un tramo del proceso de ir aprendiendo juntas, es el medio que “nos permite utilizar las diferencias para enriquecer nuestra visión y nuestras luchas comunes”. ⁽³⁶⁾ Es constancia de una didáctica gozosa, acompañada, no exenta de problemas, pero sin violencia, no competitiva ni de lucha de poderes. Hemos reconocido nuestras singularidades como mujeres que somos y eso es lo que nos une.

La primera vez que conversamos sobre los saberes que habíamos interiorizado la una de la otra fue cuando vimos la gran respuesta de mujeres diagnosticadas con VPH para colaborar como participantes en una de nuestras investigaciones. Nos enteramos de que una cantidad considerable de mujeres que conocíamos y eran amigas cercanas vivían con este padecimiento, pero jamás hablaban del asunto. Incluso algunas de ellas quisieron contar sus historias, pero pidieron no ser identificadas. Lo sorprendente fue la secrecía con la que manejan su diagnóstico, mientras que por otro lado eran muchas y deseaban hablar del tema. Nos dimos cuenta del poder opresor del estigma cuando es interiorizado; dicen Arellano & Castro que una vez “aceptado se hace factible de discriminación”. ⁽²⁰⁾ No hablar del tema es una medida de protección contra las posibles muestras de exclusión y castigo social.

La segunda vez, una de nosotras estaba impartiendo clases de Práctica de Enfermería del Adulto y Administración, con estudiantes de sexto semestre de la licenciatura en enfermería, por videollamada debido a la contingencia por COVID, y comenzó un debate sobre el seguir o no seguir proporcionando educación para la salud a pacientes con obesidad. Una de las estudiantes estaba molesta porque decía que cuál era el caso de darles esas charlas a personas que no se querían, pues si tenían ese problema era por su gusto. Entonces, como maestra, contraargumenté que las enfermedades son multifactoriales: interviene la sociedad misma al poner estándares de belleza que hacen que las mujeres renieguen de su cuerpo y

vivan depresiones o angustias que las llevan a padecer desórdenes alimenticios; otro factor es la industria alimentaria, que cada vez produce más alimentos procesados dañinos y que son vendidos con eslóganes de saludables o reducidos en grasa, pero no dicen que tienen exceso de azúcares, lo cual provoca acumulación de grasa en nuestros cuerpos. Entonces, ¿somos libres de decidir sobre nuestra enfermedad? ¿En realidad la paciente tiene la culpa de su padecimiento? ¿O es un ser llevado por el deber ser social? Las y los profesionales de la salud deben tomar en cuenta siempre estas construcciones socioculturales para otorgar un cuidado holístico.

Nuestras coincidencias han permitido profundizar en nuestros saberes, nos posibilitan a discutir nuestras investigaciones, pero no solo como “tú me cuentas yo te cuento”, sino como un aprendizaje no solo académico, sino crítico y emocional.

En ambos episodios estábamos juntas, hablando a dos voces. Las reflexiones sobre VPH eran una mezcla de nuestros saberes, una comprensión más ancha e íntima de lo que estábamos investigando. Las reflexiones sobre la obesidad eran el traslado de las vivencias de discriminación calando hondo, siendo consideradas en la formación de las estudiantes de enfermería.

Luego de pasar tanto tiempo juntas, investigando, volviendo a nosotras y nuestras experiencias, habiéndonos contado nuestros episodios de discriminación, desazón por haber sido estigmatizadas como enfermas, queremos dejar en claro que nos interesa, sobre todo, dejar una invitación a la reflexión crítica del estigma biomédico, cultural y social. Nos preocupa hablar de cuidado y apuntar las prácticas discriminatorias más que negar nuestros diagnósticos.

Conclusiones

A modo de corolario, presentamos un decálogo para desobedecer a normas estigmatizantes:

1. Mientras te estén dando tu diagnóstico, no aceptes violencia, no aceptes la jerarquía que dice que el médico sabe más de tu cuerpo que tú. Cuestionamos que el médico sabe más que nosotras sobre nuestro propio cuerpo. Si la relación que tienes con tu médico o profesional de la salud no es buena, busca otra opción.
2. Deja de ser paciente y empodérate de las decisiones sobre tu cuerpo. Cuestiona, no te quedes callada. Modifica ese ser “paciente” pasivo por ser una persona empoderada, responsable de su propia salud, una persona crítica, preguntona, que exija información a los profesionales de la salud. Invita a cuestionar y elegir sobre tu cuerpo, sobre la propia salud, enfermedad, atención, tratamiento, rehabilitación, etcétera. Elegir si quieres o no que realicen las siguientes actividades: tocarte, intervenir, espulgar, escudriñar, revisar, explorar, valorar, diagnosticar, preguntar. Siempre cuestionar y elegir sí o no, ser una paciente diferente, anormal e irreverente. ⁽³⁷⁾
3. No sentir vergüenza por ser diagnosticada como enferma. Estar enferma no es un pecado, y no debería ser un estigma.
4. Si has sido diagnosticada, ¡háblalo! No pases ese proceso sola. Discute públicamente. Lo personal es político, no eres la única persona a la que le pasa. Eso te da la oportunidad de sentirte acompañada, encontrar cómplices para no asumir la legitimación de la enfermedad. Se puede vivir con un diagnóstico que no sea destino de exclusión y muerte.

5. Desconfía de la definición biológica, cultural y social de la enfermedad. De la biológica (*disease*), ningún conocimiento científico es dado único y para siempre. Lo que se cree ahora como “buen tratamiento, saludable” puede no serlo en unos años, las enfermedades y cómo se tratan dependen de las investigaciones y avances que se dan en el tiempo y las necesidades socioculturales. “Creemos en la medicina, pero debe haber una reflexión crítica, del médico, del profesional de la salud para satisfacer las necesidades que tiene el paciente”.⁽³⁸⁾ Desconfía de la definición cultural de la enfermedad (*illness*), porque la cultura también es una creación que proviene de ese conjunto de disposiciones interiorizadas, de las percepciones, emociones y acciones de las personas a partir de su grupo social inmediato y de las instituciones que transita. Desconfía de la definición social de la enfermedad (*sickness*) porque los diversos contextos de clase socioeconómica, ideología, religión y política intervienen en la forma en que se vive el diagnóstico.⁽³²⁾
6. No olvides que se vive en los tres estigmas (biomédico, sociocultural y personal).
7. Desconfía de la responsabilidad social que se te impone porque tu cuerpo no funciona según las normas que dicta el sistema biomédico.
8. Cada cuerpo vive la enfermedad de forma particular y debe ser tratado de forma distinta. No generalizar: tienes derecho a que se tomen en cuenta todos los factores socioculturales que interfieren en tu proceso de salud-enfermedad.
9. Recuerda que el término enfermedad no es igual a ser sucio, anormal o que no te quieres.
10. El hecho de realizar prácticas de autocuidado no garantiza la salud total, pues depende de múltiples factores. Pon atención a todos ellos.

Aspectos éticos

La utilización del método duoetnográfico no nos exime de compromiso ético. Consideramos que al ser nosotras las informantes e investigadoras, esta responsabilidad puede ser incluso más intrincada. Para llevar a cabo esta indagación hemos tenido que establecer claramente, como deber ético, el cuidado con nuestras experiencias concretas debido al diagnóstico y al estigma vivido; la atención meticulosa al aporte de aquellas personas que circunstancialmente y de forma relacional facilitaron el que profundizáramos en muchas de nuestras elucubraciones teóricas o que llegáramos a epifanías que exponemos a lo largo del texto.⁽³⁹⁾

Hubo quienes fungieron como interlocutoras, apoyándonos en el ejercicio de discusión, así como aportándonos bibliografía y caminos teórico-metodológicos que soportaran nuestras primeras intuiciones investigativas.

Durante este proceso estuvimos atentas a las directrices éticas tales como: no dañarse ni dañar, consentimiento y autonomía, revisión de las interpretaciones por personas involucradas en los diálogos presentados, hemos pensado en nuestra posible audiencia, en la protección de la identidad y confidencialidad.⁽³⁹⁾

Según la clasificación de la Ley General de Salud en México, está investigación no es de riesgo. En el artículo 17, menciona que los estudios como este que presentamos no son de peligro si emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos o en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio. De la

misma manera, consideramos también los criterios establecidos por la Declaración de Helsinki sobre los principios éticos para las investigaciones en seres humanos.⁽⁴⁰⁾ Además, la Ley General de Salud (artículos 2, 3, 17, 68 frac IV, Título quinto Investigación para la salud, art. 96, 97, 99, 100 frac. IV consentimiento informado, 101 y 102 frac. IV protocolo de investigación): reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud.⁽⁴¹⁾

Trastienda investigativa

Pensamos que este artículo en sí mismo es parte de la trastienda investigativa de nuestras tesis doctorales. Expone una serie de epifanías que fueron conformando de forma alternada y no lineal la consistencia de nuestras certezas, para así finalmente escribir que era importante exponer las construcciones socioculturales opresivas en torno a nuestros diagnósticos médicos.

Aunque si bien durante el proceso doctoral observábamos que teníamos coincidencias éticas, teóricas y de experiencia y las comentábamos, no solo entre nosotras dos, sino también de forma persistente con las integrantes de nuestros comités tutorales, decidimos escribir este artículo luego de encontrarnos con un artículo duoetnográfico. Fue el toparnos con la metodología lo que propició que finalmente nos sentáramos a articular este texto. Pensamos que habíamos hallado la manera de sistematizar nuestra experiencia, así como exponer abiertamente nuestros análisis socioculturales basados en nuestras vivencias.

Como investigadoras sabíamos que hay que creerles a nuestros informantes, así que tomamos la resolución de poner nuestras experiencias estigmatizantes a conversar. Teníamos nuestros diagnósticos, vivencias, conocimientos conceptuales y ahora la metodología para llevar a cabo esta indagación.

Tuvimos el apoyo crítico e incondicional de nuestras tutoras, cuyo acompañamiento fue tanto académico como personal. Las decisiones que íbamos tomando siempre eran consensuadas, no tuvimos desacuerdos sino un genuino interés por compartir lo que íbamos aprendiendo. Fehacientemente creemos que en esta duoetnografía nuestro diálogo es rizomático.

Posición ontológica de las investigadoras

Mariely: Licenciada en Enfermería, magíster en Ciencias de Enfermería con enfoque en primer nivel de atención y doctora en Estudios Socioculturales. Investigadora, docente, estudiante, mujer, madre, hija, amiga y portadora de VPH. Profesora investigadora de tiempo completo del departamento de Enfermería, maestra desde hace 15 años en educación superior. He participado en artículos como “Experiencia vivida del cuidador primario informal de personas con malestar psíquico”, “La vivencia con la toma del Papanicolaou en estudiantes universitarias”, “Percepción de las mujeres ante la auto toma vaginal y su autoconcepto”, entre otros. En mi proceso doctoral trabajé la metodología cualitativa, los estudios de género y la salud, las redes de apoyo en salud, el estudio del cuerpo, los estudios socioculturales y la teoría fundamentada. Mi tesis doctoral se titula “Construcciones socioculturales frente al diagnóstico de VPH en mujeres”.

Magda: Licenciada en Socióloga, magíster en Investigaciones Sociales y Humanísticas, doctora en Estudios Socioculturales. Soy docente, feminista, gorda de clase trabajadora. He colaborado con diversas organizaciones de la sociedad civil e institutos gubernamentales, realizando investigación o impartiendo talleres y conferencias. He realizado cursos avalados por diversas instituciones nacionales e internacionales sobre derechos humanos. Desde 2006 me he consolidado como profesora en Educación Media y

Superior. Participo de la activación política desde la academia feminista. En los últimos años he intervenido como ponente en diferentes congresos tanto nacionales como internacionales. He escrito los artículos “Lonjas. Meneo autoetnográfico”, “Devenir gorda. Proceso de identificaciones y afectaciones deseantes” y “Un cuerpo propio”. Escribo poesía también. Durante mi proceso doctoral me especialicé en la metodología autoetnográfica y los estudios de la gordura. Mi tesis de doctorado se titula “Hacerse gorda. Una autoetnografía feminista”.

Juntas hemos presentado charlas, talleres, programas de radio, seminarios y conferencias tales como: “Estereotipos, estigmas y discriminación”; “Diferencias en los protocolos de investigación cuantitativa y cualitativa”; “Tejiendo sororidad”; “Introducción al método de la investigación cualitativa”; “Redes de apoyo femenino en una investigación doctoral”, entre otros.

Referencias bibliográficas

1. Navajas-Pertegás N. «Deberías adelgazar, te lo digo porque te quiero»: reflexiones autoetnográficas sobre la gordura. *Athenea Digital* [Internet]. 2021 [citado 2023 marzo 8];40(8):1-21. Disponible en: <https://atheneadigital.net/article/view/v21-1-navajas/2434-pdf-es>
2. Lejarraga A. La construcción social de la enfermedad. *Arch. argent. pediatr* [Internet]. 2004 [citado 2023 marzo 11];102(4):271-276. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752004000400007&lng=es.
3. Rolnik S. Esferas de la insurrección. Apuntes para descolonizar el inconsciente. Buenos Aires: Tinta Limón; 2019.
4. Cooper C. *Fat & Proud: The Politics of Size*. Bristol: Hammer On Press; 2016.
5. Contreras L, Cuello N, editores. *Cuerpos sin patrones. Resistencias desde las geografías desmesuradas de la carne*. Buenos Aires: Madre Selva; 2019.
6. Piñeyro M. *10 gritos contra la gordofobia*. Barcelona: Penguin Random House Grupo Editorial; 2019.
7. Sánchez Ramírez G, Luna Blanco M. *Infección por virus de Papiloma Humano y prevención de Cáncer cervical*. México D. F: Colegio de la Frontera Sur Centro de Estudios Jurídicos y Sociales Mispat; Educación para las ciencias en Chiapas; 2013.
8. Rafael da Silva M. Sobreviviendo ao estigma da gordura: um estudo socioantropológico sobre obesidade. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* [Internet]. 2009 [citado 2023 mayo 5];19(2):489-507. doi: 10.1590/S0103-73312009000200014
9. Fox R, Park K, Hildebrand-Chupp R, Vo AT. Working toward eradicating weight stigma by combating pathologization: A qualitative pilot study using direct contact and narrative medicine. *J Appl Soc Psychol* [Internet]. 2021 [citado 2023 mayo 5];53(3):171-184. doi: 10.1111/jasp.12717

10. SturtzSreetharan C, Trainer S, Brewis A. The Harm Inflicted by Polite Concern: Language, Fat, and Stigma. *Cult Med Psychiatry* [Internet]. 2021 [citado 2023 mayo 6];46,683-709. doi: 10.1007/s11013-021-09742-5
11. Jeske M, James J, Joyce K. Diagnosis and the practices of patienthood: How diagnostic journeys shape illness experiences. *Sociology of Health & Illness* [Internet]. 2023 [citado 2023 mayo 5];45(4):1-17. doi: 10.1111/1467-9566.13614
12. Szwarc L, Sánchez Antelo V, Paolino M, Arrossi S. “Me sentí enfermar”: percepciones y comprensión de las mujeres del resultado positivo de un test de virus del papiloma humano en Jujuy, Argentina. *Salud Colect* [Internet]. 2021 [citado 2023 marzo 8];17:1-13. doi: 10.18294/sc.2021.3572
13. Amy SD, Shamera L. The Stigma of Sexually Transmitted Infections [Internet]. 2020 [citado 2023 mayo 5];55(3):295-305. doi: 10.1016/j.cnur.2020.05.002
14. Rivera Dommarco JÁ, Colchero MA, Fuentes ML, González de Cosío Martínez T, Aguilar Salinas CA, Hernández Licon G, et al. La obesidad en México. Estado de la política pública y recomendaciones para su prevención y control [Internet]. Morelos: Instituto Nacional de Salud Pública; 2018 [citado 2023 marzo 11]. Disponible en: https://www.insp.mx/resources/images/stories/2019/Docs/190607_978-607-511-179-7.pdf
15. Fricker M. *Injusticia epistémica. El poder y la ética del conocimiento*. Barcelona: Herder Editorial, S. L.; 2017.
16. Sawyer RD, Norris J. *Duoethnography: Understanding qualitative research*. Oxford: Oxford University Press; 2013.
17. Latz AO, Murray JL. A duoethnography on duoethnography: More than book review. *The Qualitative Report* [Internet]. 2012 [citado 2022 octubre 2];14(14):1-8. Disponible en: <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1736&context=tqr>
18. Ellis C, Adams TE, Bochner AP. Autoetnografía: un panorama. En: Bénard Calva SM, editor. *Autoetnografía Una metodología cualitativa*. Aguascalientes: Universidad Autónoma de Aguascalientes; Colegio de San Luis; 2019, p. 17-41 [citado 2023 marzo 8]. Disponible en: <https://editorial.uaa.mx/docs/autoetnografia2.pdf>
19. Fabre PG. A duoethnography study. How people’s life histories shape their current academic beliefs Un estudio duo-etnográfico: como las historias de vida de las personas forman sus creencias académicas actuales. *Revista Espacios* [Internet]. 2019 [citado 2023 marzo 8];40(8). Disponible en: <https://www.revistaespacios.com/a19v40n08/a19v40n08p29.pdf>
20. Arellano MC, Castro MC. El estigma en mujeres diagnosticadas con VPH, displasia y cáncer cervicouterino en Hermosillo, Sonora. *Estud. soc* [Internet]. 2013 [citado 2022 agosto 15];21(42):261-78. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-45572013000200011

21. Gutiérrez Zambrano L, Cantos Sánchez M, Luzuriaga Saltos M, Sabando Cedeño J, Montaña Pinales G, Loo Vinueza G. VPH y cáncer cervicouterino como un estigma social: un estudio desde el punto de vista psicosocial. *Dominio de las Ciencias* [Internet]. 2018 [citado 2022 agosto 12];4(4):25-35. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6560208>
22. López Pacheco M, Calderón M del C, Yesenia Peña E, Gómez G. Trayectorias de atención en mujeres con infección por virus del papiloma humano: un acercamiento biocultural. *Cuicuilco. Rev. cienc. antropol* [Internet]. 2020 [citado 2023 marzo 5];27(78):189-209. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-84882020000200189
23. Rodríguez OAP, López TMT, Tejada DMG. La experiencia de la persona adulta con la infección por virus del papiloma humano: una revisión panorámica. *Poblac Salud Mesoam* [Internet]. 2020 [citado 2023 marzo 5];17(2). Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1659-02012020000100278
24. Bautista-Valarezo E, Vega Crespo B, Maldonado-Rengel R, Espinosa M, Neira V, Verhoeven V. Knowledge and Perceptions about Cervical Cancer and HPV Screening in Women in Rural Areas of Ecuador: A Qualitative Research Study. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2022 [citado 2023 marzo 6];19(17):11053. doi: 10.3390/ijerph191711053
25. bell hooks. Enseñar a transgredir. Madrid: Capitán Swing Libros; 2021.
26. Esteban ML. Antropología del cuerpo. Géneros, itinerarios corporales, identidad y cambio. Barcelona: Bellaterra; 2013.
27. Csordas T. Introduction: the body as representation and being-in the-world. Cambridge; New York: Cambridge University Press; 1994.
28. Stanley P, Vass G. Questions of culture in autoethnography. New York: Routledge; 2018.
29. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 2010.
30. Da Silva Marques M de L, Gimenez MT. Percepción de un grupo de mujeres acerca del hecho de ser portadoras del VPH. *Ginecol Obstet* [Internet]. 2005 [citado 2022 septiembre 19];75:531-6. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/ginobsmex/gom-2005/gom0510d.pdf>
31. Gonçalves Dalmacio NC, Souza da Costa BE, da Silva Souza SC, Ferreira de Aguiar VF. Perception of the woman with HPV and her self-care. *Revista de Enfermagem UFPE* [Internet]. 2019 [citado 2023 marzo 5];13:45-51. doi: 10.5205/1981-8963.2019.237305
32. Esteban ML. Introducción a la antropología de la salud. Primera. Asociación por el Derecho a la Salud, editor. Barrenkale: OPS; 2007.

33. Vice.com [Internet]. Vice Media Group. Contra el conjuro de la delgadez; 2020 [citado 2022 octubre 3]. Disponible en: <https://www.vice.com/es/article/k7eyje/contra-el-conjuro-de-la-delgadez>)
34. Reza CG, Castro MEM, Solano GS, Torres DG, Martínez VG. El impacto del diagnóstico: experiencia descrita por mujeres con hipertensión arterial. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2010 [citado 2022 septiembre 7];14(1):33-8. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/ean/a/ZJyxnnYsS6yzC7LnLqHL6yJ/?format=pdf&lang=es>
35. Inegi.org.mx [Internet]. Encuesta Nacional sobre Discriminación ENADIS 2017, Glosario [citado 2022 octubre 3]. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/app/glosario/default.html?p=enadis2017>
36. Lorde A. *La hermana, la extranjera*. Madrid: Horas y horas; 2003.
37. Silvestri L. *Games of Crohn*. Diario de una internación. Buenos Aires: Queen Ludd editor; 2017.
38. Ciccía L. Premio Anual de Biotecnología 2017. El sexo y el género como variables en la investigación biomédica y la práctica clínica. [Internet]. 2017. [citado 2022 septiembre 8]. Disponible en: <https://issuu.com/premiobioetica/docs/primera-mencion-bioetica-2017>
39. Tullis JA. Cuestiones éticas. Yo y los otros. La ética en la investigación autoetnográfica. En Bénard Calva SM, editor. *Autoetnografía Una metodología cualitativa*. Aguascalientes: Universidad Autónoma de Aguascalientes; Colegio de San Luis; 2019, p. 155–79. [citado 2023 marzo 8]. Disponible en: <https://editorial.uaa.mx/docs/autoetnografia2.pdf>
40. Manzini JL. Declaración de Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *Acta Bioeth* [Internet]. 2000 [citado 2023 marzo 6];6(2):321-34. doi: 10.4067/S1726-569X2000000200010.
41. Reglamento de la Ley General de salud en materia de investigación para la salud. Diario Oficial de la Federación, 2014.

Contribución de los autores: a) Concepción y diseño del trabajo, b) Adquisición de datos, c) Análisis e interpretación de datos, d) Redacción del manuscrito, e) Revisión crítica del manuscrito. M. M. A. D. ha contribuido en a, b, c, d; M. A. A. en a, b, c, d; S. M. B. C. en e; M. A. L. B. en e.

Editora científica responsable: Dra. Natalie Figueredo.