

VII: impacto en la vida de las mujeres

Mario Antonio de Jesús Romero Morales
Centro Universitario de Estudios de Género
de la Universidad Autónoma de Nuevo León

Antonio Romero Garza
Instituto Estatal de las Mujeres, Nuevo León

Resumen

El presente artículo muestra los resultados de una investigación realizada en 2009 con mujeres que viven con VIH/sida en el área metropolitana de Monterrey, Nuevo León, México. El propósito de la investigación fue conocer el buen trato y el maltrato que viven las informantes en su familia y en los servicios médicos donde les brindan atención. Empleando el método cualitativo, se realizaron entrevistas a profundidad a fin de que las informantes describieran tres momentos: cómo fue que se enteraron, cuál es el trato que reciben por parte de sus familiares y por el personal de servicios de salud, así como los medios que desarrollaron para evitar, bloquear o disminuir algún episodio de discriminación o violencia. Asimismo, se detectó que la presencia de los grupos de autoapoyo para este sector vulnerable las favorece para enfrentar situaciones de discriminación y agresión en los diversos ámbitos, principalmente en las instituciones de salud y en sus relaciones familiares. Esto les permite identificarse con sus iguales para brindar orientación a las nuevas pacientes que son presa de la escasa información para vivir con el virus de inmunodeficiencia humana.

Palabras clave: mujeres, VIH/sida, vulnerabilidad.

Abstract

This article shows the results of a research done back in the year 2009 with women who live with HIV/AIDS in the metropolitan area in Monterrey, Mexico. The research purpose was to know the good and bad treatment informants live in their families and in the medical services they are treated at. Using a qualitative methodology, in-depth interviews were carried out so informants described three moments: how they found out they had HIV, how their families and medical personnel treat them and what means they have developed to avoid, block or reduce a discrimination and violence episode. Likewise, we noticed that self-help groups presence favors this vulnerable group to face discrimination and aggression situations in different spheres of

their lifes, mostly in health institutions and in their family relationships, which allows them to identify with their equals in order to provide orientation to new patients who are victims of lack of information on how to live with HIV.

Keywords: women, HIV/AIDS, vulnerability.

Introducción

El presente estudio se realizó en 2009 en el área metropolitana de Monterrey. Esta región, integrada por nueve municipios, entre los que se encuentra Monterrey, capital del estado de Nuevo León, es uno de los polos con mayor grado de desarrollo en la República mexicana. Por sus características demográficas y económicas, se ubica como uno de los principales centros de atracción migratoria para los habitantes del país y del resto de la entidad.

La aparición en 1979 de los primeros casos atípicos de una nueva enfermedad, relacionados con prácticas sexuales y posteriormente, en 1982, el descubrimiento del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) —y como consecuencia el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida)— se presentó en un periodo en que los medios de transporte permitían el traslado con mayor rapidez de la población no sólo de una ciudad a otra, sino incluso de continente, facilitando con esto que se manifestara esta pandemia. Asimismo se presentaban prácticas sociales que la favorecían, como el déficit de programas de educación sexual y salud reproductiva que promovieran una cultura preventiva. Es importante señalar que hoy en día no existen cambios profundos en los programas oficiales de educación preventiva, y los existentes se focalizan en grupos de “alto riesgo”.

En el informe epidemiológico que presenta ONUSIDA (2017), se señala que: “Más de un tercio (35%) de las mujeres de todo el mundo ha sufrido violencia física o sexual en algún momento de su vida [...] En algunas regiones, las mujeres que son víctimas de la violencia tienen 50% más de probabilidades de contraer la infección por el VIH”.

En los datos de ONUSIDA no se profundiza en la estigmatización y violencia que experimentan las mujeres que viven con VIH/sida por parte de sus familiares, y al describir a las poblaciones clave que viven con VIH/sida se deja de lado a las mujeres que no son trabajadoras sexuales.¹ Se indica que entre las trabajadoras sexuales se encuentra una prevalencia de VIH de 7.0%; hombres gays y hombres que tienen sexo con otros hombres, 17.3%; personas que se inyectan drogas, 2.5%; personas transgénero, 17.4%; finalmente, personas que se encuentran en situación de reclusión, 0.7 por ciento.

En el contexto nacional, el Registro Nacional de Casos de VIH y sida (Censida, 2017), en relación con casos notificados que continúan registrados como seropositivos a VIH por estado de residencia, según el año de diagnóstico y sexo (México, 1983-2017), reporta a 168158 hombres (82.1%) y 35036 mujeres (17.9%). La misma fuente

¹ ONU Mujeres (2017) presenta datos similares y señala la existencia de 35% de violencia.

destaca que en Nuevo León se registra a 2376 hombres y 573 mujeres. Sin embargo, a pesar de haber pasado más de 35 años del inicio de la epidemia, aún son escasos los estudios sobre la violencia familiar contra mujeres que viven en esta situación.

La sociedad regiomontana no ha podido desligarse de las raíces conservadoras en cuanto a las conductas “incorrectas” asociadas con la sexualidad y con esto produce una doble moral, donde se estigmatiza a las personas que viven con VIH/sida. Consideran que sus conductas sexuales han propiciado su infección, y continúa el desconocimiento de las vías de transmisión del VIH, al considerarse que la única vía posible son las relaciones sexuales. Esta idea se originó por la gran difusión que se le dio a este padecimiento entre 1985 y 1990, cuando las campañas iban dirigidas a crear conciencia entre las personas con prácticas sexuales con su mismo sexo y a usuarios de drogas intravenosas.

La estigmatización de hombres y mujeres que viven con VIH/sida es un tema que en 2018 sigue en las penumbras. Entre la violencia que sufren las mujeres por vivir con este virus, destaca la violencia familiar, que no sólo es ejercida por los cónyuges, sino por otros miembros tanto hombres como mujeres, ya sea de la familia de origen o la política, al discriminarlas por supuestas prácticas sexuales no aceptadas por la sociedad.

Lo anterior ha orillado a las personas serológicas positivas —principalmente hombres— a refugiarse en grupos de autoapoyo. El temor a la discriminación y a la violencia social y familiar son inherentes a la condición de VIH/sida y forma parte de la vida cotidiana de estas personas, en especial cuando la otredad se entera de que son portadores de virus de inmunodeficiencia humana.

Hoy son escasas las mujeres que se identifican y participan en grupos de autoapoyo y es un elemento que incide en el desconocimiento del estilo de vida que viven las mujeres heterosexuales con VIH/sida, pues son escasos los grupos exclusivos para ellas. El presente trabajo tiene como propósito visualizar la situación de la vida familiar ante el conocimiento por parte de los parientes de que se contrajo VIH/sida.

Justificación

La presente investigación tiene como fin identificar el trato que viven las mujeres una vez que su familia conoce que viven con VIH/sida, así como conocer los tipos de mal trato y de buen trato. Para el presente trabajo se entiende como “mal trato” a todas aquellas acciones que las entrevistadas reconozcan como violencia contra su persona, y como “buen trato” a aquellas prácticas de la familia que las informantes reconocen como benévolas para su persona. Asimismo, se identificaron los mecanismos que utilizan las mujeres que viven con VIH/sida y que han sido exitosos para disminuir la violencia, de modo que se incorporen en las políticas de apoyo y consejería familiar por parte de las instituciones públicas, privadas y asociaciones civiles que dan atención a este grupo específico.

Marco teórico

En 1987, Jonathan Mann, entonces director y fundador del Programa de la Organización Mundial de la Salud sobre Sida, en un discurso dirigido a la Asamblea General de las Naciones Unidas enfatizó que la epidemia del VIH/sida tendría tres fases:

1. Epidemia del VIH: el virus va infectando de manera silenciosa a las comunidades; “nadie se percató”.
2. Epidemia del sida: surgimiento del síndrome de enfermedades infecciosas en la población que vive con el VIH/sida y su repercusión en los sistemas de salud y económico de los países.
3. Epidemia de estigma, discriminación y negación: el estigma y la discriminación se dirigen a las personas que viven con el VIH/sida y el impacto de la negación (invisibilizar la epidemia) se podría presentar de manera colectiva en los ámbitos políticos, económicos, sociales y culturales [Romero, 2011:12].

En este último punto es donde hace mayor énfasis la presente investigación, la cual será transversalizada con el concepto de género, a fin de obtener una mayor precisión sobre el impacto en el estilo de vida familiar y su trato en las instituciones de salud en las mujeres diagnosticadas con VIH/sida.

Joan Scott (2008) afirma que el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales que se encuentra interrelacionado por símbolos, conceptos normativos, construido a través del parentesco —tanto económico y político—, así como la formación de la identidad subjetiva. El género es una forma por el cual se articula el poder.

Hay que destacar que Scott agrega la categoría de poder a la definición de género; esto es, a causa de que existen relaciones de dominación y sumisión entre las personas sólo por poseer determinado sexo. Tales relaciones de poder, basadas por el género, han afectado los estudios del VIH/sida, como menciona Cecilia Gari-bi González (2009: 30):

También es importante que se consideren los cambios epidemiológicos desde una perspectiva de género, tomando en cuenta los factores socioculturales de las poblaciones y no sólo se basen en factores numéricos pues, por ejemplo, en México, se ha insistido en que las mujeres no son población “suficientemente significativa” para la prevención al sustentar estas estimaciones numéricamente. Asimismo, es preciso dejar de conceptualizar a las mujeres como vectores de la transmisión del VIH y pasar de los paradigmas de “grupos de riesgo” a esquemas más inclusivos en donde se parta de mirar a todas las mujeres como personas que ejercen la sexualidad y que, por tanto, requieren información y mecanismos de prevención. Se trata, finalmente, de lograr incidir en cambios socioculturales.

Cuadro 1. Posicionamiento de las personas en la sociedad

<i>Zona de exclusión</i>	<i>Zona de vulnerabilidad</i>	<i>Zona de integración</i>
Exclusión laboral	Trabajo precario	Trabajo estable
Aislamiento social	Relaciones inestables	Relaciones sólidas
Insignificancia vital	Convicciones frágiles	Sentido vital

Fuente: García Roca (1998).

Asimismo, la sociología de la desviación (Becker, 1971) plantea que sus causas no se encuentran en la situación de la persona, sino en los grupos sociales que asumen las reglas, las infracciones para determinados actos que caracterizan a las personas y llegan a clasificarlas como marginales.

Generalmente estas reglas son creadas e impuestas por los grupos de poder y son sustentadas con determinadas ideologías. Los actos desviados dependen, fundamentalmente, de que la naturaleza del acto quebrante alguna regla y de las reacciones de los otros. Por lo tanto, una persona con VIH/sida puede ser agredida socialmente debido a las supuestas conductas desviadas que la llevaron a contraer la infección y que provocó aversión entre quienes la rodean.

Con base en lo anterior, se tiene la concepción de que las personas entrevistadas en la presente investigación se encuentran en una zona de vulnerabilidad debido a que sólo por el hecho de ser mujeres se encuentran en situación de subordinación hacia los hombres en los diferentes espacios donde interactúan —hogar, escuela, trabajo y política, entre otros—. A esto hay que agregar que su condición como portadoras del VIH/sida profundiza su situación de vulnerabilidad, ya que culturalmente se relaciona su infección con conductas socialmente no aceptadas; por ejemplo, prácticas sexuales entre personas del mismo sexo, sexoservicio y uso de drogas.

La vulnerabilidad es el efecto de un proceso que deteriora la calidad de vida de las personas por una serie de condiciones económicas y sociales, entre otras. Este fenómeno se ubica entre dos polos: por una parte, la integración, que es la condición ideal de toda persona que goza de una vida digna; por la otra, la exclusión, situación que puede condicionar su bienestar.

En el cuadro 1 se aprecia que cada una de estas zonas tiene tres rasgos principales: económico, social y psicológico. Cada una de estas características posee un grado de afectación de los individuos que se encuentran en cada zona, y es la transición de la vulnerabilidad que viven las mujeres entrevistadas.

Metodología

Se aplicó el método cualitativo, ya que permite entender situaciones, interpretar fenómenos y desarrollar conceptos, con énfasis en el significado, la experiencia y las opiniones de las participantes. Se consideró que esta metodología permite identi-

car, de manera certera, la realidad de las personas que viven con VIH/sida y permite establecer una serie de recomendaciones que propicien una mejor calidad de vida.

El uso de la técnica de la entrevista a profundidad fue un acierto, pues los resultados permitieron identificar importantes diferencias en relación con los tipos de violencia que viven las mujeres. Asimismo, se detectaron las formas en que se presenta la violencia institucional en los servicios médicos que viven las mujeres con VIH/sida.

La metodología cualitativa con la cual se desarrolló la investigación se transversalizó con la perspectiva de género, que consiste en la incorporación de la variante de sexo-género, tal como explica Marcela Lagarde (1996: 80):

La perspectiva de género permite analizar y comprender las características que definen a las mujeres y a los hombres de manera específica, así como sus semejanzas y diferencias. Esta perspectiva de género analiza las posibilidades vitales de las mujeres y los hombres; el sentido de sus vidas, sus expectativas y oportunidades, las complejas y diversas relaciones sociales que se dan entre ambos géneros, así como los conflictos institucionales y cotidianos que deben enfrentar a las maneras en que lo hacen.

Al utilizar la perspectiva de género se logró una mayor precisión en la investigación y una mayor profundización en el análisis de las entrevistas realizadas.

Selección de informantes

Se consideró entrevistar a mujeres que vivieran con VIH/sida y cumplieran con las siguientes características:

- Mayores de 18 años.
- Con pareja o sin pareja.
- Con familia de al menos dos miembros y con conocimiento de la infección por al menos dos años.
- Vía de infección: indistinta.
- Escolaridad: indistinta.
- No importa la preferencia sexual.

Recolección de datos

La técnica de recolección de información fue con base en cinco entrevistas. La riqueza obtenida en éstas arrojó mucha información para establecer convergencias y diferencias de la situación de vida de las mujeres con VIH/sida.

El objetivo de las entrevistas a profundidad fue lograr un acercamiento al tipo de trato de que son objeto en su hogar y en las instituciones de salud a las que acuden para su atención médica —acciones de apoyo y agresión—, para lo cual se utilizó

una guía de entrevista semiestructurada, a fin de abordar el tipo de trato y quién lo ejecuta. Además, se hizo hincapié en las estrategias que utilizan para evadir o disminuir las agresiones en el hogar.

Limitantes

El principal obstáculo para realizar el presente trabajo es la confidencialidad, porque las normas vigentes establecen que las instituciones no deben proporcionar información de las personas que viven con VIH/sida, como una manera de proteger su identidad, elemento que se lleva a la práctica en las diversas instituciones en que se trabajó. Sin embargo, fue posible superar esta salvedad gracias a que las personas autorizaron el uso de sus experiencias e información con fines académicos.

La edad de las mujeres entrevistadas fluctuó entre 19 y 47 años. En cuanto al estado civil, dos manifestaron ser viudas, dos casadas y una soltera. Del total, sólo dos viven en pareja en la actualidad. El nivel educativo es de primaria, secundaria, preparatoria, enfermera general y licenciatura —una persona en cada nivel, respectivamente—; el tiempo de vivir con VIH/sida osciló entre 2 y 14 años.

Al momento de la entrevista, tres se dedicaban a las labores de su hogar, una era empleada y otra, maestra en una escuela privada. Las cinco mujeres manifestaron ser heterosexuales y mencionaron que su infección fue, en dos casos, por transfusión, dos más por vía sexual y una lo desconoce.

Resultados

1. *Cómo se enteró de su infección/reacción*

El tipo de vida se correlaciona con la reacción que se tendrá cuando se le informa a la persona que vive con VIH/sida. En el caso de las personas entrevistadas, la comunicación fue totalmente inesperada.

Las mujeres entrevistadas declararon ser heterosexuales, sin adicciones y estar alejadas de prácticas sexuales de alto riesgo. La notificación fue difícil de asimilar, ya que se enteraron por situaciones no buscadas; por ejemplo, con la muerte de su pareja y al preguntar el motivo del deceso, una de ellas se dio cuenta de su situación:

ENTREVISTADOR: ¿Cuándo te enteraste de que vivías con VIH?

ENTREVISTADA (mujer de 34 años): Pues fue el 25 de marzo; de hecho fue mi cumpleaños, ¿verdad?

ENTREVISTADOR: ¿El mero día de tu cumpleaños te enteraste?

ENTREVISTADA: Sí, ése fue el día que murió mi esposo.

ENTREVISTADOR: Okay, ¿entonces fue que tú te enteraste que tú podrías tener la posibilidad de vivir con VIH?

ENTREVISTADA: Sí.

En el campo laboral, otra entrevistada señaló que la empresa en que laboraba habitualmente realizaba exámenes médicos; semanas después fue reubicada en su empleo y, posteriormente, el laboratorio contratado por la empresa le informó que vive con VIH/sida:

ENTREVISTADOR: ¿Cómo te enteraste?

ENTREVISTADA (mujer de 19 años): Por los exámenes que me hicieron en el trabajo.

ENTREVISTADOR: ¿Ellos te dieron los resultados?

ENTREVISTADA: No, ellos no me dijeron nada; después me hablaron del laboratorio en donde me los hicieron, donde me los dieron.

En otros casos el diagnóstico fue informado cuando la entrevistada se encontraba con una serie de infecciones que la llevaron a la búsqueda de atención:

ENTREVISTADOR: ¿Cuándo y cómo tuviste conocimiento de que vivías con VIH?

ENTREVISTADA (mujer de 34 años): Cuando me puse muy mal en diciembre y mi señor me llevó al [Hospital] Civil, y ahí fue donde me hicieron todos los exámenes. Ahí salió la Elisa positivo.

Otra persona señaló:

ENTREVISTADOR: ¿Cómo te enteraste de eso?

ENTREVISTADA (mujer de 45 años): Por unos... yo tenía un año sintiéndome mal, mal y mal, y en lugar de mejorar con los medicamentos que me daban, fui empeorando; de hecho, me provocaron úlcera crónica con tratamientos que eran equivocados, y a raíz de que fui a dar con un médico homeópata, él me mando hacer un estudio de B24 y ahí fue donde me enteré.

Las entrevistadas señalaron que la manera en que les informaron sobre su infección fue escueta, fría y sin la consejería básica. Esto ocasiona que las personas no acudan a las mismas instituciones públicas y, en consecuencia, busquen apoyo de la sociedad civil. Éste, generalmente, se inicia en encuentros con sus iguales en las consultas, y al conversar descubren que existen reuniones de personas que viven con VIH/sida. Cabe señalar que pueden ser acompañados de sus familiares, si así lo desean. La falta de consejería al momento de dar el diagnóstico es un detonador para crear las siguientes situaciones. Por ejemplo:

ENTREVISTADOR: ¿Cómo reaccionaste cuando te enteraste de que vivías con VIH/sida?

ENTREVISTADA (mujer de 44 años): Pensé que a la siguiente semana, o en un mes más, ya no iba a estar aquí, yo también me iba a morir así como mi esposo.

ENTREVISTADOR: ¿Buscaste apoyo?

ENTREVISTADA: Por el momento no. Me sentí sola, como no sé, un animal perdido que no sabe para dónde guiarse, no saber qué hacer. Mis hermanas fueron las que me dieron el apoyo, y me contactaron con un grupo de autoayuda que es Abrazo [una ONG]. Estuve con mucha depresión sin querer arreglarme, sin querer salir a la calle. Yo creo que eso fue como uno dos años que estuve así.

Otro caso que describe la falta de información para la búsqueda de apoyo es el siguiente:

ENTREVISTADOR: ¿Cómo reaccionaste ante la noticia?

ENTREVISTADA (mujer de 34 años): Pues, como todo el mundo, sorprendida. Este, sí me deprimí un poco, no voy a decir que no, pero lo agarré bien, ya como cualquier otra enfermedad.

ENTREVISTADOR: ¿Buscaste apoyo?

ENTREVISTADA: No, hasta que me encontré a Carlos.

ENTREVISTADOR: ¿Carlos es, perdón?

ENTREVISTADA: Él es un compañero de aquí [del grupo de autoapoyo].

Un caso distinto es el de la siguiente entrevistada, que por su nivel de estudios decidió revisar su diagnóstico; sin embargo, cayó en la misma situación de falta de información y entró en una situación que al principio no logró manejar:

ENTREVISTADA (mujer de 45 años): La verdad es que yo, cuando el doctor me mandó hacer el estudio, él no me dijo estudio, nada más me lo puso en el estudio B24, así me lo dijo, y lo recogí ese mismo día en la tarde; me lo hice en el Moreira [un laboratorio privado], y cuando yo lo recogí, yo tengo la costumbre, por tener la licenciatura en medicina, de ver mis estudios; entonces estaba sentada en mi coche y abrí mis estudios y lo vi y ahí fue donde vi que era positivo; pues la verdad sí se me cerró un poco el mundo; sentí como que caes como en un pozo, como que se te cierra el mundo, ¿no?

Las primeras reacciones ante la noticia consistieron en evadir la realidad, la autoagresión como solución y el papel institucional. La reacción ante la noticia despertó distintas expresiones y actitudes. Tres de las cinco mujeres pensaron en el suicidio —una lo intentó—. Sin embargo, lo relevante es con quién acudieron en su crisis y cuál fue el papel de la consejería al momento de la notificación.

Desafortunadamente, cuando una persona es notificada, por lo general no recibe apoyo institucional para su bienestar emocional. Cuando la paciente comparte con alguien de su familia su situación, ésta asume el cuidado y la búsqueda para el apoyo.

ENTREVISTADOR: ¿Cómo te mostraron ese apoyo?

ENTREVISTADA (mujer de 44 años): Este, estando al pendiente de mí [se refiere a sus hermanas], qué era lo que necesitaba, que me cuidara, que me alimentara bien. Este, me canalizaron con el psicólogo; estuve en tratamiento también, y fue como fui saliendo de esa depresión [...] y el grupo que tenemos de autoayuda, la verdad, y te digo, estoy siempre esperando el día que nos reunamos para poder ver a todos mis compañeros, y mis hijos son mi satisfacción que ahorita yo tengo.

Otro caso es el de una paciente que en el momento de su notificación vivía en la zona rural:

ENTREVISTADA (mujer de 47 años): Yo fui sola en aquel entonces a la consulta; yo fui sola a la consulta. En ese momento yo no quería vivir; yo no quería vivir. Tomé el autobús porque era una comunidad, y yo quería morir; o sea, quería morir yo; o sea, no quería vivir. Llegué desesperada a mi casa. Nada más se enteró mi hermana; dos hermanas se enteraron nada más, pero fue tremendo para mí.

ENTREVISTADOR: ¿Buscaste apoyo?

ENTREVISTADA: No [...] pero mi familia se dio cuenta de eso, y mi familia nunca me dejó porque fui con ella.

Si bien se puede vivir una situación de incomodidad, la mujer no es rechazada por su familia inmediata, ya que socialmente juega un papel de subordinación. En el caso de VIH/sida, dar a conocer que se vive con esa condición sólo a los hijos emerge como una estrategia para contener agresiones por parte de la pareja y el resto del entorno familiar.

ENTREVISTADA (mujer de 45 años): No tengo problemas con mi salud. Yo tomé mi teléfono, mi radio; les hablé a mis hijos; les dije; no lo pensé ni un segundo; les dije inmediatamente en ese ratito; se los dije, pues, que había salido con VIH.

ENTREVISTADOR: ¿En algún momento te has sentido deprimida?

ENTREVISTADA: Al principio sí, pero mis hijos nunca me dejaron, siempre estuvieron tratando de sacarme adelante.

ENTREVISTADOR: ¿A quién recurriste en esos momentos de depresión o qué hiciste?

ENTREVISTADA: Tratando de salir adelante yo sola; la verdad no recurrí a nadie, nada más con mis hijos, con mi doctora nada más.

La solidaridad para el apoyo entre los iguales es un eje que se repite y que es muy aceptado en las personas que viven con VIH/sida; lo relevante es que se da en diversas líneas: por recomendación institucional, por recomendación personal —entre iguales que se identifican— y por iniciativa propia:

ENTREVISTADA (mujer de 45 años): [...] donde fui hacerme un estudio con carga viral; conocí una compañerita de aquí y este... ella como que me veía, ¿le diré o no le diré?, me dijo que sí yo era una persona con VIH y ya le dije que sí; entonces ella me comentó de este lugar.

El apoyo profesional es básico cuando se notifica a la persona de que vive con VIH/sida. En los casos donde los pacientes señalaron tener apoyo familiar, surgió la idea de suicidarse e incluso lo intentaron; por eso se reitera que debe existir un profesional especializado en ese primer momento —así se eliminan meses de abatimiento mental— y la búsqueda de apoyo institucional por parte de familiares y amigos.

La mujer, cuando lo informa o la familia se entera por otro medio, recibe el apoyo de sus parientes inmediatos, básicamente de las mujeres y el cónyuge, cuando vive en pareja; la familia política, principalmente las mujeres, las recrimina, al considerarlas responsables de la infección de su pareja.

ENTREVISTADA (mujer de 44 años): [...] Por parte de la familia de mi esposo, sí, este, algunas de mis cuñadas, sí, todavía siento el rechazo [...] ya que no me saludan de mano; ya no me abrazan; ya vez que uno siempre, cuando te saludan, y el abrazo y el beso, y ya no lo hacen.

ENTREVISTADOR: ¿Te han culpado de la infección de tu esposo?

ENTREVISTADA: Sí, al principio me dijeron que yo era la culpable de todo.

ENTREVISTADOR: ¿Quién te lo decía?

ENTREVISTADA: Mis cuñadas [...] mi suegra; en realidad ella se quedó callada; nunca dijo nada, pero mis cuñadas sí, siempre me lo cantaron de que yo era la culpable.

ENTREVISTADOR: ¿Hay alguna persona que te haya protegido cuando se dan ese tipo de agresiones?

ENTREVISTADA: Sí, mi cuñado [...] tratando de que yo me sienta lo mejor posible, pues él sí me abraza y me... él me dice que siempre voy a tener su apoyo, ¿verdad?

2. Tipología de trato que han recibido las entrevistadas

Durante las entrevistas, las personas fueron describiendo su estilo de vida a partir de vivir con VIH/sida; algunas modificaron parte o gran parte de su vida; sin embargo, tuvieron que enfrentar los miedos, recelos y angustias de los integrantes de la familia, de sus amigos, de los prestadores de servicios de salud, así como de sus propias inseguridades y miedos. En el cuadro 2 se describen los tratos recibidos: cómo se han sentido y qué han vivido en sus círculos sociales y en las instituciones a las que han acudido para tratar su salud.

El buen trato que manifiestan las mujeres en su vida familiar se remite a 23 conceptos, en los cuales manifiestan el apoyo que han recibido, y a la vez declaran tres conceptos positivos en el trato brindado por su servicio médico.

Cuadro 2. Trato recibido por mujeres que viven con VIH/sida

Buen trato (26 tipos de trato)

Familiar (23): apoyo familiar; te motivan; no te rechazan; te ven normal; saludos; abrazos; beso; apoyo moral; familia muy unida; estuvieron cerquita de mí; me protegieron; estuvieron al cuidado de mí; no me excluyeron; están al pendiente de lo que necesito; me cuidan; me alimentan bien; me canalizaron con el psicólogo; siempre me dicen que me quieren, que tome el tratamiento; tratan de que yo me sienta lo mejor posible; siempre me dan apoyo; me llevan a la consulta; si me enfermo, siempre están ahí conmigo; me quieren mucho; no me han echado nada en cara; me dan la mano en cuestión de mi enfermedad; me acompañan a todos los exámenes.

Servicios médicos (3): el doctor es muy amable; la ginecóloga también; ni me ha reprochado nada.

Mal trato (41 tipos de trato)

Familiar (violencia psicológica: 11): acoso; enojos; miedo a contagiarse; miedo a tocar mis cosas personales; temor a usar los objetos personales; ningún contacto conmigo; no me saludan de mano; no me abrazan; me culpan de la infección de mi esposo; me dijeron que yo era la culpable de todo; rechazos.

Servicios médicos (violencia psicológica: 21): examen sin consentimiento; el seguro del campo me acosó bastante: iban con mascarillas y toda la comunidad se enteró; no dieron medicamento; miedo sí lo he visto yo en ellos, el miedo a contagiarse; rechazo de personas del Seguro Social; rechazo del médico general; ningún contacto conmigo; no contacto con mi cuerpo; rechazo; no dio consejería; una enfermera no me quería tocar; nos dan la hoja médica y dice ahí que uno vive con VIH; les da miedo agarrarme; se asustan; no me quieren tomar la muestra (en el laboratorio); no, pues te toca a ti; o sea, se pasa, como quien dice: la pelotita cada una, hasta que pues tiene que ir una a quejarse; discriminación; me negaron los servicios sanitarios en urgencias.

Laboral (1): me despidieron.

Autoagresión (sentimiento: 7): yo no quería vivir; intenté ahorcarme; desesperada; me fui de mi casa; pensaba morirme; cortarme las venas; tomarme demasiadas pastillas.

Pese al apoyo recibido, surge alejamiento al saberse el origen de la enfermedad:

ENTREVISTADA (mujer de 44 años): [...] Se fueron alejando poco a poco, y como quiera yo siento el apoyo de ellos, pues porque siempre me dicen que me quieren [...] pero sí fueron alejándose un poquito; ya no eran tan apegados como cuando se dieron cuenta de que yo tenía esto.

Del contenido del cuadro 2 se deduce que la violencia psicológica, en su modalidad familiar o médica, cobra un mayor relieve a través de sus 11 y 21 frases, res-

pectivamente. Por otra parte, sólo se observa un caso de violencia laboral y siete maneras de manifestar una autoagresión.

Retomando el aspecto del trato en los servicios médicos, lo siguiente ilustra una experiencia de agresión:

ENTREVISTADA (mujer de 34 años): La primera fue una vez que me puse enferma. Me internaron. Entonces, en esos días que me internaron, yo andaba en mis días, yo quise ir al baño, y la enfermera me dijo que no. Yo le dije: "Mira, déjame ir; mira, ando mal, así ando". "No, no puedes ir al baño, porque si vas al baño y lo infectas, y luego ¿quién lo va a lavar? Tú no lo lavas." Entonces no me dejó ir al baño. Ése fue el rechazo que yo sentí. A mí ya me habían platicado de que no hay riesgo en eso. Me imagino que ellas, que están estudiadas, deben de saber; y en otras, mientras ellas no saben que uno vive con VIH, te tratan bien, pero nada más que el doctor les da la hoja médica y dice ahí que uno vive con VIH, les da miedo agarrarla. No sé si será, sí se asustan, pero no me quieren tomar la muestra. Este, o no me quieren agarrar o haz de cuenta que una: "No, pues ve tú". "No, pues te toca a ti." O sea, se pasa como quien dice la pelotita cada una, hasta que, pues, tiene que ir una, porque yo soy de esas personas que, si no me atienden, voy y me quejo. Eso son los rechazos que yo he recibido por parte del personal de enfermería.

3. Alternativas para evadir la violencia y la autoagresión

Cuando las agresiones forman parte del estilo de vida de las personas que viven con VIH/sida, se adaptan a esta fase. Esto no quiere decir que sean víctimas pasivas. Por eso se les cuestionó la manera en que trataban de evadir las intenciones de agresión o las agresiones directas: si consideraron quitarse la vida y a quién recurrieron en esos momentos.

A continuación se muestra una serie de formas en que decidieron evitar, bloquear o disminuir las acciones en su contra:

Control de la información: deciden no informarlo

Decidir a quién informar de que se vive con VIH/sida es un elemento que disminuye la posibilidad de tener episodios de violencia tanto en la vida familiar, en el sector salud y en el laboral.

Este elemento ya había sido identificado en estudios realizados previamente (Romero, 1999). En el estudio se identificaron evidencias sobre este tipo de barrera para disminuir la violencia:

ENTREVISTADOR: ¿Por qué no saben tus tíos?

ENTREVISTADA (mujer de 19 años): Porque no les quiero decir; o sea, no sabes si tú les vas a decir, y después ellos le van a decir a alguien más.

Independencia y solidaridad

Entrevistar a personas que participan en los grupos de autoapoyo, ya sea de la sociedad civil o de instituciones de salud, permite identificar el empoderamiento que adquieren con la educación a través de la ayuda que reciben en las discusiones, y en los talleres que participan obtienen herramientas que les permiten enfrentar situaciones de discriminación y agresión en diversos ámbitos, principalmente en los de prestación de servicios de salud y en sus relaciones familiares.

La respuesta a la violencia se acompaña del respeto a sus derechos individuales y como pacientes, por lo que sus respuestas están encaminadas en este sentido. Asimismo, cuando detectan a nuevos pacientes que son presa de la burocracia, toman la iniciativa para brindar orientación y apoyo a su igual, para, si es necesario, emprender la defensa de los derechos de su compañera o compañero.

Evadir el encuentro

Cuando sospechan o ya recibieron advertencias o agresiones de determinados familiares, optan por no entrar en conflicto, evitando los espacios donde puedan encontrarse:

- Tratar lo menos posible de encontrarme con ella.
- La verdad es que nada más a casa de mi cuñado voy; a casa de mis cuñadas jamás me volví a parar a ninguna de ellas.
- Me salgo, o sea, evito seguir platicando con ella; me salgo de la casa.

Educación

El proceso de educación de quienes acuden a los servicios de los grupos de autoapoyo en VIH/sida les permite empoderarse y tratar, en ocasiones, de educar a sus seres queridos; cuando observan recelos o resistencia, sus líderes o compañeros invitan a que conversen con sus familiares y, en ocasiones, los acompañan a las reuniones de grupo:

- Pues se fue dando poco a poco, con más de información que le dé a ella, a mi familia.
- Él también viene a las pláticas para estar más enterado de cómo se tiene que manejar la enfermedad.
- Hablándole un poquito a él: a cualquiera le puede dar, y pues que sepa que yo lo quiero, o sea, que me rechace por tener esta enfermedad, yo le hablo a él.

Denuncia

Reportar las anomalías y el rechazo y discriminación es otro de los ejes de defensa utilizados, principalmente cuando acuden a su atención en los servicios médicos:

- Reportan la falta de capacitación sobre el VIH/sida en las personas que las atienden.

Grupos de autoapoyo

La asistencia a los grupos de autoapoyo representa un soporte importante en las personas que viven con VIH/sida, ya que en estos espacios no sólo encuentran la comprensión, sino que además obtienen información sobre la manera en que evoluciona la enfermedad, por lo que deben estar atentas al cuidado de su salud. Adicionalmente encuentran el apoyo entre iguales e intercambian información sobre cómo han resuelto diversas situaciones personales a partir de la enfermedad:

- Yo les he informado, porque ellos siempre están al tanto, y ellos siempre me preguntan, les gusta mucho que yo venga a los grupos.
- Decidí asistir al grupo de autoapoyo del Hospital Universitario, donde ahí me dieron la información necesaria.

En la individualidad

Las personas que acuden a los grupos de autoapoyo recurren a sus pasatiempos, o bien a realizar diversas actividades, ya que por medio de ellas consideran que disminuyen sus tensiones o les permite manejar mejor sus emociones ante la presencia de conflictos. Es relevante que estas actividades son ejecutadas a través de la individualidad:

- La verdad a nadie; yo siempre escribo todo; escribo todo lo que pienso.
- Simplemente refugiarme y ponerme a trabajar.
- Yo me salgo; cuando tengo una tensión así fuerte o enojo, me salgo mejor a correr.
- Me pongo a ir música, me pongo a caminar, hacer ejercicio o cualquier otra cosa.

La realización de la investigación permitió conocer cómo es vivir con VIH/sida y su correlación con el medio social inmediato, que es la familia, así como sus relaciones en los centros de atención a su salud. Se identificaron momentos, agresores, formas de agresión y, a la vez, se detectó la presencia de personas que apoyan a este grupo vulnerable.

Conclusiones

Un elemento relevante identificado es el cambio en el estilo de vida en el ámbito familiar, donde la realidad de las mujeres que viven con VIH/sida se transforma cuando la familia de origen y la familia política conocen de su situación; así se inicia el proceso de un nuevo tipo de trato familiar, que puede ser buen trato o mal trato, dependiendo del familiar y de su conocimiento con respecto al virus de inmunodeficiencia humana.

De este modo emergen conductas violentas no sólo en el ámbito familiar, sino también en el institucional, donde los miedos se hacen presentes —de acuerdo con

las narraciones— en el personal de salud que las atiende. Así, la vida de las mujeres transita entre el buen trato y el mal trato no sólo en el ámbito familiar, sino en el institucional, en la atención que reciben en los servicios de salud.

Un elemento importante que se identificó es la ausencia de grupos de apoyo para las mujeres heterosexuales y los familiares de personas que viven con VIH/sida. Se recomienda que grupos de autopoyo, ya sea de asociaciones civiles y de hospitales privados o públicos, establezcan un día exclusivamente para trabajar con los familiares de las personas que viven con VIH/sida, y a aquellos familiares que conocen de la infección de su ser querido, no se les recomienda romper la confidencialidad.

En cuanto a la violencia que se suscita en los servicios médicos, un elemento identificado para combatir la agresión es la rotación de personal; las instituciones de salud deben fortalecer esta área y no tratar de salir al paso con personal que carece de sensibilidad y en ocasiones de conocimiento con respecto al VIH/sida.

Se espera que la Secretaría de Salud y el Consejo Estatal para la Prevención del Sida (Coesida-Nuevo León) instrumenten acciones que disminuyan las probabilidades de que los pacientes vivan el momento de la notificación sin la consejería adecuada; entre éstas, capacitar al personal de las diversas clínicas y laboratorios tanto privados como del servicio público, para que proporcionen una consejería de alto impacto en las personas que son identificadas viviendo con VIH/sida.

En relación con el trabajo realizado, es importante destacar la dificultad para conocer la situación de las personas que viven con VIH/sida que no asisten a grupos de autoapoyo, y que son la mayoría. Deben instrumentarse estrategias no sólo para conocer sobre su situación de vida y brindarles soporte, sino también identificar los motivos para su no asistencia a los grupos establecidos y, de ser necesario, abrir las opciones para su incorporación.

Referencias bibliográficas

- Becker, Howard (1971), *Los extraños. Sociología de la desviación*, Buenos Aires, Tiempo Contemporáneo.
- Censida (2017), *Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/sida en México. Registro nacional de casos de sida. Actualización al cierre de 2017*, México, Secretaría de Salud, recuperado de: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/328393/RN_Cierre_2017.pdf>, consultada el 1 de octubre del 2018.
- García Roca, Joaquín (1998), *Exclusión social y contracultura de la solidaridad. Prácticas, discursos y narraciones*, Madrid, HOAC.
- Garibi González, Cecilia (2009), "La compleja relación violencia género-sida. Un acercamiento a la violencia institucional como factor de vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH. Sexualidad, salud y sociedad", *Revista Latinoamericana*, núm. 3, 2009, pp. 82-105, recuperado de: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293322974005>>.

- Lagarde, Marcela (1996), *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*, Madrid, Horas y Horas.
- ONU Mujeres (2017), *Hechos y cifras: acabar con la violencia contra mujeres y niñas*, recuperado de: <<http://www.unwomen.org/es/what-we-do/ending-violence-against-women/facts-and-figures>>, consultada el 29 de septiembre de 2018.
- ONUSIDA (2017), *Hoja informativa: última estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida*, recuperado de: <<http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>>, consultado el 29 de septiembre de 2018.
- Romero Garza, Antonio (1999), "Maltrato intrafamiliar hacia seropositivos o enfermos de sida", *Revista de Salud Fronteriza*, vol. IV, núm. 2, julio-diciembre, pp. 39-46.
- (2011), *Vivir con VIH/sida. Violencia familiar y en los servicios médicos*, Editorial Académica Española.
- Scott, Joan (2008), *Género e historia*, México, FCE.