



Experiencias de vida de mujeres que viven con VIH

Autoras:

Carolina Aristizábal Jiménez

Catalina Del Río Osorio

Marcela Quintero Castaño

Trabajo de grado para optar por el título de Trabajadoras Sociales.

Asesora

Mónica Londoño Martínez

Trabajadora Social

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Departamento de Trabajo Social

Seccional Oriente

2020

Agradecimientos

Gracias a todas aquellas mujeres que dejaron una huella en estas páginas, mujeres que abrieron su corazón para creer en nosotras y confiar sin temores a contar sus historias; a Cindy Marcela Zapata, coordinadora y fundadora de la corporación Lazos de Amor, por abrirnos las puertas y permitirnos hacer parte de su proyecto de vida. También agradecemos a la colaboración de la profesora Mónica Londoño y a todos los docentes que nos obsequiaron sus conocimientos para hacer esta meta posible.

*“Abracen su realidad, ámense, dense permiso de amar y ser amadas,
no se aíslen, permítase reír, permítase soñar,
el mundo no se acaba con una enfermedad, aunque se acabe.”*

Edith González

Tabla de Contenidos

Objetivos	11
Objetivo General:	11
Objetivos específicos:	11
1. VIH/SIDA y la Mujer	12
1.1 VIH/SIDA un asunto de mujeres.	12
1.2 La importancia del enfoque de género en la investigación	15
1.3 Vulnerabilidad de la mujer	17
1.4 Corporación Lazos de Amor - Vivir y convivir con VIH/SIDA.	18
2. Vivir con VIH/SIDA: experiencias de vida de las mujeres	20
2.1 Experiencias de vida de mujeres con VIH	20
2.2 Estigma en la construcción social de mujeres que viven con VIH/SIDA y las representaciones sociales	24
3. VIH/SIDA sus contextos y manifestaciones.	27
4. ¿El VIH/SIDA como un asunto normativo?	36
4.1 Desde un enfoque de género	36
4.2. La Norma Colombiana	38
5. Diseño metodológico	41
5.1 Tipo de estudio	41
5.2 Fundamentación metodológica	43
5.2.1 Técnicas de generación de información.	44
Revisión documental	44
Entrevista no estructurada de caracterización y contacto institucional	45
Observación no participante	46
Entrevista semiestructurada	47
5.2.2 Instrumentos de recolección de datos	49
5.2.3 Validación de la información	49
Categorización de la información:	49
Análisis de entrevistas	50
Validación de la información	52
5.3. Población y muestra:	53
5.3.1 Consideraciones éticas	55
5.3.2 Estrategias de devolución:	55

5.3.3 Plan de trabajo:	56
5.3.4 Financiación:	56
6. Hallazgos	57
Experiencia de vida a partir del diagnóstico	62
Cambios en las relaciones familiares y sociales	68
<i>El Secreto</i>	73
Los grupos de apoyo como estrategia para afrontar las situaciones alrededor del diagnóstico de VIH	79
Representaciones sociales.	86
Conclusiones	93
Bibliografía	95
Anexos	108
Anexo 1: Documento de confidencialidad Lazos de Amor e investigadoras Universidad de Antioquia.	108
Anexo 2: Instrumento 1 para entrevistas	110
Anexo 3: instrumento 2 para entrevistas	112
Anexo 4: Guías de observación	114
Anexo 5: Consentimiento Informado Bernardo Ángel	115
Anexo 6: Instrumento para entrevista de validación.	116
Anexo 7: plan de trabajo	118
Anexo 8: presupuesto de investigación	119

Contenido de tablas.

Tabla 1. Estatutos Internacionales	34
Tabla 2 La norma desde un enfoque de género.	35
Tabla 3 Protección contra enfermedades catastróficas	37
Tabla 4 Protección contra la discriminación y la desigualdad	40

Experiencias de vida de la mujer que vive con VIH/SIDA.

Esta investigación se realizó con el fin de obtener el título en Trabajo Social de la Universidad de Antioquia y tuvo como finalidad indagar por las experiencias de mujeres que viven con VIH de la corporación lazos de amor de la ciudad de Medellín Antioquia. Investigar sobre las experiencias de mujeres que viven con VIH en el marco del Trabajo Social, ha significado un reto, teniendo en cuenta la concepción estigmatizada que se ha tenido con la población que vive con esta enfermedad, en especial con las mujeres, puesto que con el paso de los años, la enfermedad ha dejado de ser una enfermedad de homosexuales y drogadictos, para ser en la actualidad una enfermedad que impacta a cualquier persona, en especial la población joven y más aún las mujeres en edad fértil; ONUSIDA (2008) planteó que: “el rostro del SIDA corresponde cada vez más al de una mujer joven”. (pag.4)

Desde el Trabajo Social, sabemos lo importante y relevante de esta investigación, teniendo en cuenta que aunque no es un tema nuevo y se ha abordado desde diversos escenarios en especial desde el área de la salud, no se cuenta con muchos estudios desde Trabajo Social, por ende fue pertinente hacer un acercamiento al tema desde esta disciplina y desde un enfoque de género, que nos permitió conocer y comprender las formas de vida y maneras de relacionarse de mujeres que vivencian esta situación que para la sociedad aún sigue siendo desconocida, pero sobre todo estigmatizada.

Para esta investigación no se realiza un comparativo, entre hombres y mujeres, por ende la información hallada solo contiene datos que las involucra a ellas.

Cabe señalar que realizar la investigación desde un enfoque de género, contribuye a explicar, las diferencias entre mujeres y hombres y las construcciones sociales y culturales que se han generado a través del tiempo, haciendo una distinción respecto al género

El enfoque de género, además de ser un instrumento indispensable en la investigación social, al dar luces sobre las diferentes formas de construcción identitaria de mujeres y varones, sus maneras particulares de actuar, percibir, entender, sentir, hablar e interactuar, además de los diferentes vínculos que se establecen entre ellos. (Inda, R. 2006, p.39)

Por otro lado, para tener una aproximación desde la vivencia de los sujetos que nos permitió abordar sus experiencias con relación al tema de investigación, se empleó las historias de vida, es decir, comunicar por medio de sus relatos, historias personales y subjetivas, la cotidianidad de sus vivencias y las anécdotas en una lectura social, a través del análisis y el estudio de sucesos que pudieron o no modificar las dinámicas de socialización y su concepción de sí mismas, además de los cambios valorativos después de conocer su diagnóstico.

Las historias de vida son una estrategia de la investigación, encaminada a generar versiones alternativas de la historia social, a partir de la reconstrucción de las experiencias personales, éstas a su vez permiten traducir la cotidianidad en palabras, gestos, símbolos, entre otras, además de constituir una expresión permanente de la interacción entre la historia personal y la historia social. (Puyana, Y. 1994. pág 185 - 187)

La investigación se realizó con mujeres teniendo en cuenta que según la Comisión Nacional de Derechos Humanos (2019), las mujeres son particularmente vulnerables a contraer el virus, por condiciones sociales y culturales, tales como patrones de dominio en aspectos económicos y políticos, que puede impedir que las mujeres tomen decisiones sobre su cuerpo y su sexualidad, o prácticas de riesgo que limitan la protección, bajo conceptos como fidelidad, amor y única pareja. (p.6) es por esto que el enfoque de esta investigación se centró en las mujeres y en determinar cómo viven esta experiencia desde un enfoque de género.

Teniendo en cuenta que algunas mujeres no utilizan protección por la falta de decisión sobre su cuerpo, por dependencia económica, y por considerar que su pareja es fiel, por lo cual la protección sexual no está dentro de sus costumbres, lo que empezó a percibirse en un aumento de mujeres con VIH/SIDA.

En muchos casos, las personas que viven con VIH enfrentan el rechazo de sus familias, comunidades, amigos y/o parejas, son expulsadas de sus casas o sufren violencia física, por esto algunas evitan las pruebas de detección a tiempo, al igual que evitan tratamientos oportunos, lo que reduce las posibilidades de generar medidas preventivas, limitando la detección temprana y reduciendo las probabilidades de que busquen tratamiento. (Petra, M. Segovia, M. 2011). Es así que se hace necesario darle una mirada a este tipo de situaciones, desde el ámbito social, que permita hacer un análisis desde un enfoque de género, por las características particulares y la vulnerabilidad a las que se pueden ver enfrentadas las mujeres que viven con VIH/SIDA.

El género femenino y el VIH/SIDA conforman una intersección que adquiere cada vez mayor importancia en el panorama de la salud en el mundo, convirtiéndose en una

prioridad para la salud pública en los países de América Latina representando el 32% de la población en la región; por ende, se reconoce que las mujeres son altamente vulnerables a esta epidemia, representando hoy el 51% del total de la población adulta que vive con este virus a nivel mundial (ONUSIDA. 2015)

La infección por el VIH/SIDA ha afectado a millones de personas en todo el mundo, amenazando la salud y la vida de estas. Además el estigma y el rechazo que genera esta situación, teniendo esto unas implicaciones sociales y personales que pueden afectar la experiencia de vida de estas mujeres, en este sentido el trabajo social, tienen mecanismos que aportan desde varios enfoques al manejo de esta situación.

El estudio se realizó en la corporación lazos de amor, unidos por la vida, la cual contribuye con el cuidado integral de mujeres e hijos, que viven con VIH/SIDA en Antioquia, priorizando el trabajo con enfoque de género en contextos de vulnerabilidad, a través de acciones como la comunicación, el cuidado integral, el emprendimiento, abogacía y movilización social, investigación e innovación y esparcimiento. (Corporación Lazos de Amor. 2019).

Con base en la información recolectada y conociendo el estigma y discriminación a que se enfrentan las mujeres que viven con esta condición. El interés de esta investigación es: *¿Comprender las experiencias de vida y las representaciones sociales de mujeres que viven con VIH/SIDA en la corporación Lazos de amor de la ciudad de Medellín Antioquia?*

Objetivos

Objetivo General:

- Comprender las experiencias de vida y las representaciones sociales de las mujeres que viven con VIH/SIDA desde un enfoque de género de la corporación Lazos de amor de la ciudad de Medellín Antioquia.

Objetivos específicos:

- Describir las representaciones sociales alrededor de las experiencias de mujeres que viven con VIH/SIDA y participan de procesos con la corporación Lazos de amor de la ciudad de Medellín, Antioquia.
- Identificar los cambios que se presentaron en las relaciones sociales y familiares de las mujeres que viven con VIH/SIDA de la corporación Lazos de amor de la ciudad de Medellín, Antioquia.

1. VIH/SIDA y la Mujer

1.1 VIH/SIDA un asunto de mujeres.

Un fenómeno que se viene presentando de manera muy frecuente es la disminución de contagio por VIH en grupos claves y el aumento considerable de esta enfermedad en mujeres en todo el mundo.

A nivel mundial para el año 2015 existían alrededor de 17,8 millones de mujeres de más de 15 años que viviendo con VIH, lo que equivale al 51% del total de la población adulta y entre las edades de los 15 a los 24 años la cifra es aún mayor, equivale al 60% total de la población, es decir cerca del 2,3 millón de mujeres jóvenes y adolescentes viven con esta enfermedad. Para América Latina, las mujeres mayores de 15 años representaron un 29% del total de nuevas infecciones y las mujeres jóvenes y adolescentes entre los 15 y 24 años, este porcentaje asciende al 36%. (ONUSIDA.2015)

Un grupo altamente discriminado son las mujeres trabajadoras sexuales, ya que estas tienen una probabilidad 14 veces mayor de resultar infectadas que otras mujeres en edad fértil, (Ministerio de Protección Social. 2011. pág. 38) además su situación es mucho más difícil que la de otras mujeres, porque luego de conocer su diagnóstico el acceso a lo económico se limita, pues en ocasiones pierden sus empleos, son señaladas y tildadas por sus familiares, amigos y clientes quienes piensan que es merecido su diagnóstico por el tipo de trabajo que tienen.

Para el año 2008 un total de 21.431 mujeres fueron víctimas de violencia intrafamiliar y un total de 806 mujeres denunciaron haber sido violadas sexualmente, a diferencia de los datos reportados por hombre donde para la misma fecha existía un total de 2.289 casos de violencia intrafamiliar reportados, (Naciones Unidas Guatemala. 2011. p 15-20) lo que demuestra el alto número de mujeres violentadas y pone en manifiesto las relaciones de poder desiguales entre hombres y mujeres, de igual manera el estudio arrojó que las experiencias de parejas violentas y controladoras estaban asociadas con un mayor riesgo de infección por VIH en mujeres, pues 8 de cada 10 mujeres que reportaron vivir con VIH fueron en algún momento víctimas de violencia intrafamiliar y/o sexual.

Así mismo, de los casos reportados de violencia sexual e intrafamiliar el 93% son niñas y mujeres adolescentes, además los estudios realizados por la ONUSIDA confirman que a nivel mundial solo 3 de cada 10 mujeres en esta etapa de la vida tienen conocimientos mínimos sobre el VIH y sobre la prevención de este. (Naciones Unidas Guatemala. 2011. p 15-20), estas situaciones anteriormente nombrada merma la capacidad de las mujeres para negociar situaciones como por ejemplo el uso del preservativo o las relaciones consensuadas, además contribuye a la rápida propagación del VIH en las mujeres.

En encuestas realizadas en Sudáfrica para el año 2004 indicaron que el 48% de la población femenina tuvo su primera relación sexual de manera forzada, además indicó que más de la tercera parte de las jóvenes manifestaron sentir miedo a rechazar proposiciones sexuales y haber accedido ante la insistencia de un hombre para tener relaciones sexuales. (ONU Mujeres. 2004)

La dependencia económica de la mujer respecto al hombre, contribuye de manera significativa a la crisis que enfrenta la enfermedad en la actualidad, las Naciones Unidas indica, que la discriminación a la que se ven enfrentadas las mujeres en algunos países, sobre todo en África, con respecto a la propiedad, el acceso y control de las tierras sus opciones económicas disminuyen y son más vulnerables a la pobreza, la violencia y la falta de vivienda, además indica que en mujeres y niños con el diagnóstico la discriminación aumenta, pues los regímenes jurídico y las leyes que se rigen, los relegan a una condición jurídica y social inferior, por consiguiente este tiene un efecto devastador en las mujeres y en sus familias. Cuando estas son rechazadas por su familia por ser seropositivas, o quedan viudas por esta causa, corren el riesgo de perder todos los derechos respecto a los bienes de la familia, e incluso el derecho a su propio cuerpo. (ONU Mujeres. 2004)

Con respecto a la educación, se ha demostrado que, en países con alta tasa de infección por VIH, el número de niñas que asisten a instituciones educativas disminuye significativamente, además que los jóvenes entre los 15 y los 24 años no poseen conocimientos básicos sobre el VIH/SIDA, (ONU Mujeres. 2004) lo que conlleva a ideas erróneas sobre el diagnóstico y que pone en desventaja a las niñas de estos países, además en estos lugares se tienen ideas que ponen aún más en peligro a las niñas y jóvenes, tales como como el de que las relaciones sexuales con una mujer virgen curan el SIDA, entre otras.

1.2 La importancia del enfoque de género en la investigación

Para tener un acercamiento al interés de esta investigación se considera importante tener una distinción de que es ser mujer y vivir con VIH y si eso tiene implicaciones por la construcción social que se le ha dado.

El género es una categoría de las Ciencias Sociales que permite analizar la relación entre hombres y mujeres. Se puede entender como la red de símbolos culturales, conceptos normativos y patrones institucionales, que contribuyen a conformar la identidad de género. Este proceso de construcción social diferencia a los hombres y las mujeres, y a la vez los articula dentro de las relaciones de poder frente a los recursos. De esta manera, dentro de un sistema dado se establecen patrones de conducta, necesidades, riesgos, roles, responsabilidades y diferencias de acceso y control sobre los recursos para cada sexo. (Artiles. 2000. pág. 121)

Hablar de género remite a reflexionar sobre las concepciones que sobre el actuar femenino y masculino se ha avalado como “correcto”, basado en las construcciones familiares, educativas y sociales, las cuales se transmiten de generación en generación para definir la conducta, sesgando el comportamiento femenino o masculino a acciones y situaciones específicas para cada uno.

Es ineludible, reconocer la categoría género como un concepto amplio, el cual no hace referencia exclusivamente a lo femenino, como algunos creen, este implica también el reconocimiento de lo masculino y su necesidad de análisis, para esta investigación se hace necesario investigar con una perspectiva de género en el que se reconozca a la mujer como

sujeto de derechos con particularidades específicas que se manifiestan en las vivencias de la enfermedad. “El objeto de interés en materia de género no son la mujer o el hombre, *per se*, sino las *relaciones de desigualdad social* entre ellos y el impacto que esta desigualdad ejerce sobre la vida de las personas”. (Gómez. 2002. pág. 328)

Las relaciones desiguales que son perpetradas desde nuestra sociedad, las generan tanto hombres como mujeres, estas recaen en gran mayoría hacia el género femenino, ocasionando relaciones jerárquicas, a razón de esto hay necesidad de conocer y actuar para lograr minimizar estas acciones vulneradoras principalmente de la mujer.

El VIH para quien lo está viviendo genera procesos de cambios y de responsabilidad que puede variar dependiendo del género, por lo cual no se puede separar del VIH, partiendo de las particularidades existentes, se hace necesario no solo ver el VIH como enfermedad, si no como una situación que genera cambios físicos, sociales y culturales en la vida de la persona, y en particular en la mujer que lo vivencia.

Por esta razón fue importante mirar esta enfermedad desde un enfoque de género, que analice de manera específica las particularidades dependiendo de la persona que viva con VIH, además se intentó tener una mirada holística, con el fin de que la enfermedad no solo esté relacionada con la salud física, sino que además sea tratada desde diferentes enfoques que permita otras formas de conocer y de responder a este fenómeno, con una mirada integradora, para comprender y desarrollar nuevas formas de acción.

1.3 Vulnerabilidad de la mujer

En las mujeres, existen factores sociales, culturales, biológicos, entre otros, que las hace más vulnerables a contraer enfermedades de transmisión sexual. La discriminación es uno de esos factores sociales a los que las mujeres se tienen que enfrentar, además del sometimiento a tener relaciones sexuales sin protección y aspectos como la fidelidad que las hace pensar que no existe riesgos para la contracción de enfermedades.

Según Bolaños las mujeres también tienen algunas características biológicas que las hace más vulnerables y que:

Favorecen la adquisición del VIH y otras infecciones de transmisión sexual. Al ser la vagina y el recto, cavidades de mayor exposición. El esperma contiene grandes concentraciones del virus, lo que, unido al poder de absorción de la mucosa vaginal y rectal, hace que la alta frecuencia y pequeños desgarros durante el acto sexual constituyan una puerta de entrada al virus, y aumente las probabilidades de infección. Otro factor de riesgo lo constituye la presencia de otras infecciones de transmisión sexual que, por lo general, en la mujer pueden pasar inadvertidas y constituir, así una puerta de entrada al VIH. (Bolaños Gutiérrez, M. 2013. Pág. 127)

Otro aspecto que hace vulnerable a la mujer en lo social es la falta de equidad en cuestiones de género, ocasionada por desventajas en la formación y educación, dando lugar a conductas machistas, lo que produce que, en ocasiones, las mujeres no tengan capacidad de negociar el uso del condón, ni tampoco controlar las parejas con las que tienen

relaciones sexuales, por inadecuada comunicación y por la imagen atribuida a la mujer como objeto sexual, madre o ama de casa.

Las mujeres con relaciones estables tienen menos percepción de riesgo, debido a que relacionan la estabilidad del hogar con la seguridad en la fidelidad de la pareja, tienen menos experiencia con relación a los temas de sexualidad, poseen insuficientes conocimientos. Por el rol de género que desde décadas se le ha asignado, muchas son obedientes, sumisas, más interesadas en el disfrute y satisfacción de la pareja que en el propio. (Bolaños Gutiérrez, M. 2013. pág. 128-130).

La "vulnerabilidad" se debe de entender como factores que reducen la capacidad de los individuos o comunidades para evitar la infección por VIH. Y son: factores personales, como la falta de conocimientos y aptitudes necesarias para protegerse y proteger a otros, factores sociales, como normas culturales, prácticas y creencias que estigmatizan e incapacitan a ciertas poblaciones y actúan como barreras a mensajes esenciales de prevención del VIH y factores biológicos, condiciones anatómicas y fisiológicas, que favorecen la infección por VIH. (Bolaños Gutiérrez, M. 2013. pág. 127- 128).

1.4 Corporación Lazos de Amor - Vivir y convivir con VIH/SIDA.

Lazos de Amor VIH-SIDA-TB Unidos por la vida es una organización sin ánimo de lucro que reconoce la salud como un derecho fundamental y lidera procesos de cuidado integral centrados en las necesidades psicológicas, físicas, sociales y espirituales de la población afectada por VIH-SIDA y Tuberculosis, priorizando atención con enfoque de género para mujeres y menores de edad.

Nace en el 2011 por la iniciativa de una joven, que a través de su historia de vida ha logrado resignificar qué es vivir y convivir con VIH-SIDA. Transitar su historia le ha enseñado a ver este diagnóstico desde el amor, el servicio y la perseverancia, construyendo así un espacio que permite a las personas que viven o conviven con VIH-SIDA alcanzar sus sueños, exigir sus derechos y aceptar con amor esta condición de salud. (Corporación Lazos de Amor. 2019)

Contribuye con el cuidado integral de la población afectada por VIH/SIDA y Tuberculosis, en el territorio colombiano, priorizando el trabajo con enfoque de género para mujeres y menores de edad en contextos de vulnerabilidad, a través de acciones como: la comunicación, el cuidado integral, emprendimiento, abogacía y movilización social, investigación e innovación y esparcimiento.

La corporación, permite espacios de encuentro de personas que viven con VIH-SIDA-TB donde a través de la escucha y el compartir experiencias se fortalecen y generan herramientas de afrontamiento, para transitar el proceso de comprensión del diagnóstico, impactando aspectos clínicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Tiene como visión a 2025, ser reconocida a nivel nacional como una organización de alta calidad, en el cuidado integral de la población afectada por VIH-SIDA-TB, que contribuye con la disminución de la morbimortalidad a causa de estas condiciones de salud y genera un impacto positivo en la vida de individuos, familias y comunidades.

(Corporación Lazos de Amor. 2019)

2. Vivir con VIH/SIDA: experiencias de vida de las mujeres

2.1 Experiencias de vida de mujeres con VIH

La experiencia de vida es subjetiva y está mediada por el contexto en que habita la persona, su historia, intereses, temores y deseos, para decidir basado en ello, retomaremos lo que nos plantea Flores (2012) en su texto Experiencia vivida, género y VIH/SIDA sus representaciones sociales “Esta subjetividad habitada y conformada por las emociones, significados y representaciones sociales que construyen las personas en su vida cotidiana, se concretiza en un saber de sentido común, en otras palabras, en la experiencia vivida,” (p. 4)

La experiencia de vida en las mujeres que viven con VIH tiene relación con todas las construcciones que socialmente se han creado en torno a la enfermedad, pero también, los significados que se le ha dado a ser mujer, lo cual pone en crisis la construcción de género: “los imperativos de la construcción social hegemónica del cuerpo femenino imponen significados específicos para la mujer, que ponen en crisis aspectos sustanciales en la construcción de sus identificaciones de género.” (Grimberg, 2003, p 90) por esto se puede decir que ser mujer viviendo con VIH supone una crisis de identidad, debido a la construcción del cuerpo femenino y el significado de ser mujer que socialmente se le ha atribuido, en esta juega el papel al cuerpo de las mujeres visto como un objeto erótico.

Socialmente se han implantado unas construcciones respecto al cuerpo femenino, en las que se construyen formas de ser mujer y rechazo a las dinámicas que no estén de acuerdo con lo ya establecido, es por esto que ser VIH positivo en una sociedad con una construcción social del cuerpo femenino basado en lo erótico, genera rechazo y hace que

las experiencias de vida de las mujeres seropositivas se vea afectada al sentirse menos atractivas o sentir que por la enfermedad su cuerpo empieza a perder vitalidad.

En las investigaciones encontradas alrededor del tema de esta investigación, tales como: Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH, Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH y Vivir con VIH: experiencias de estigma sentido en personas con VIH, entre otras. Se puede evidenciar como el VIH afecta de una manera directa a la mujer, esto relacionado con el papel atribuido a la mujer socialmente, relacionados con debilidad, emotividad, y se evidencia a su vez como el portar VIH genera esa imagen de cuerpo dañado debido a la construcción de cuerpo erótico atribuido a la mujer, y la transmisión vertical de la enfermedad lo cual ocasiona una distinción aún mayor a la experiencia de vida, por ser su cuerpo erotizado, por su visión de debilidad y por la procreación.

Entre las mujeres, la vida con VIH está atravesada por diversas líneas de confrontación que, por un lado, refuerzan los lugares “femeninos” tradicionales de “debilidad”, “emotividad”, mientras, por otro, las imágenes de cuerpo dañado y la pérdida de atractivo tensan las construcciones sociales dominantes como objeto erótico. Al mismo tiempo, en el contexto simbólico de cuerpo para la procreación, la posibilidad de transmisión vertical redefine el cuerpo de la mujer VIH positiva como objeto doblemente negativo de agente del contagio o vacío de sentido. (Grimberg, 2003, p. 95).

Si bien el VIH es una enfermedad que afecta a hombre y mujeres hay unas marcadas distinciones debido a las especificidades de género que lo diferencia “La experiencia de vivir con VIH supone una confrontación tensa con metáforas sociales permanentemente actualizadas y redefinidas, las especificidades de género hacen necesario distinguir problemáticas diferenciadas para mujeres y varones. Las construcciones de género imponen condiciones de vulnerabilidad social diferenciales a unos y otras, al tiempo que posibilidades y límites también diferenciados en sus recursos de vida” (Grimberg, 2003, p 94). Por esto ser mujer viviendo con VIH genera procesos subjetivos marcados por la desigualdad, la construcción de ser mujer socialmente establecida, la violencia y la relación de subalternidad, evidenciándose la discriminación y las formas de estigma presentes alrededor de la enfermedad.

Por otro lado la discriminación a la que se ven enfrentada las personas con esta condición tiene efectos sociales y psicológicos para quien la padece, generando que las personas por miedo a esa discriminación en ocasiones no accedan a los derechos que posee, para lograr combatir la enfermedad.

“La discriminación y estigmatización contra las personas que viven con VIH/SIDA y quienes las rodean son una de las consecuencias negativas de la enfermedad y un obstáculo importante para la prevención y asistencia. Con demasiada frecuencia, las personas que viven con VIH/SIDA son condenadas al ostracismo por sus familias y comunidades, expulsadas de sus casas, rechazadas por sus cónyuges y a veces sufren violencia física e incluso homicidio. Sometidas a discriminación personal e institucional pueden encontrarse con que se le niega el

acceso a atención sanitaria, cobertura de seguros, entrada en ciertos países y empleo.” (Moral, J. Segovia, M. 2011. p 1)

La discriminación se entiende como “una conducta, culturalmente fundada, y sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja innecesaria, y que tiene por efecto (intencional o no) dañar sus derechos y libertades fundamentales.” (Carbonell, Rodríguez, García y Gutiérrez, 2007 p 67). La discriminación afecta en este escenario de manera negativa debido a que puede presentar actos de desprecio a razón del estigma que ya tiene la enfermedad.

Teniendo en cuenta lo anterior, la discriminación y el VIH tienen efectos que rompen la estructura y genera un cambio en las maneras de relacionarse y en ocasiones hasta en las maneras de convivir, convirtiéndose quien la padece en el receptor de agresiones a causa de la enfermedad.

Las mujeres han sido estigmatizadas desde otros aspectos, tener VIH se convierte en otra causa de discriminación, dándoles una doble discriminación “El género femenino es objeto de discriminación social, política y laboral en la cultura latina. La condición de seropositividad constituye una causa de discriminación que se puede sumar a la de género, dando doble discriminación” (Moral, J. Segovia, M. 2011. p. 1) por lo cual no se puede desligar el VIH con mujer y a la vez con género, teniendo en cuenta las distinciones que cada persona según su género, raza, preferencia sexual, se ve enfrentada en ocasiones a diferentes tipos de discriminación o a sufrirla por diferentes causas.

2.2 Estigma en la construcción social de mujeres que viven con VIH/SIDA y las representaciones sociales

El estigma es una concepción que tiene la sociedad, basada en los constructos sociales de lo que se considera adecuado, por lo cual se estigmatiza a situaciones o personas que no son aceptadas por sus ideas, formas de ser o actitudes, pero estigmatizar no va a la acción, como puede suceder con la discriminación.

El estigma y la discriminación hacia las personas con VIH se sigue presentando en muchos países del mundo, lo que crea grandes barreras para un tratamiento oportuno y para la prevención de nuevas infecciones, además puede conducir a la discriminación y violaciones de los derechos humanos, afectando el derecho a la vida digna de las personas que la padecen.

La palabra estigma es de origen griego y se refiere a la marca física que se dejaba con fuego o con navaja en los individuos considerados extraños o inferiores. En la actualidad las marcas físicas han desaparecido, pero el estigma permanece, basado en uno o más factores, como edad, clase, color, grupo étnico, creencias religiosas, sexo y sexualidad. (Callejas Fonseca, L., y Piña Mendoza, C. 2005) Las marcas que se generan en las personas por alguna condición específica, que en muchas ocasiones es de diferencia, produce que estas no sean aceptadas en la sociedad, porque ese tipo de características se tiene el concepto de que da desprestigio y deshonra a quien la posee.

Este tipo de rechazo es el que se da a las personas que viven con VIH, puesto que se piensa que son culpables de su situación por ser personas promiscuas y de estilos de vida

“desordenados” que mantienen relaciones sexuales con varias personas sobre todo si es una mujer, pues son estas las que según la construcción social deben de ser monógamas.

El estigma por las asociaciones tribales en el que por nacer o ser miembro de un grupo estigmatizado, se estigmatiza; puede transmitirse a través de linajes, asociaciones de grupos o sanguíneas. (Varas, Serrano y Toro, 2004, p 13). Entonces se podría decir que se estigmatiza por el aspecto físico, por las decisiones u opiniones, y por el pertenecer a una cultura específica, en relación con el tema del VIH/SIDA la literatura generada en este campo ha demostrado que no solo es una epidemia biológica, sino también de estigma.

El VIH desencadena situaciones que genera estigma social, que repercute en la autoestima y la construcción de identidad con base en la enfermedad como un fenómeno de rechazo social “esta construcción de identidad desde lo que significa la enfermedad y no lo que significa la subjetividad puede conllevar a un malestar a nivel general, afectar la autoimagen, el autoconcepto, impactar negativamente en la adherencia al tratamiento, la pérdida de apoyo social y disminuir la posibilidad de una persona de tener una adecuada calidad de vida.” (Guevara-Sotelo, Y., & Hoyos-Hernández, 2018, p 128)

Lo anterior hace referencia a entender, como la forma en que la sociedad ve a las personas con enfermedades de transmisión sexual, afecta de manera radical la vida de quienes diagnosticado con VIH, puesto que el rechazo que se genera hacia ellos modifica de manera drástica su propia forma de verse hacia el mundo, incluso afecta la recuperación de la enfermedad, porque en muchas ocasiones prefieren no ser tratados y así ocultar su diagnóstico, esto influye en que las personas no se hagan un diagnóstico oportuno.

La cultura, el diálogo, la convivencia, y el relacionamiento con el otro, puede contribuir a la configuración de las representaciones sociales, que se establecen a través del tiempo, además pueden ser modificadas por los cambios que vivencia nuestra sociedad para definir el mundo y lo que lo rodea.

Según Mora. (2.002). Moscovici en su investigación orientada hacia los fenómenos y la teoría de las representaciones sociales. hizo operativo un concepto para trabajar con el pensamiento social en su dinámica y en diversidad. Partía de la premisa de que existen formas distintas de conocer y de comunicarse, conducidas por objetivos diferentes, formas que son móviles y que son significativas en nuestra sociedad: la consensual y la científica, cada una regula su propio universo... distintos propósitos, el universo consensual es el que se constituye principalmente en la conversación informal, en la vida cotidiana, mientras el universo reificado se cristaliza en el espacio científico, con sus cánones de lenguaje y su jerarquía interna. (p. 07)

En este aspecto, las representaciones sociales, son cambiantes, construidas y deconstruidas, a través del lenguaje propio de cada cultura, del contexto, las dinámicas de cada lugar y las costumbres, estas determinan de manera trascendental los significados de la comunicación y las conductas de las personas, lo que se llama sentido común o saber popular.

Las implicaciones de un sistema de representaciones sociales es enorme y abarca todos los ámbitos de la vida cotidiana, se construyen y deconstruyen según la experiencia

vivida, en donde las emociones y afectividades son centrales y adquieren un sentido mucho más profundo desde la cultura, por lo tanto, la investigación en representaciones sociales debe considerar una reflexión multidimensional atendiendo a las complejidades subjetivas que se alojan en la experiencia de hombres y mujeres en el contexto en el que se encuentren. (Flórez Palacio, F. 2014, p 13.)

El diálogo y el relacionamiento con el otro son mecanismos que constantemente están aportando de formación o definición de representaciones sociales, de una manera no intencionada, pero contribuye a su creación.

3. VIH/SIDA sus contextos y manifestaciones.

“El Virus de Inmunodeficiencia Humana se caracteriza por crear una deficiencia al correcto funcionamiento del sistema inmunológico del cuerpo, infecta y destruye las células inmunológicas o leucocitos, llamadas T4 para crecer y reproducirse.” (Baptiste, Hincapie, 2003, p 14)

Es necesario conocer sobre esta enfermedad en términos de las manifestaciones a nivel físico y ver cómo es definido desde la salud, pero el principal interés es ir más allá, conocer cómo desde el estigma que se tiene con la enfermedad, ocasiona manifestaciones a nivel emocional y relacional.

La enfermedad en sus inicios era catalogada como enigmática, sin explicación y sin tratamiento, así mismo, asociando esta condición a grupos, que a nivel social tenían un papel negativo: los homosexuales, quienes ejercen el trabajo sexual y los consumidores de sustancias psicoactivas inyectables. (Guevara-Sotelo, Y. 2018)

Este tipo de estigma se puso en duda en el año 1982, cuando comenzaron a reportarse casos de SIDA se destaca el incremento de casos en mujeres y particularmente parejas de hombres positivos. Esto permitió descubrir que la enfermedad no era un asunto de la condición sexual. Aunque después de esa confrontación, algunas personas dejaron ese imaginario, en la actualidad el estigma persiste, con variaciones que dependen del contexto sociocultural de cada región donde se origina el virus. (Bran Piedrahita, L. 2017. pág 61)

El VIH es una enfermedad que afecta a cualquier tipo de personas, sin importar su condición física, sexual o económica, aunque existen algunos tipos de población más vulnerables a la enfermedad, como, por ejemplo, la comunidad LGBTI, las mujeres y las personas de bajos recursos, entre otros. Estudios de Naciones Unidas afirman 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, además afirman que en algunas regiones del mundo un 50% de esas mujeres violadas contraen algún tipo de enfermedad, entre ellas, VIH. (ONUSIDA, 2018)

Para el caso de América Latina y Colombia las condiciones de infección y vulnerabilidad son muy parecidas a las mundiales, donde se demuestra que son más los hombres infectados que las mujeres, pero que las mujeres con el paso de los días aumentan considerablemente, por factores principalmente sociales y culturales, es decir las formas de vida y de relacionarse de esta región.

Según ONUSIDA los inicios de la enfermedad el porcentaje de infectados hombres/mujer era de 6/1 y en la actualidad es de 2.5/1 (ONUSIDA, 2009), lo mismo para

Colombia, la relación de infección hombre/mujer en los inicios de la enfermedad era de 10/1 y en la actualidad es de 4/1 (Secretaría Seccional de Salud y Protección Social. 2017)

Las formas más comunes de transmisión de la enfermedad son por medio de relaciones sexuales sin protección y el uso de jeringas infectadas para drogarse, pero estas condiciones no son las más relevantes, en realidad uno de los factores más importantes para contraer la infección, es el desconocimiento y el estigma que existe alrededor de esta situación que impide su detención y tratamiento a tiempo.

En el departamento de Antioquia y específicamente en la ciudad de Medellín, los esfuerzos que se han realizado en materia política, económica y cultural, no han generado el impacto deseado; ya que para el año 2011 las personas registradas con el virus fueron 1093 es decir el 0.18% de los habitantes del departamento, de las cuales 634 es decir el 0.26% de la población corresponden a la ciudad de Medellín. Los diversos servicios que se ofrecen para esta población en su mayoría estaban determinados por aspectos económicos y muy poco se contemplaban dimensiones sociales como el desplazamiento y el conflicto armado, ni aspectos socioculturales como el machismo, la homofobia, la agresión sexual, el sexo por presión económica y la carente percepción de riesgo. (Bran Piedrahita, L. 2017. pág. 62-64)

Esta enfermedad no solo involucra cuestiones económicas, de salud y sociales, afecta también y de manera muy fuerte los derechos humanos de las personas que la padecen y sus familiares, por ejemplo, el derecho a la vida, a la dignidad, a la no discriminación, entre otros, más aún cuando los casos de personas que viven con VIH

aumentan cada día y se vuelve más frecuente en grupos o poblaciones marginadas.

(mujeres, niños, indígenas, trabajadores y trabajadoras sexuales y comunidad LGBTI, desplazados). lo que los hace más vulnerable y más violentados sus derechos.

“Las minorías llegan a ser especialmente afectadas y más aún en países industrializados debido a la discriminación y exclusión social, ya que a veces las políticas de prevención y educación no son diseñadas para acabarlas junto con la mayoría de la población, además de que tienen menos probabilidad de tener acceso a los tratamientos” (ONUSIDA. 2002. pág. 22)

La falta de protección de los derechos humanos inhabilita a estos grupos marginados, para hacerle frente a la enfermedad, su condición en muchas ocasiones se les dificulta el acceso a la educación, a información adecuada, a medios oportunos para prevenirla y tratarla, lo que aumenta el riesgo de propagación y muerte, aun mas cuando son países en vía de desarrollo, donde el acceso a la educación y a la salud es tan limitado.

4. ¿El VIH/SIDA como un asunto normativo?

4.1 Desde un enfoque de género

Tabla 1 Estatutos internacionales

ESTATUTOS INTERNACIONALES		
	DERECHOS Y NORMAS	CONTENIDO
Salud	Declaración Política de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA de 2001	Con el Detener y empezar a revertir la epidemia del VIH para el año 2015. Y así reconocer la necesidad de acciones multisectoriales en diversos frentes y abordar las respuestas mundial, regional y nacional para evitar nuevas infecciones por el VIH, para ampliar el acceso a la atención sanitaria y para mitigar el impacto de la epidemia
Salud	Declaración Política de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA de 2006	Reconoce la urgente necesidad de conseguir un acceso universal a tratamiento, prevención, atención y apoyo para el VIH, además de eliminar la desigualdad de género que propicia hábitos de propagación de la enfermedad
Salud	Declaración Política de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA de 2011	Estableció varios objetivos relativos a intensificar los esfuerzos para erradicar el VIH, el SIDA y la discriminación.
Salud	Declaración Política de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA de 2016	Poner fin a la epidemia del SIDA para 2030 y apoyar a los países a la hora de que estos informen sobre los compromisos de la Declaración Política. También dar un enfoque en integrar la respuesta mundial al VIH en la agenda más amplia del desarrollo. Si bien los gobiernos han hecho suyas esas declaraciones, los esfuerzos se centran en incluir al sector privado, entre ellas las que representan a las personas que viven con el VIH.

Fuente: elaboración propia, información tomada de: Naciones Unidas. (2016). *Declaración Política sobre el VIH y el SIDA: en la vía rápida para acelerar la lucha contra el VIH y poner fin a la epidemia del SIDA para 2030.*

Las declaraciones antes mencionadas se diseñaron para ayudar a los países a valorar el estado y la situación de sus respuestas y avances nacionales para la consecución de los objetivos nacionales en materia de VIH. Además de contribuir a optimizar la comprensión de la respuesta mundial a la epidemia del VIH, lo que incluye avances en la consecución de los objetivos mundiales que se establecieron en la Declaración Política de 2016 y en los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Estas directrices están concebidas para mejorar la calidad y coherencia de los datos recopilados en el plano nacional, potenciando la precisión de las conclusiones extraídas en los planos nacional, regional y mundial.

Tabla 2 La norma desde un enfoque de género.

LA NORMA DESDE UN ENFOQUE DE GÉNERO		
	DERECHOS Y NORMAS	CONTENIDO
Discriminación	Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin al sida de 2016: compromiso número 4	Se debe eliminar las desigualdades de género y acabar con toda discriminación contra las mujeres y las niñas, las personas que viven con el VIH y las personas que viven con discapacidad. Para el año 2020, además también proclama el apoyo a las políticas que eliminan la discriminación.
Desigualdad de género	Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin al sida de 2016	Dar reconocimiento de las desigualdades de género generalizadas y muy arraigadas, especialmente la violencia contra las mujeres y las niñas, que contribuyen al riesgo que estas sufren en relación con el VIH y a su especial vulnerabilidad a estos efectos. Este indicador valora a los avances en la reducción de la proporción de mujeres que sufren actos recientes de violencia de parte de compañeros sentimentales, tanto como resultado como también por sí misma.

	Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin al sida de 2016:	Las normas, legislaciones, proyectos, programas y políticas de género, se deben de modificar, para que sean más incluyentes y se evite así el maltrato físico y psicológico al que muchas mujeres son sometidas y que incrementa de manera significativa, situaciones de riesgo y probabilidad de contraer VIH.
--	---	---

Fuente: elaboración propia, información tomada de: Naciones Unidas. (2016). Declaración Política sobre el VIH y el SIDA: en la vía rápida para acelerar la lucha contra el VIH y poner fin a la epidemia del SIDA para 2030.

4.2. La Norma Colombiana

Tabla 3 Protección contra enfermedades catastróficas

PROTECCIÓN CONTRA ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS		
	DERECHOS Y NORMAS	CONTENIDO
Salud	Decreto 1543 de 1997	Por el cual se reglamenta el manejo de la infección por (VIH) y (SIDA) y las otras Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS)” generando propuestas para la prevención y la promoción de la enfermedad, la adopción de mecanismos de comunicación tendientes a la prevención de la infección del VIH y el Sida, generando desde el Ministerio de Salud a través de sus organismos o comisiones un estímulo a la investigación de enfermedades de transmisión sexual y VIH.
Salud	Acuerdo 117 de 1998 artículo 7	Se establece la atención de enfermedades de interés en salud pública, como las enfermedades de Transmisión Sexual entre estas el VIH. Al ser una enfermedad de interés de salud pública se debe tener un especial tratamiento con todas las medidas que sean pertinentes para aportar a la disminución, tanto por las dificultades de salud que genera, como por el impacto social que genera ser diagnosticado VIH positivo.
Salud	Ley 599 del 2000 en su artículo 370	Mecanismo utilizado para la prevención del contagio y los riesgos de enfermedades de transmisión sexual que se refiere a los efectos penales que tiene realizar conductas de riesgos para las personas con enfermedades contagiosas como el VIH en las cuales pueda contaminar a una persona, y la vez como una estrategia para evitar la propagación del virus.

Salud	Ley 972 de 2005: artículo 3	Por la cual se adoptan normas para mejorar la atención por parte del Estado colombiano de la población que padece de enfermedades ruinosas o catastróficas, especialmente el VIH/Sida, que prohíbe a las entidades del Sistema General de Seguridad Social en Salud negar la asistencia de laboratorio, médica u hospitalaria requerida, a un paciente infectado con el VIH/SIDA. Generando espacio de atención a las personas portadoras del virus independiente de su estado de afiliación, permitiendo el acceso a un tratamiento, ya que esta enfermedad constituye un evento de salud pública.
Salud	Decreto 3518 de 2006 artículo 11	por el cual se crea y reglamenta el Sistema de Vigilancia en Salud Pública para garantizar la realización de acciones individuales tendientes a confirmar los eventos de interés en salud pública sujetos a vigilancia y asegurar las intervenciones individuales y familiares del caso. En este se reconoce el VIH como una enfermedad de salud pública, por lo cual debe tener acciones concretas que permita que las persona con este virus tenga acceso a los servicios de salud y un tratamiento independiente de si está afiliado como lo establece la ley 972.
Salud	Acuerdo 380 de 2007	Como medida para evitar la propagación de la enfermedad por medio del cual se incluye medicamentos anticonceptivos y el condón masculino en el plan obligatorio de salud, en la cual dice que el estudio de ajuste y costeo de la oferta anticonceptiva es evidente el costo- efectividad del condón masculino para la prevención de enfermedades de transmisión sexual, y el VIH/SIDA.

Fuente: elaboración propia, información tomada de: *Presidencia de la República. (2010). Constitución Política de Colombia 1991. Bogotá. Colombia*

Aunque en sus principios y mecanismos la Constitución política de Colombia habla de planes que permitan no solo la atención oportuna de la enfermedad y el buen trato a las personas con enfermedades de transmisión sexual, sino también la promoción y educación para la prevención de este tipo de enfermedades, son pocos los mecanismos que se han encontrado para minimizar los contagios y educar a la sociedad. En esta solo se refiere el uso de preservativos y la sanción de privación de la libertad como medio para la prevención.

Tabla 4 Protección contra la discriminación y la desigualdad

PROTECCIÓN CONTRA LA DISCRIMINACIÓN Y LA DESIGUALDAD		
	DERECHOS Y NORMAS	CONTENIDO
Discriminación	Constitución política de Colombia, 2016, pág. 14	El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. Permitiendo tener una visión de las personas como ciudadanos independientes de las condiciones ya que prima la dignidad humana la cual es inalienable e irrenunciable.
Vida digna	La Ley 100 de 1993	Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral, la cual determina que todos los habitantes deberán estar afiliados al SGSSS. Todos los afiliados recibirán un Plan Obligatorio de Salud - POS el cual es de libre elección. Como una estrategia para que todos los ciudadanos pudieran acceder a los servicios de salud, y que el usuario pudiera elegir a su preferencia la entidad que le prestara el servicio, además de garantizar la atención oportuna de enfermedades como el VIH que, si son tratados a tiempo, garantiza calidad y vida digna.
Discriminación	Decreto 1543 de la constitución política de Colombia	Reglamenta el deber de confidencialidad, la prudencia y el secreto profesional, el derecho al Consentimiento Informado, la no discriminación a persona con VIH y el derecho a la Promoción, Prevención y Educación en Salud. Estas se reglamentan con el fin de proteger a los ciudadanos de no ser discriminados por su condición y además a que todas las personas puedan conocer qué son y cómo se pueden prevenir este tipo de enfermedades.

Fuente: elaboración propia, información tomada de: *Presidencia de la República. (2010). Constitución Política de Colombia 1991. Bogotá. Colombia*

Aunque respecto al tema se ha tenido leyes que ayuda a identificar y proteger a las personas que son diagnosticado VIH positivo, se debe partir de que no solo es un asunto de salud pública, como lo expresa Fátima “el problema va mucho más allá de una cifra en

términos epidemiológicos porque incluye una diversidad de elementos que confluyen en la construcción social de una representación que puede estar incidiendo en el mismo proceso de desarrollo de una epidemiología que podríamos considerar cultural debido a los elementos que subyacen a los comportamientos” por ende no es solo un asunto de salud, sino que es necesario evaluar el problema desde un enfoque social, teniendo que cuenta los factores culturales, la estigmatización y el rechazo que hay frente a los portadores de VIH/SIDA.

5. Diseño metodológico

5.1 Tipo de estudio

Esta investigación es de tipo cualitativo, ya que esta permitió abordar la realidad desde las subjetividades e intersubjetividades, para la generación de conocimiento científico, como lo expresa Eumelia Galeano la investigación de enfoque cualitativo busca “abordar de manera subjetiva e intersubjetiva como objetos legítimos de conocimiento científico. Busca comprender la interioridad de los actores sociales las lógicas de pensamiento que guían las acciones sociales” (Eumelia Galeano, 2004, p 18).

La investigación cualitativa permite generar conocimiento científico, a través del otro, que es quien vive la experiencia, es un proceso más flexible, si se hace una comparación con la investigación cuantitativa, pero esto no le debe restar rigurosidad ni importancia; puede afirmarse que este tipo de investigación permite revelar situaciones semejantes en los sujetos.

Para realizar la investigación se parte de la necesidad de definir el método entendiéndolo como “ un requisito indispensable para la investigación y es la herramienta que ayuda a sistematizar u ordenar la investigación” (Nateras, M. 2005, p 3), el método que se implementó en esta investigación es el fenomenológico, puesto que este tipo de estudios, nos permitió describir y entender el fenómeno del VIH desde las mujeres, enfocado específicamente en las experiencias individuales subjetivas de cada una de ellas, además permitió comprender este tipo de situaciones, por medio del análisis de vivencias, experiencias de vida y constructos sociales de mujeres que viven con ese diagnóstico.

Entendiendo fenomenología como una forma de indagar, con el rigor de la ciencia, el mundo de los sujetos, sus vivencias, cómo se relacionan con el mundo cotidiano. La fenomenología, incursiona en un campo apenas tratado a tientas, y busca de las condiciones trascendentales de la estructura de la conciencia, de los modos como los objetos se dan a un sujeto cognoscente, del papel de la percepción en el proceso de conocimiento, del lugar del cuerpo en el acceso a las realidades del mundo, de las maneras en las que podemos abordar al otro, y muchas otras más. (Aguirre, J. Jaramillo, L. 2012. pág. 54 - 58)

La fenomenología, en esta investigación, consistió en describir e identificar las experiencias de vida de mujeres que viven con VIH, por medio de anécdotas particulares y también colectivas de las mujeres que pertenecen a la corporación Lazos de Amor. Esta manera de acercamiento al fenómeno permitió la comprensión de las vivencias en esta población; en este sentido desde dicha metodología, se hizo uso de la técnica historias de vida.

La fenomenología se fundamenta en varias premisas: Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente. Se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados. El investigador confía en la intuición y en la imaginación para lograr aprehender la experiencia de los participantes. (Salgado Levano, A, 2007, P 73)

5.2 Fundamentación metodológica

Para tener una aproximación desde la vivencia de los sujetos que nos permitió abordar sus experiencias con relación al tema de investigación, se empleó las experiencias de vida, con el cual se buscaba dar respuestas de cómo y por qué ocurren los fenómenos, generando una mayor aproximación a la problemática, además, partiendo del enfoque de esta investigación era indispensable estudiar a profundidad las particularidades de cada experiencia, pero también las semejanzas, y analizar cada uno en particular.

La modalidad de estudio que se utilizó en la investigación son las historias de vida, entendida esta como una estrategia de la investigación, encaminada a generar versiones alternativas de la historia social, a partir de la reconstrucción de las experiencias personales. Se constituye en un recurso de primer orden para el estudio de los hechos humanos, porque facilita el conocimiento acerca de la relación de la subjetividad con las instituciones sociales, sus imaginarios y representaciones simbólicas. La historia de vida permite traducir la cotidianidad en palabras, gestos, símbolos, anécdotas, relatos, y constituye una expresión

de la permanente interacción entre la historia personal y la historia social. (Puyana, Y 1994. p1)

5.2.1 Técnicas de generación de información.

Revisión documental

Basadas en el tema de interés que es VIH/SIDA en las mujeres se realizó una revisión documental en fuentes literarias que permitió conocer qué es el VIH/ SIDA y algunos datos relevantes de su historia a través del tiempo, tales como normas que rigen el tema de VIH principalmente en mujeres, investigaciones realizadas respecto al tema, entre otros, con el fin de contextualizar y adquirir información suficiente que sirva de soporte para la investigación,

En la investigación cualitativa, la revisión documental y de literatura, permite un encuadre adecuado del investigador con la realidad que estudia, familiarizados con ella y facilitando el desarrollo de competencias sociales y culturales básicas, lo que habilita para interactuar de manera eficaz y convincente con las personas y escenarios involucrados en la investigación. La revisión sistemática de antecedentes permite definir temas, lo que hace que el investigador avance, sea novedoso y aporte nuevos conceptos, estudia un tema desde otras perspectivas, delimita y focaliza el tema de investigación, además permite definir la perspectiva principal desde la cual se aborda la pregunta de investigación. (Galeano, M. 2011. pp. 38-39)

Entrevista no estructurada de caracterización y contacto institucional

El primer contacto que se tuvo con la organización Lazos de Amor fue con la directora Cindy Marcela Zapata, con ella se realizaron dos encuentros en los cuales se hizo una contextualización y un acercamiento con la organización, para indagar qué se hace, hace cuanto se hace, para que se hace, cuántas personas pertenecen a la organización, entre otros, por medio de 2 entrevistas no estructuradas, las cuales quedaron consignadas en un diario de campo. Para permitir la generación de información, se crea un documento de autorización y confidencialidad entre la coordinadora de la corporación y las investigadoras, (anexo 1).

La entrevista no estructurada o “Entrevista no dirigida. Se denomina "no directiva", ya que posee un objetivo eminentemente exploratorio de las actitudes y sentimientos del entrevistado. Existe plena libertad por parte del entrevistador para hacer todo tipo de preguntas y estimar a la persona entrevistada, así como existe libertad de parte de éste para expresar sus sentimientos y opiniones. Este tipo de entrevista exige gran habilidad intelectual y capacidad para comunicarse de parte del entrevistador, ya que a él le compete la tarea de crear un clima y una atmósfera facilitadora que incite y ayude al éxito de la entrevista” (Cerde, H. 1993. p. 261)

Esta técnica se utilizó porque facilitaba un primer encuentro informal con la coordinadora de la organización, además permitió conocer de manera general cómo trabajan, generar empatía y conseguir el aval para realizar la investigación, el instrumento

obtenido de dichos encuentros se consolidó en un diario de campo, para llevar la memoria de toda la información obtenida durante los encuentros con la coordinadora.

Observación no participante

Se utilizan observaciones no participantes en diversos encuentros de la organización tales como el día de la familia y un encuentro mensual de las mujeres, para la generación de información se utiliza guías de observación (anexo 4).

Según Hugo Cerda (1993). La observación no participante, como su nombre lo indica, es aquella donde el observador permanece ajeno a la situación que observa. Aquí el observador estudia el grupo y permanece separado de él. Duverger en su obra Métodos de las ciencias sociales la denomina "observación-reportaje", quizás por el parecido que tiene con la técnica empleada por los periodistas. Aquí se incluyen una gama muy variada y diferente de observaciones. (p.240)

En estos encuentros se pudo observar de manera general cómo están conformadas las familias, cómo se relacionan entre ellas y cómo se relacionan con las demás familias de la organización, también se pudo identificar algunos de los temores de las mujeres, los deseos, gustos y que esperan ellas de su futuro y de la organización, además de eso la observación no participativa permitió que las mujeres que pertenecen a la organización, conocieran a las investigadoras y el tipo de estudio que se pretendía realizar y generan en ellas confianza y empatía, con el fin de que participaran de la investigación. El instrumento obtenido de dichas observaciones se consolidó en el diario de campo, lo que permite llevar

la memoria de toda la información obtenida durante los encuentros con las mujeres de la corporación.

Entrevista semiestructurada

Para la generación de la información se utilizó la entrevista semiestructurada a partir de dos formatos de guía (ver anexo 2 y 3), con sus respectivos consentimientos informados. Para estas entrevistas se realizó dos tipos de formato el primero con las preguntas que directamente se realizaron en la entrevista sobre vivencias desde la niñez hasta la actualidad y el segundo con preguntas más puntuales acerca del diagnóstico, con la pretensión que salieran inferidas dentro de la conversación.

La entrevista no estructurada de carácter institucional con la coordinadora de la corporación Lazos de Amor, facilitó el contacto con tres mujeres de la organización, ellas después de conocer los objetivos de la investigación, facilitaron el estudio de manera voluntaria, estas debían cumplir con las características mencionadas en la muestra, es decir ser mujeres, vivir con VIH y pertenecer a la corporación Lazos de Amor.

Las entrevistas no estructuradas se formulan mediante los siguientes temas:

- Historias de vida.
- Aspectos significativos de la vida
- Diagnóstico,
- Afrontamiento del diagnóstico
- Aspectos familiares y sociales

- Representaciones sociales

La entrevista es un evento dialógico, propiciador de encuentros entre subjetividades, que se conectan o vinculan a través de la palabra, permitiendo que afloren representaciones, recuerdos, emociones y racionalidades pertenecientes a la historia personal, a la memoria colectiva y a la realidad socio - cultural de cada uno de los sujetos implicados. (Vélez Restrepo, O. p.104). Esta técnica de recolección de información permitirá emprender un diálogo con las mujeres, en el que ellas expresen sus sentimientos y vivencias, antes del diagnóstico y después de este, y si las relaciones con la familia, amigos o trabajo se modificó. (Díaz, Bravo, L. 2013. p 163)

La entrevista semi- estructurada “presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos” (Díaz, Bravo, L. 2013. p 163) y teniendo en cuenta la historia de vida como una herramienta que “proporciona una lectura de lo social a través de la reconstrucción del lenguaje, en el cual se expresan los pensamientos, los deseos y el mismo inconsciente” (Puyana, Y., et al 1994. p1) esto nos permitió tener un mayor acercamiento a la experiencia de vida de las mujeres con VIH, a través de su historia de vida:

Esta técnica se utilizó por su flexibilidad a la hora de dialogar con la entrevistada, lo que permitió que las mujeres participantes no se sintieran presionadas a contestar preguntas que podrían ser incómodas para ellas, sino que al contrario la entrevista se tornara como

una conversación donde los temas a tratar salieran de manera espontánea sin ser preguntas específicas. El instrumento obtenido de dichas entrevistas se consolidó en las transcripciones y codificación de las mismas.

5.2.2 Instrumentos de recolección de datos

Se construyó un cuestionario que posibilitó a través de la historia de vida de las mujeres que viven con VIH obtener la información que interesa en esta investigación; las historias de vida permiten “traducir la cotidianidad en palabras, gestos, símbolos, anécdotas, relatos, y constituye una expresión de la permanente interacción entre la historia personal y la historia social” (Puyana, Y., et al 1994) que nos permitió centrarnos en los particular de cada individuo para llegar a lo específico de nuestra investigación.

5.2.3 Validación de la información

Una vez recolectada la información se realiza la validación de la misma, primero se procederá con la transcripción de las entrevistas realizadas, en segunda medida, se sacarán las unidades de análisis comunes, luego se definieron las unidades de análisis que son relevantes para la investigación, después se agruparon las unidades relevantes en aspectos comunes, fue necesario validar y profundizar la información hallada por medio de una entrevista de validación a una persona experta en el tema y por último se sacaron conclusiones de las unidades relevante según la clasificación final que se le otorgó.

Categorización de la información:

Se proponen analizar cinco categorías:

- Experiencia de vida:
- Representaciones sociales:
- cambios en las relaciones sociales
- cambios en las relaciones familiares
- apoyo y rupturas (en qué consta cada una, por qué es importante)

Para Hugo Cerda (1993). La "codificación" es definida como un procedimiento técnico por medio del cual los datos de una investigación son categorizados, o sea, los datos sin elaborar son transformados en símbolos, generalmente numéricos, para facilitar su tabulación y análisis. Las categorías que constituyen un código generalmente no coinciden con las palabras o los términos que los sujetos emplean al responder. De lo dicho resulta claro que la finalidad de la codificación es de facilitar la agrupación de datos, hechos o respuestas. "....." En el proceso de codificación se deben atender básicamente dos aspectos: el símbolo (numérico o no) que se asignará y las categorías a las cuales corresponderá este símbolo. Para ello debe existir algún tipo de instrucciones del código, las cuales deberían señalar algunos principios generales, tales como la forma para aclarar dudas, el sistema de numeración, el método de codificar preguntas de respuesta múltiple, etc. (p. 326)

Análisis de entrevistas

Las entrevistas se realizaron a 3 mujeres de la corporación lazos de amor, se grabó con previa autorización firmada, pero por motivos de confidencialidad se cambió el nombre por un seudónimo que la entrevistada misma elige. Después, se hizo un proceso de

transcripción, que permitió el análisis de las mismas. Este se hizo con el software Atlas-ti, herramienta informática cuyo objetivo fue facilitar el análisis y la interpretación de categorías cualitativas, principalmente de grandes volúmenes de datos textuales, desde la extracción de códigos, en forma citas, comentarios y anotaciones importantes para la realización del trabajo investigativo.

Para el análisis de los datos se recurre al sistema de categorías, que son entendidas como: ordenadores epistemológicos, campos de agrupación temática, supuestos implícitos en el problema y recursos analísticos. Como unidades significativas dan sentido a los datos y permiten reducirlos, compararlos relacionarlos (Galeano, 2004, p.37), en este orden de ideas, la investigación cualitativa permite agrupar datos que den cuenta de los resultados de investigación.

Igualmente, Galeano (2004) afirma que categorizar es poner las cosas juntas, es agrupar datos ordenadamente, que comportan significados similares, en otras palabras, esto permite clasificar la información y dar sentido a la relación de los datos obtenidos, para generar conclusiones argumentadas y sustentadas sobre la información recolectada, al mismo tiempo, permite buscar relaciones entre los datos y la teoría propuesta. (p.37)

Según Galeano (2004), en el análisis de las historias de vida el investigador se ve abocado a interpretar la composición de lo social y su movimiento. Implica pasar de la reflexión concreta (espacios vitales, situaciones significativas) a la reflexión teórica. (p. 38)

Por consiguiente, en el proceso de análisis, se realizaron transcripciones de las entrevistas, se hizo uso del diario de campo, donde se consignó, las entrevistas no

estructuradas a la coordinadora de la organización, los análisis de las observaciones participantes, además de las emociones y apreciaciones sentidas por el grupo investigador durante el trabajo; de esa forma, inició su análisis siendo como investigador conocedor de los datos, haciendo lectura y la relectura de la información generada, para producir un texto o informe de investigación coherente.

En el análisis se hizo uso de la triangulación de la información como forma de revisión y puntualización de los hallazgos, implementada para avalar su confiabilidad y validez. Interesa triangular los resultados obtenidos de las entrevistas mismas desde las categorías de análisis formuladas, pero también, importante, comparar lo encontrado en dichas entrevistas, con respecto a los resultados, más relevantes de las investigaciones estudiadas en el apartado antecedentes, desde la categorización propuesta allí.

Validación de la información

Para validar la información recolectada durante las entrevistas y las observaciones no participantes y además profundizar en temas que no quedaron claros durante el proceso de recolección de información se utilizó una entrevista semi-estructurada (anexo 6), con su respectivo consentimiento informado (Anexo 5) a Bernardo Ángel Tobón, Psicólogo de la Universidad Católica de Oriente y Magíster en Intervención Psicosocial de la Universidad Católica Luis Amigo

- **Entrevista semiestructurada de validación:** El señor *Bernardo Ángel Tobón*, trabajo durante tres años en el Hospital la María que enfatiza su atención en pacientes con Tuberculosis y VIH, él era el encargado del apoyo Psicosocial de los

pacientes diagnosticados con VIH, además de apoyo en la adherencia al tratamiento, El señor Bernardo ha realizado varias investigaciones y publicaciones referentes al tema, entre ellas se encuentran: Emociones emergentes durante el tratamiento de pacientes con VIH/SIDA, Perfil emocional de las personas con VIH y el VIH: de la adherencia farmacológica a la calidad de vida. La entrevista con él permitió indagar por asuntos que en las entrevistas realizadas a las mujeres de la corporación se resaltaron en varias oportunidades, así la información recolectada fue más confiable y rigurosa.

Los conceptos de legitimidad, confiabilidad y validez desde la perspectiva cualitativa de investigación social, según María Eumelia Galeano (2003) se definen como: desde la perspectiva metodológica la legitimación, se realiza a través de consensos fundamentados en el diálogo y la intersubjetividad, estrategias como la confrontación y la triangulación, parten del reconocimiento de que la realidad humana, es heterogénea, diversa, además que los actores en su diario vivir la construyen e interpretan; el criterio de confidencialidad implica que un estudio se puede repetir con el mismo método sin alterar los resultados y la validez hace referencia al grado de coherencia lógica interna de los resultados y la ausencia de contradicciones con resultados de otras investigaciones o estudios bien establecidos. (pág. 42,43

5.3. Población y muestra:

El estudio se realizó en la corporación lazos de amor, unidos por la vida, por ser esta una corporación que contribuye con el cuidado integral de mujeres e hijos, que viven con

VIH/SIDA en Antioquia, priorizando el trabajo con enfoque de género en contextos de vulnerabilidad, a través de acciones como la comunicación, el cuidado integral, el emprendimiento, abogacía y movilización social, investigación e innovación y esparcimiento. (Corporación Lazos de Amor.2019)

El diseño del muestreo intentó saturar la estructura, es decir los lugares de producción y circulación de los diferentes discursos, implica la selección de situaciones, eventos, lugares, casos, actores y momentos, que serán abordados en la investigación. En la selección de los participantes fue necesario considerar el portero que es la persona que por sus conocimientos y cercanía del grupo a investigar permite la entrada; participantes claves que son las personas que conocen y participan de la realidad objeto de estudio y está dispuesta a participar de él y por último, los protagonistas que es las personas que hablan desde sus propias experiencias. (Galeano, M. 2011. pp. 43-45)

Para participar en la investigación, era necesario que las personas tuvieran unas características específicas, ser mujeres, vivir con VIH y pertenecer a la corporación Lazos de amor, inicialmente la muestra se consideraba a partir de la participación voluntaria de las mujeres de la corporación, si bien en un primer momento solo una de ellas se ofrece a suministrar información, en la medida en que se generaba un ambiente de confianza entre el equipo de investigación y la organización, la muestra aumenta hasta 3 mujeres con quienes se realizó entrevista semiestructurada, además se participa en algunas actividades con mujeres de la corporación.

5.3.1 Consideraciones éticas

El proceso de investigación Experiencia de vida de mujeres que viven con VIH de la Corporación Lazos de Amor de la ciudad de Medellín se acogió al código de ética de la profesión de Trabajo Social en Colombia, y con éste a los principios de respeto, integridad, transparencia, anonimato y confidencialidad. Adicional a esto, se orientó la investigación a una reflexión ético-política, |sin prejuicios, es decir pensarse un análisis más igualitario y transparente.

María Eumelia Galeano (2004), pone de manifiesto que en el trabajo investigativo cualitativo debe existir una integralidad del proceso, con responsabilidad hacia los informantes (consentimiento informado, confidencialidad, anonimato y derechos de autor), así como debe existir una pertinencia de las técnicas de recolección y registro de la información, manejo del riesgo y reciprocidad, esto invita a una prácticas investigativa libres de prejuicios sociales, donde el participante merece respeto por sus opiniones, pues de ellas se extraerán las conclusiones de las investigaciones. (p.)

Este aporte es muy significativo en el contexto de esta investigación sobre VIH, que trabaja con población diversa en sus preferencias sexuales y estilos de vida no siempre aceptados socialmente, por ello la importancia de no hacer juzgamientos.

5.3.2 Estrategias de devolución:

Como forma de devolución de la investigación a la organización Lazos de Amor, una vez culminada toda la parte de análisis, se realizó una exposición que permitió dar

cuenta de todo el trabajo realizado durante un año y medio de investigación, además de eso, se realizó una cartilla y video con las memorias de toda la parte operativa o trabajo de campo y por último se entregó un informe en formato CD, para que sea conservado en la organización como un aporte investigativo que le dará peso académico, para futuros proyectos que la organización desee emprender.

Para optar por el título de Trabajo Social, fue necesario realizar una exposición a un grupo evaluador que dio su aval para el título, exposición a la cual, fueron invitadas las mujeres de la organización, además se entregó un informe investigativo para ser guardado en el repositorio de la Universidad de Antioquia.

5.3.3 Plan de trabajo:

En el anexo 7, se encuentra detallado los tiempos utilizados para la creación de todas las fases del proyecto, además del porcentaje realizado de cada una de las fases y si el tiempo presupuestado desde el inicio se cumplen o no.

5.3.4 Financiación:

En el anexo 8, se encuentra el presupuesto detallado de toda la fase operativa de la investigación, desde la parte de gestión humana, hasta los gastos de transporte y alimentación con los valores exactos.

6. Hallazgos

Para esta investigación se buscaba indagar la experiencia de vida de las mujeres que viven con VIH, integrantes de la Corporación Lazos de Amor, unidos por la vida, por lo tanto fueron los relatos de estas, el insumo principal en el análisis de la información. Es importante resaltar que los nombres de las mujeres fueron cambiados, siendo las mujeres quienes eligieron los seudónimos que se utilizaron, como una forma de representación simbólica de sus vivencias.

Durante el ejercicio investigativo la muestra se consideró de acuerdo a la participación voluntaria de las mujeres de la corporación, siendo posible realizar 3 entrevistas a mujeres que viven con VIH, una entrevista a la coordinadora de la corporación, que permitió conocer historias de otras mujeres que viven con la misma condición y una entrevista a un experto en el tema, como instrumento de validación de información teniendo en cuenta sus conocimientos y experiencia respecto a este.

La primera entrevista sobre la experiencia de vida en mujeres con VIH se realiza a una mujer, que para esta investigación se llamó *Croqueta, ella tiene 50 años, soltera, sin hijos, perteneciente a una familia nuclear, de nivel académico profesional; ella a través del relato manifiesta como el VIH llega a su vida por su pareja estable y cómo a partir del diagnóstico se van generando cambios en la manera de relacionarse con familiares y amigos, llevando un *Secreto*, ya que vivir con VIH se convierte en un asunto del que es complejo hablar, incluso en la familia, su madre y uno de sus hermanos son los únicos en saber sobre su condición.

*Croqueta manifiesta que antes de su diagnóstico de VIH, ella tuvo cáncer, siendo un referente del mismo, apoyando campañas de prevención, participando en la promoción del autocuidado, ayudando a generar conciencia sobre la enfermedad, tejiendo relaciones interpersonales que ayudan a que más mujeres se hagan el autoexamen; pero en el caso del VIH se evidencia que es un *Secreto* que está ligado al estigma que tiene el vivir con este diagnóstico, por eso ella cuenta en su historia que el diagnóstico de VIH, no lo comparte. (*Croqueta, entrevista personal, 27 mayo 2019)

La segunda entrevista se realizó a una mujer de 22 años, que para esta investigación se llamó *Esperanza, la cual vivía en unión libre con su pareja, quien relata cómo adquirió la enfermedad a través de su compañero, debido a que ella se enferma de tuberculosis, lo que hace que se realice exámenes para descartar VIH donde su diagnóstico es positivo, a raíz de esto se presentan cambios en la dinámica familiar, ya que vuelve con sus padres, por el abandono de su pareja cuando estaba pasando por dificultades en su salud, a causa de las enfermedades oportunistas que entraron en su organismo. *Esperanza cuenta como el tener tuberculosis generó situaciones de rechazo, discriminación y estigma, debido al riesgo de contagio, esto significó un momento de confrontación, esto debido a como empieza a ser vista socialmente, ya que si bien las personas no saben de su diagnóstico de VIH si ha presentado rechazo por la tuberculosis. (*Esperanza, entrevista personal, 15 junio 2019)

La tercera entrevista se realizó a una mujer de 52 años, que para que esta investigación se llamó *Chispas; ella es viuda, de familia nuclear; en la entrevista relata que en su dinámica familiar tuvo un cónyuge ausente, con el que tuvo una hija y del que conocía su condición de homosexual y las relaciones paralelas que tenía, él es

diagnosticado con VIH y muere debido a su diagnóstico, luego de la muerte de su pareja *Chispas sigue viviendo con la familia de su esposo, conviviendo y compartiendo como familia, aunque nunca conocieron su diagnóstico, pues ella decide esconderlo para evitar ser rechazada por las personas que le brindan apoyo. (*Chispas, entrevista personal, 15 junio 2019)

En las tres entrevistas se presentan similitudes, diferencias y particularidades, en el afrontamiento del diagnóstico; en las semejanzas encontramos que las tres mujeres fueron contagiadas por sus parejas estables, todas reservan su diagnóstico y sólo muy pocas personas conocen de él, ellas manifiestan en varias oportunidades el temor de que se conozca su condición por miedo a ser rechazadas o discriminadas, además en las tres historias, manifiestan el deseo por cuidarse a sí mismas y como los grupos de apoyo son de vital importancia para el afrontamiento de la enfermedad, estos asuntos serán desarrollado en capítulos posteriores.

Otra de las similitudes que se encontraron en las experiencias de las mujeres entrevistadas es la forma de cómo estas empiezan a percibir **el cuerpo como un factor de riesgo para sí y para otros**. Para otros porque como ellas lo manifiestan en sus relatos, son más cuidadosas con el uso de utensilios que puedan generar algún riesgo para sus familiares como por ejemplo, cuchillas de afeitar, cortaúñas, entre otros.

Y el cuidado de sí como una actitud que las salvaguarda de posibles cosas o elementos que puedan causarles daño y se orienta a incluir en los hábitos, estilos de vida que le permitan sentirte bien con sigo mismas y al mismo tiempo, mejorar y mantener un

estado de salud adecuado, como el ser constantes con los tratamientos y las recomendaciones médicas que reciben, lo que les permite verse y sentirse bien.

Con respecto a la sexualidad, ellas manifiestan que prefieren no tener pareja, para no tener que contar su diagnóstico, pues son conscientes que es necesario que su pareja lo conozca, como una forma de protegerse así mismas de enfermedades oportunistas, pero también al otro de un posible contagio. Esto para el caso de las tres mujeres entrevistadas, lo cual se profundiza en el capítulo de experiencias de vida.

En el caso de otras mujeres de la corporación, la situación no es igual, pues la coordinadora en su entrevista indica, que algunas mujeres del grupo, sufren de maltrato sexual, puesto que en muchas ocasiones, se sienten obligadas a mantener relaciones sexuales por complacer a su pareja, por miedo a que “las abandone y nadie más las pueda querer”. Todos estos mensajes están destinados a minimizar la autoestima de las mujeres para forzarlas a hacer cosas que no quieren, con el argumento de que la mujer necesita de otro para complementarse.

En estos casos **el género** juega un papel fundamental y así lo expresa Marcela Lagarde (2005) “Si la mujer es naturaleza, su historia es la historia de su cuerpo, pero de un cuerpo del cual ella no es dueña porque sólo existe como objeto para otros, o en función de otros, y en torno al cual se centra una vida que es la historia de una expropiación.” (pág. 25) En estas historias es evidente como se usa el cuerpo, pero también el diagnóstico, como una forma de dominación de la mujer.

En cuanto a algunas diferencias respecto al cuidado, se puede evidenciar que las mujeres que tiene hijos piensan en su cuidado como un elemento que favorece su perspectiva de futuro, es decir, para compartir más tiempo de vida con sus hijos y el resto de su familia, este elemento en primer lugar; mientras que la mujer que no tiene hijos se les facilita relacionar el autocuidado como una forma de amor propio; sin embargo, para todas ellas es recurrente referenciar el autocuidado con la expectativa de tener más esperanza de vida para compartir con los otros (Familia, amigos, entre otros)

En las particularidades, encontramos que en la historia de *Esperanza, ella se entera de su diagnóstico por una enfermedad previa de tuberculosis, lo que genera que la discriminen, la señalen y la aíslen por miedo a ser contagiados, a diferencia de *Croqueta que tiene una enfermedad previa de cáncer, lo que le sirve a ella, para camuflar su diagnóstico de VIH; ambas historias denotan que según el estigma que se tiene sobre algunas enfermedades diferentes al VIH, facilitan ocultar su diagnóstico, pues si bien son enfermedades estereotipos no superan la carga con relación al VIH.

En cuanto a *Chispas, ella revela en su historia de vida, que desde el principio en la relación con su pareja tenía conocimiento de las relaciones paralelas homosexuales y quien además en su historia relata haber adquirido previamente del diagnóstico del VIH otra enfermedad de transmisión sexual, pero fue precisamente el diagnóstico lo que determina la ruptura de la relación.

Experiencia de vida a partir del diagnóstico

En el presente capítulo se pretende abordar como la experiencia de vida de cada una de las mujeres entrevistadas genera situaciones particulares en el vivir y el sentir el VIH, relacionado con experiencias previas de enfermedades, el ser mamá, entre otras vivencias que generan distinciones.

Croqueta.

“Soy muy autónoma, muy independiente y me causa terror en la vida sentirme vulnerable, yo no puedo con eso”

*Croqueta es profesional, la única hija mujer, la mayor de su casa, de estrato alto, cosmopolitan, la cual en su relato refiere que a la edad de 35 años tuvo cáncer de seno, lo que le sirvió para mirar desde otra perspectiva su vida, ella logra superar su diagnóstico y continuar, esta experiencia le permite como ella lo menciona *“volverse más humana”*, empezó a participar de campañas en la prevención del cáncer de seno y la realización del autoexamen.

A diferencia de las historias de las otras mujeres entrevistadas, cuando *Croqueta se entera de su diagnóstico, teniendo en cuenta que estaba al borde de la muerte, ella expresa *“ayy siquiera, gracias a mi Dios”* debido a la incertidumbre y a todas las intervenciones que le habían practicado sin lograr determinar su enfermedad, sin embargo, expresa la dificultad que tiene con el diagnóstico por el estigma.

Para *Croqueta vivir con VIH es difícil de afrontar por el estigma que tiene, no sucede lo mismo con el cáncer, el cual se asocia a una historia de “*mujer Guerrera*”, muy diferente al VIH, debido a las construcciones sociales que hay alrededor de la enfermedad cargada de estigma y discriminación, es una enfermedad degenerativa, como ella lo expresa “para mí el cáncer, es como si me hubiera dado un ñero, cuando me diagnosticaron con VIH, yo me sentí completamente enferma, gravísima, yo me fui por un hoyo negro” (*Croqueta, entrevista personal, 27 mayo 2019) resaltando la dificultad que presentó con relación al segundo diagnóstico debido a la no identificación de la enfermedad y el avance que esta tenía.

Con relación al conocimiento y maneras de afrontar el diagnóstico de VIH *Croqueta expresa que se interesó por conocer sobre la enfermedad porque es un asunto con el cual debe vivir, pero anteriormente no consideraba que debía conocer o investigar al respecto, refiere que cuando le dieron el diagnóstico ella empezó a indagar sobre el tema y expresa que “le ha costado trabajo entenderlo” (*Croqueta, entrevista personal, 27 mayo 2019) porque ella se sentía ajena a la enfermedad, un asunto de “otros”.

Chispas

“Las mujeres de La corporación Lazos de Amor, dan vida, dan fuerza, así no lo estén cargando es como si le estuvieran diciendo a uno “levántese pues”, con cualquier palabra o expresión, esas personas han sido mi motivo de cambio.”

*Chispas es una mujer proveniente de una familia nuclear, es la única mujer de tres hijos, después de la muerte de su madre; su padre y uno de sus hermanos empieza a abusar

sexualmente de ella, por lo que se refugia en el otro hermano, siendo este un apoyo, quien le ayuda a adquirir empleo en una casa familiar. La relación con su esposo empieza cuando está validando primaria a sus 14 años, ellos conviven con la familia de él por los constantes viajes que este realiza, lo que le permite tener relaciones sexuales esporádicas con hombres.

*Chispas tenía conocimiento de las relaciones homosexuales de su esposo, lo acompañaba a “*conocer el mundo gay*”, tiempo después presentó un diagnóstico con una enfermedad de transmisión sexual, realizando tratamiento para el mismo, cuando se determina su diagnóstico de VIH ella tenía a su hija pequeña, lo que significó confrontaciones, debido a que relaciono en ese momento la enfermedad con la muerte, esto genera temor en cuanto al cuidado, protección y acompañamiento de su hija, "fue muy duro, de pronto si fue algo más duro, porque ya ahí yo pensaba, no voy a poder ver mi hija, no voy a poder verla caminar, no la voy a ver correr, dios mío, quién la va a cuidar"

(*Chispas, entrevista personal, 15 junio 2019)

Con esto es importante resaltar que el asunto de la maternidad se le atribuye a la mujer, como un asunto biológico por ser dadora de alimento, protección y cuidados, como lo expresa Marcela Lagarde (2005) “En el ciclo de vida femenino centrado en la procreación, la metamorfosis del cuerpo y de la persona de las mujeres deviene en niños que, aún nacidos —separados objetivamente del cuerpo de la mujer—, continúan ligados a ella: al usar su cuerpo, sus productos, y su energía física, afectiva e intelectual.” (Lagarde, pág. 383) por lo que se entiende el temor que tenía *Chispas con relación al cuidado de su hija, siendo ella la madre y protectora, es por esto por lo que adicionalmente se genera una

mayor adherencia al tratamiento, ligado al deseo de ver crecer a su hija, de acompañar en su desarrollo.

Además, *Chispas expresa que con relación a los hijos y el ser mamá, el VIH se vive diferente debido a las construcciones de la mujer al cuidado de los hijos y la monogamia que está asumiendo por lo cual el diagnóstico genera una mayor confrontación. “sí considero que la mujer es más golpeada [...] porque por decir algo, un hombre sabe con quién estuvo y una mujer, normalmente estuvo solo con uno” (*Chispas, entrevista personal, 15 de junio de 2019)

Esperanza

“Uno se tiene que aceptar, para que las demás personas lo acepten a uno, primero el amor propio”

*Esperanza, proviene de una familia nuclear, es la segunda de dos hermanas, proveniente del municipio de Concordia, es de formación técnica; empieza una relación afectiva y vivió en unión libre con su pareja, durante este tiempo empieza a tener dificultades en su salud a raíz de una tuberculosis, siendo intervenida médicamente, sin contar con el apoyo de su pareja, debido a esta situación ella vuelve a la casa paterna, por lo que recibe amenazas de su ex- pareja quien está inmerso en las drogas.

Así lo expresa ella “Pues fue algo duro, porque él prácticamente me dejó abandonada en el hospital, entonces a mí me tocó luchar con todo esto sola, con mi familia” (*Esperanza, entrevista personal, 15 de junio de 2019) lo cual generó cambios en la

dinámica familiar, además de situaciones de tensión, debido al poco apoyo por parte de su pareja.

En el relato cuenta que desconocía cómo tomarse la medicación siendo una persona cercana quien le indica cómo hacerlo, expresa una dificultad por parte del personal médico para dar las respectivas orientaciones, lo cual podría dificultar la adherencia a un tratamiento oportuno y en la proporción adecuada. “conocí una muchacha con VIH y ella me brindo mucho conocimiento, entonces incluso los medicamentos me los empecé a tomar como la muchacha me dijo, porque ni el doctor me dio información.” (*Esperanza, entrevista personal, 15 junio 2019)

En los relatos de las mujeres se puede evidenciar un temor para emprender relaciones afectivas debido al *Secreto* que se crea a partir del conocimiento del diagnóstico, esto se ve en expresiones como “qué le voy a decir cuando aquello, que hago, ¿le tengo que contar?” (Croqueta) “hace un año estoy sola, pero si sigo con ese temor, que de pronto me rechacen o se divulgue” (Esperanza) lo cual genera un cambio en la experiencia de vida, teniendo en cuenta como se empieza a relacionar con el otro, esta situación también emerge en otras investigaciones, Bernardo Ángel lo expresa en la entrevista “ese tipo de personas que se van a excluir de tener relaciones sexuales, entonces hacen una renuncia a la relación sexo- genital con sus parejas” (Entrevista personal, investigador sobre VIH, 29 de diciembre de 2019)

En cada una de las experiencias de vida se resaltan algunas diferencias de vivir el VIH debido a sus historias, marcadas algunas por otras enfermedades, por los hijos como

un factor importante en la adherencia al tratamiento, en el abandono de la pareja, en el retorno a casa de los padres, entre otros, que genera retos en la manera de afrontar la enfermedad, pero también hay similitudes en la *renuncia* a emprender relaciones afectivas por el temor a contar sobre el diagnóstico donde se evidencia una conciencia del cuidado para sí y para el otro, también deja en descubierto que antes del diagnóstico el VIH era un asunto de otros, solo en el momento que se empieza a vivir con la enfermedad, se interesan sobre esta, aún con los retos que implica comprenderla y asumirla

La experiencia de vida con VIH de cada mujer es particular y está relacionada con la familia, las relaciones sociales que establece y la capacidad de resiliencia para enfrentar un diagnóstico que según las mujeres entrevistadas es complejo de manejar y en ocasiones se convierte en un *Secreto* pero en las tres mujeres coincide en que se han adquirido fortaleza para realizar el proceso de una manera consciente y tener una vida más responsable, lo que implicó cambios en los hábitos alimenticios, estar pendiente de cómo se siente físicamente, entre otros, asuntos que se abordan en el siguiente capítulo.

Cambios en las relaciones familiares y sociales

Vivir con VIH teniendo en cuenta el estigma y el rechazo que se ha generado alrededor de la enfermedad, puede presentar situaciones de **confrontación, discriminación y diferentes cambios en las dinámicas sociales y familiares**, Moral, J. (2014) expresa que:

Una persona, al recibir un diagnóstico de infección de VIH, dentro de la familia puede generar una profunda crisis, por el estigma social que el diagnóstico suele conllevar, al estar la infección de VIH asociada, dentro de la representación social, con conductas moralmente condenadas, este efecto no solo recae en el individuo infectado, sino que puede afectar a toda la familia, siendo sus miembros también víctimas de señalamiento y discriminación. (p.90)

En el ámbito familiar el diagnóstico puede significar un espacio de reestructuración para las mujeres y la manera de relacionarse con hijos, la pareja, (si los hay) y los demás miembros de la familia u otras personas cercanas, con las cuales en algunas ocasiones no comparten su diagnóstico, por temor a ser rechazadas o discriminadas ante su condición, e incluso temen ser expulsadas de la familia.

Como lo refiere *Chispas en su historia de vida, cuando afirma que nunca le contó a la familia de su esposo su condición, porque tenía miedo que la expulsaran del medio familiar con su hija (*Chispas, entrevista personal, 15 de junio de 2019) o como indica *Croqueta cuando dice que jamás le contaría a su otro hermano, porque tal vez él no le dejaría tener contacto con su sobrino. (*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019)

En algunas ocasiones es el núcleo familiar el que brinda el apoyo o por lo menos suele tener menos actos de discriminación a diferencia del entorno social y laboral, de esta manera lo reafirman *Croqueta y *Esperanza en sus relatos, puesto que la primera cuenta que los únicos que conocen sus diagnóstico son su madre y uno de sus hermanos y que es este el que la ha apoyado sin juzgarla (*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019); de igual manera *Esperanza afirma que a pesar del rechazo y abandono de su pareja, son sus padres los que la acogen y le brindan el apoyo para superar las enfermedades oportunistas. (*Esperanza, entrevista personal, 15 de junio de 2019)

Con respecto a esto Moral, J. (2014) afirma que: “A pesar del daño y presión que la familia pueda sufrir tras conocerse que uno de sus miembros está infectado por VIH, el ámbito familiar suele ser un entorno acogedor y claramente menos discriminatorio que otros, en los ámbitos del trabajo y vecindario se dan más los rumores malintencionados, señalamientos morales, estigmatización y discriminación que en la familia, ya sea por prejuicios, ventajas competitivas, envidia, celos, resentimientos o venganzas. (p.90)

En cambio en el ámbito laboral, suelen ser más discriminadas y temen ser excluidas o incluso despedidas por su condición. *Chispas habla de su miedo a que sus jefes supieran su diagnóstico y como se esconde para que nadie vea cuando ella se toma los medicamentos. (*Chispas, entrevista personal, 15 de junio de 2019). Por su parte *Croqueta, dice que nunca le contaría a nadie de su trabajo, ni de sus amigos su diagnóstico y que cuando alguien conocido la ve en los centros médicos, ella lo camufla con su

profesión, diciendo que está haciendo alguna remodelación. (*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019)

Por otro lado, se evidencia en las historias de las mujeres entrevistada el temor al futuro, incluso en las observaciones que se realizaron en la corporación lazos de amor, sobre todo cuando éstas tienen hijos, el temor a la muerte, dejar a la familia sin apoyo, porque muchas de las mujeres que son diagnosticadas con VIH su pensamiento inicial está asociado con la muerte, esto genera cambios en las relaciones familiares por las angustias, del cuidado y protección de los hijos.

Con relación a lo anterior, *Chispas cuando se le pregunta ¿cómo fue su experiencia cuando le diagnosticaron VIH? Manifiesta que fue duro enterarse de su diagnóstico, sobre todo porque pensaba en la muerte y no poder ver a su hija crecer y quien se encargaría de ella si muriera (*Chispas, entrevista personal, 15 de junio de 2019)

Con respecto a las expectativas de vida, con enfermedades como el VIH que son tan estigmatizadas y discriminadas Grimberg (2003) resalta que:

En este contexto, los cambios en las modalidades terapéuticas y los nuevos problemas que las mismas generan, hacen necesaria una reconsideración teórica del impacto y las reestructuraciones de la vida cotidiana, de los requerimientos y de las reelaboraciones que deben realizar las personas para vivir con VIH en un horizonte de largo plazo. En especial si se tiene en cuenta la vigencia de renovados procesos de estigmatización y discriminación para sujetos que deberán vivir un tiempo tan

prolongado como incierto, con una enfermedad de transmisión sexual y vertical.

(Grimberg, M. 2003. Pág.88)

En concordancia con lo anterior, la experiencia de vida de las mujeres en este estudio diagnosticadas con VIH genera otras formas de relacionarse familiar y socialmente; en otras investigaciones se ha encontrado que las mujeres cuando se enteran del diagnóstico tienden a distanciarse de la comunidad, pero siguen con la red familiar... "las mujeres viven su diagnóstico dentro de sus redes familiares y aisladas de la comunidad general.

Las mujeres afirmaron que las redes sociales que existían previamente a sus diagnósticos, con la excepción de la red familiar, son usadas pocas veces como recurso para enfrentar el vivir con el VIH" (Kendall, 2014. Pág. 146). Esto también se ve reflejado en las mujeres entrevistadas donde se hace evidente el *Secreto* (tema que se profundizará más adelante) que se crea a raíz del diagnóstico como se ha venido hablando, donde solo se comparte éste con una red de apoyo social y familiar limitada, evitando que la comunidad en general conozca su diagnóstico de VIH, pues sienten temor al rechazo masivo.

Es también evidente que algunas familias son acompañantes, brindan apoyo y fortaleza, durante el proceso de la enfermedad, reconociendo que no siempre conocen que su familiar esté viviendo con VIH, pero acompañan el transitar de la enfermedad, como lo cuenta *Chispas, en su historia, donde a pesar del temor a que la familia del esposo supiera su diagnóstico, ella indica que fueron estos los que la cuidaron y la apoyaron sin pedir explicaciones. (*Chispas, entrevista personal, 15 de junio de 2019).

En las entrevistas realizadas en la corporación Lazos de Amor, se evidencia que muchas de ellas son conscientes del diagnóstico y de la importancia de adherirse al tratamiento, también son conscientes que el diagnóstico puede generar algunas distinciones en la manera de relacionarse con los demás, especialmente en el ámbito laboral y social y el cuidado de sí como un factor que contribuye a su bienestar físico y mental, también es evidente que se reconocen y enfrentan la enfermedad de manera positiva, esto con las entrevistadas y no necesariamente hacen relación a otros casos de mujeres con VIH.

El Secreto

Cómo ya se expresó anteriormente las mujeres que viven con VIH, se enfrentan a varios cambios en sus relaciones sociales y familiares, el vivir con la enfermedad las lleva a reconocer de manera diferente sus vidas; otras de las situaciones que viven las mujeres en su historia personal es ocultar la enfermedad ante la sociedad y algunas personas cercanas, ante esto emprenden acciones con la intención de mantener en ***Secreto*** su diagnóstico de VIH, como una forma de evitar ser rechazadas, excluidas o recriminadas por su condición.

En algunas de las investigaciones que se han realizado sobre VIH se puede evidenciar el ***Secreto*** como una manera de esquivar la exclusión, por lo cual se puede decir que el ***Secreto*** nace por un deseo de protección de sí mismo, para evitar un trato diferente debido a la enfermedad, Quesada, L & Villegas. (2009). Expresan “Su cotidianidad se rige por temor a que su ***Secreto*** sea conocido por otros quienes pueden excluirlos o excluirlas con base en su enfermedad.”(Pág. 82) lo cual se ve reflejado de diferentes formas en las entrevistas realizadas, desde cómo hablan del diagnóstico, con quién lo comparten y las acciones que emprenden para que otros no conozca de él.

Ellas en sus historias hablaron en varias oportunidades del ***Secreto*** y cuando se les indago sobre el significado que le daban a este respondieron: es algo de lo que no se puede hablar, algo que se calla, es temor sobre ¿qué decir?, ¿cómo explicar las señales del diagnóstico? (expresiones de la enfermedad), (*Esperanza, entrevista personal, 15 de junio de 2019) mentir sobre las razones por las que se emprenden nuevos cuidados, diferentes a los de la vida cotidiana, (*Chispas, entrevista personal, 15 de junio de 2019) silencio o

zozobra sobre qué contestar cuando las personas preguntan sobre posibles señales de una enfermedad. (*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019), es decir que para ellas el *Secreto*, es mentir u ocultar cualquier situación que pueda poner en evidencia su diagnóstico, pero también es temor por las implicaciones sociales que puede tener que éste se conozca.

En concordancia con lo anterior, se puede identificar de manera evidente cómo mantienen en *Secreto* su condición, para *Esperanza el VIH se convierte en una situación muy personal por lo que expresa que no se siente en condiciones de contar sobre su diagnóstico. "No, no se los cuento a nadie. Es algo mío, tan demasiado privado que yo no me siento capaz, ni me gustaría contarles"(*Esperanza, entrevista personal, 15 de junio de 2019). Las mujeres son selectivas para compartir esta información, pues sienten que al conocer su enfermedad se relacionarán con ellas de manera diferente.

Mantener un *Secreto*, mentir o camuflar su diagnóstico, es una situación que viven a diario las mujeres con VIH, ellas indican que en casi todas las facetas de su vida, deben ocultarlo y mantenerlo en *Secreto*; en la parte laboral. *Croqueta refiere que mantiene en *Secreto* la toma de medicamentos y que en muchas ocasiones debe mentir cuando es observada consumiéndolos "yo le digo a las personas que son vitaminas, porque como tuve cáncer quede con las defensas muy bajitas" (*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019)

O como relata * Chispas que en el espacio laboral se vio obligada a ocultarse mientras tomaba el medicamento para no ser detectada por otras personas e intenta generar

estrategias para disminuir el malestar que la medicación genera, como beber café, estas acciones realizadas para evitar que sus jefes y otros compañeros se enteraran (*Chispas, entrevista personal, 15 de junio de 2019)

En la parte sentimental el miedo es la principal justificación que les impide iniciar una relación de pareja, por temor al rechazo e incluso por el riesgo de adquirir otra enfermedad ante la baja de sus defensas, ellas expresan no estar preparadas para emprender una relación de pareja, por el temor a compartir su diagnóstico, *Croqueta considera que no se siente preparada para iniciar una relación, pues piensa que tendrá que contarle a su futura pareja, por esto evita estar en una relación sentimental. (*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019)

Semejante es la opinión de *Esperanza, quien afirma en el momento de la entrevista que por ahora no le gustaría estar en una relación pues siente temor a ser rechazada o que su futura pareja les cuente a otras personas, ella se encuentra interesada en dedicarse tiempo a sí misma y en estudiar, pero no se niega a iniciar una relación a futuro. (*Esperanza, entrevista personal, 15 de junio de 2019)

*Chispas relata, que, aunque ella no ha tenido relaciones sentimentales por temor a contar su diagnóstico, recuerda que en una oportunidad su hija le contó a una de sus parejas y que luego de la ruptura, este se aprovechó de su *Secreto* para chantajearla. emprender una relación sentimental para estas mujeres implica compartir su diagnóstico y es algo que les causa incertidumbre, ya sea por lo que piense su futura pareja o por el temor a que este pueda divulgar la información.

Por otra parte, en las historias de vidas de otras mujeres de la corporación, relatada por la coordinadora, se evidencia cómo algunas mujeres son víctimas de maltrato psicológico y sexual por parte de sus parejas, pues ellas manifiestan que deben de hacer cosas sin opinar por miedo a perder su pareja y porque además ellos las convencen que nadie más las va a querer.

Desde la cultura patriarcal, las mujeres ha sido calladas o silenciadas en muchas ocasiones y así lo expresa Marcela Lagarde (2005) en su texto, los cautiverios de las mujeres, quien además reconoce que el cuerpo de la mujeres en muchas ocasiones es objeto de placer del otro y no de sí misma, “La mujer interioriza el silencio y la prohibición erótica en lugar del placer, mediante la amnesia olvida incluso partes de su cuerpo descubiertas al placer en la infancia” (pág. 214)

En otras investigaciones también se aborda cómo en las construcciones sociales que hay del VIH, la moral juega un papel en los imaginarios sobre la enfermedad que hace que se especule sobre las relaciones sexuales que establece la mujer con VIH por lo que se dificulta hablar del diagnóstico, debido a esto el *Secreto* se mantiene como lo expresa Tamil (2004) “A lo largo del diagnóstico situacional, el juicio moral sobre comportamientos sexuales reales o imaginarios asociados con el VIH/SIDA se destaca como una barrera importante para compartir el diagnóstico” (pág. 115)

En las relaciones familiares como se ha venido mencionando se evidencia en el *Secreto* la posibilidad de ruptura, es decir, el miedo a compartir el diagnóstico por temor a que se distancien sus seres queridos como lo expresa *Croqueta "él no sabe, ni sabrá,

mientras esté casado con esa esposa que tiene, porque es una mujer rara, además es de otra religión y puede no dejarme ver a los niños"(*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019)

El estigma relacionado con la enfermedad hace que se vuelva un asunto del que solo pueden saber algunas personas de las que posiblemente pueden recibir apoyo y que en ningún momento se sientan amenazadas por su condición *Croqueta cuenta que en un diagnóstico anterior fue la imagen y voz de campañas de prevención y promoción del cáncer de mama, pero en el caso del VIH, nunca lo haría, ella dice que para el VIH, no va a marchas, pues para esto no quiere ser visible, como si lo es el cáncer, que hasta incluso ayuda en la recolección de fondos (*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019)

Guardar silencio con respecto al diagnóstico está muy relacionado con el temor de *¿Qué va a pensar el otro de mí?*, como ya se ha expresado es diferente el estigma que se tiene sobre las mujeres, con relación a los hombres que viven con VIH; sin desconocer que estos también se enfrentan al rechazo, la cultura machista considera que la mujer se debe al hombre y a su familia, que si es portadora de VIH se relaciona con la promiscuidad.

Según Lagarde (2005). El género femenino es objeto de discriminación social, política y laboral en la cultura latina. La condición de seropositividad constituye una causa de discriminación que se puede sumar a la de género, dando doble discriminación. No obstante, la atribución de la causa del contagio puede atenuar o recrudecer la discriminación. Si la responsabilidad se atribuye a una pareja estable, la mujer aparece como víctima y atenúa el rechazo y la estigmatización; por el contrario, si se atribuye a su

conducta, como prácticas sexuales de riesgo en una mujer soltera o infidelidad en una mujer casada, incrementa el rechazo y la condena sociales (pág. 256).

Cada una de las mujeres entrevistadas tiene diferentes experiencias en cómo vive el *Secreto* relacionado con el diagnóstico como se evidenció en este capítulo, pero es común en las mujeres entrevistadas que se presentan temores cuando conocen de él, se resalta en cada una de las expresiones las dificultades y confrontaciones que tienen para hablar de la enfermedad con otros, además de las acciones emprendidas para ocultarlo, lo cual se puede decir que se debe a las construcciones sociales que tiene la enfermedad, siendo una enfermedad cargada de estigma y discriminación.

Los grupos de apoyo como estrategia para afrontar las situaciones alrededor del diagnóstico de VIH

Las personas que viven con VIH se enfrentan a diferentes situaciones, que modifican de alguna manera las experiencias de vida, específicamente se enfrentan a situaciones de rechazo por su condición y son los grupos de apoyo los que de alguna manera permiten sobrellevar esas situaciones.

Los grupos de apoyo según Lila, M., & Gracia, E. (1996) son:

Una estrategia dirigida a la cooperación y al apoyo entre personas que viven con un mismo problema, de manera que se contribuya a que cada miembro pueda mejorar su competencia a la hora de adaptarse al problema en cuestión o sus consecuencias y afrontar posibles complicaciones futuras. Además de ello permite la expresión de dudas, miedos y emociones derivadas de su vivencia en un entorno acogedor y donde va a encontrarse con otros sujetos que han pasado por lo mismo y van a comprenderse entre sí. (pág. 8)

Las mujeres entrevistadas, expresaron en su historia de vida, como la corporación Lazos de Amor ha sido fundamental para afrontar y resignificar su diagnóstico, además les permite sobrellevar situaciones de rechazo y discriminación; también reconocen en la familia una red de apoyo importante en el proceso de acompañamiento y adaptación a esa nueva condición.

Es por esto que entendemos el apoyo como: el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o familia para superar una determinada crisis

(enfermedad, malas condiciones económicas, rupturas familiares, etc.). Los sistemas de apoyo social se pueden constituir en forma de organizaciones interconectadas entre sí, lo que favorece su eficacia y rentabilidad. (Lila, M., & Gracia, E. 1996. pág. 8).

Contar o no con apoyo a la hora de enfrentar un diagnóstico como el VIH, por las implicaciones sociales que este conlleva, va a tener unas repercusiones importantes sobre el enfrentamiento en las mujeres que viven con esta condición. La disponibilidad de apoyo a menudo puede funcionar como una forma de disminuir el estrés, la ansiedad y también puede ayudar a afrontar de mejor manera el diagnóstico y las implicaciones que socialmente esta condición tiene. Por el contrario, no contar con un grupo que sirva de apoyo puede presentar en la vida de las mujeres condiciones de vulnerabilidad, rechazo y/o discriminación.

Las redes de apoyo pueden ser natural como: la familia, la pareja, amigos o allegados, compañeros de trabajo, vecinos, entre otros. Estas redes tienen como ventaja el hecho de que la ayuda que prestan es inmediata y, dada la afinidad de sus componentes, ofrecen un apoyo emocional y solidario muy positivo. (Lila, M., & Gracia, E. 1996. pág. 13) con relación a esto las mujeres que hicieron parte de esta investigación resaltan el apoyo que reciben por parte de las familias, como un factor importante para afrontar el diagnóstico.

Otra red de apoyo son las sociales organizadas, que a diferencia de las redes de apoyo natural, tiene como ventajas la solidez de sus estructuras y funcionamiento; no depende de relaciones afectivas previas; y son accesibles para casi todos los individuos.

Estas pueden ser: organizaciones de ayuda al enfermo, Seguridad Social, empresa para la que se trabaja, colectivos, fundaciones, entre otras. (Lila, M., & Gracia, E. 1996. pág. 14) en esta se resalta la corporación Lazos de amor, como grupo que acompaña, orienta y ayuda a resignificar el diagnóstico en las mujeres, que por diversas situaciones llegan a una enfermedad que es estigmatizado y segregada.

Con respecto a los grupos de apoyo y el afrontamiento al diagnóstico de VIH, las tres mujeres, en sus experiencia de vida relataron cómo este generó diferencias en las relaciones, familiares y sociales, algunas en forma de *Secreto* como se ha mencionado anteriormente, como rupturas y otras en las nuevas formas de relacionarse donde el apoyo que reciben por parte de las familias, amigos y la corporación Lazos de Amor han sido significativa en el proceso de aceptación y resignificación del diagnóstico.

En la investigación realizada por Kendall Tamil (2004), se encuentra que “Los grupos de autoapoyo son una importante fuente de apoyo emocional en donde se construyen redes que abogan por el acceso a tratamientos y el respeto de los derechos humanos de las personas seropositivas.”(pág. 147), esto lo podemos ver en las entrevistas realizadas donde se coincide que la corporación Lazos de Amor ha sido un espacio de encuentro, donde las mujeres entrevistadas han podido expresar, compartir e incluso afrontar y resignificar el diagnóstico, el estigma y la discriminación que tiene la enfermedad.

Es por eso que aún con la dificultad del diagnóstico, se resaltan grupos que en conjunto trabajan para cambiar la percepción y reconfigurar lo que es vivir con VIH, como

lo expresa *Esperanza “No, es primera vez y la verdad muy agradecida con Dios, porque si me paso esto es por algo... y entonces, pues yo me siento muy contenta porque he conocido personas muy maravillosas, que me han aportado demasiadas cosas en mi vida" (entrevista *Esperanza)

Además, en las entrevistas realizadas se puede evidenciar que valoran mucho pertenecer a una organización que las apoya y no las discrimina, también que sea un espacio de mujeres como lo expresa *Croqueta debido a que la problemática social de la enfermedad se vive diferente para los hombres y para las mujeres: valoro grupos que son sólo de mujeres ya que considero que las mujeres son más estigmatizadas, tienen mayor discriminación. Además, que la problemática es distinta. (*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019)

Esto también se resalta en la investigación realizada por Grimberg (2003), donde expresa “Si bien la experiencia de vivir con VIH supone una confrontación tensa con metáforas sociales permanentemente actualizadas y redefinidas, las especificidades de género hacen necesario distinguir problemáticas diferenciadas para mujeres y varones”. (pág. 94), evidenciando que hay distinción relacionadas con el género que se deben tener en cuenta, situaciones que van más allá de la enfermedad, debido a que está es mediada por cómo se ha construido socialmente la vida pública, la vida privada y la relación de los hombres y las mujeres en estos escenarios.

Adicional a esto, el estigma y la discriminación que tiene el VIH a raíz de las construcciones de la enfermedad hacen que el grupo de apoyo para este requiera una

atención diferenciada, las mujeres entrevistadas expresan que la mujer vive el VIH con más estigma e incluso desconocimiento. Debido a esto se plantea que es necesario una atención diferenciada a causa de los imaginarios que se tienen de la enfermedad por su origen y porque ha estado asociada a promiscuidad y para los casos de las entrevistas se puede evidenciar como se mencionó anteriormente las mujeres adquieren VIH por su pareja estable.

Una de las mujeres entrevistadas expresa que si bien las personas no conocían el motivo por el cual se enfermó, siempre estuvo rodeada de muchas personas, que cuenta con un grupo de apoyo grande, donde se encuentra su familia y sus amigos, además que su trabajo aportó para afrontar el diagnóstico. (*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019) donde se evidencia el apoyo constante que tuvo a raíz del procedimiento médico que era necesario, incluso refiere que la red de apoyo familiar tomó las medidas necesarias para que tuviera la mejor atención médica. (*Croqueta, entrevista personal, 27 de mayo de 2019) siendo la familia y los amigos un apoyo en el proceso de atención.

*Esperanza, también expresa que la corporación lazos de amor le ha permitido afrontar y resignificar el diagnóstico, además de conocer e interactuar con otras personas, conociendo vivencias y aprendiendo de estas: “he compartido y he conocido muchas experiencias, se siente uno en familia, no se siente rechazado, uno sabe que encuentra personas totalmente normales, que llevan una vida totalmente normal, que nos expresamos, nos divertimos, cambiamos de ambiente, hacemos dinámicas, paseos" (*Esperanza, entrevista personal, 15 de junio de 2019), donde expresa que conocer otras personas que

también tienen VIH, escuchar sus historias, sus experiencias y el compartir ha ayudado a resignificar la enfermedad y entender que puede llevar una vida “normal”.

Cada mujer entrevistada tiene una red de apoyo que ayuda a ser resiliente ante un diagnóstico como el VIH, cargado de desconocimiento e incluso discriminación, como expresa *Chispas: Yo me alimento de la palabra de dios, o sea la biblia, me alimento de personas, o sea la familia, la familia mía son los que uno llama amigos, esos que uno necesita, ese abrazo, ese aquí estoy y se convierten en más que familia, entonces qué, entonces sí... (*Chispas, entrevista personal, 15 de junio de 2019)

Donde deja en evidencia que sus creencias religiosas, el acompañamiento de la familia, entre otros ha permitido afrontar el diagnóstico y resignificar sus vidas de mejor manera, también resalta a las personas que han acompañado su proceso, siendo significativas y una red de apoyo muy importante.

*Esperanza en su relato expresa que su hermana ha sido fundamental en el proceso "más que mi hermana es como la amiga mía, porque nos contamos todo y ella ha sido incondicional en todo este proceso, viven pendientes de mis citas, de mis medicamentos, es niña tal cosa... póngase las pilas, de mi alimentación, porque la vida a uno le cambia mucho, por ejemplo, tú te tienes que cuidar mucho más" (*Esperanza, entrevista personal, 15 de junio de 2019) quienes también se han permitido conocer del diagnóstico y conocer los cuidados que debe emprender a raíz del mismo, acompañando y cuidando, además *Esperanza también resalta el acompañamiento que ha tenido por parte de sus padres, expresa que se ha sentido acompañada en todo el proceso

Mis papás, sobre todo, mi papá me ha dicho que la vida no se me ha acabado, que tengo que salir adelante, que tengo que estudiar, que tengo que laborar ... ellos siempre me dan como la motivación. Por ejemplo, el estudio lo voy a hacer gracias a mi mamá, porque ella fue la que averiguó, entonces fue la que me hizo inscribir, si me entiende, diario han estado ellos apoyándome. (*Esperanza, entrevista personal, 15 de junio de 2019)

Como asuntos a resaltar se evidencia en las entrevistas que participar de corporaciones o fundaciones donde se pueda compartir e interactuar sobre temas relacionados con el diagnóstico permite generar una nueva concepción del VIH, generar relaciones sociales y tejer desde la confianza, respeto, comprensión y el autocuidado. "Es muy importante, porque es como ese..., darle esa mano amiga, de que uno no está solo ... le ayudan a uno a entender cómo llevar una vida, como aceptarlo, como seguir adelante." (*Esperanza, entrevista personal, 15 de junio de 2019)

En el proceso de aceptación del diagnóstico se puede evidenciar cómo las redes de apoyo han sido importantes, donde para el caso de las tres mujeres entrevistadas han contado con personas que han estado pendientes, además el estar en la corporación Lazos de Amor ha orientado y permitido afrontar con resiliencia, siendo el compartir, el conocer otras experiencias e historias de vida una de las formas de entender el diagnóstico y resignificarlo.

Representaciones sociales.

Después de los cambios ya expuestos en cuanto a cómo se relacionan algunas mujeres que viven con VIH, es importante mencionar las representaciones que socialmente se han establecido sobre el tema, pues estas permiten un análisis de la estigmatización que se ha evidenciado de la enfermedad, y más aún cuando se refiere a las mujeres. Se expone la concepción que socialmente se ha establecido del VIH, de ser mujer y lo que implica vivir con esta enfermedad en una sociedad patriarcal y machista.

Vivir con VIH es un asunto que ha sido socialmente estigmatizado, rechazado y discriminado, en algunos casos se convierte en un factor de confrontación, donde se hace necesario nombrar problemáticas a las que se ve enfrentada la población; estas debido a las construcciones sociales establecidas respecto a la enfermedad.

Bolaños expresa como el VIH es una enfermedad a la cual se ha estigmatizado y discriminado desde sus inicios hasta la fecha:

Es una enfermedad en la que no solo se padecen los síntomas físicos, si no que la afectación en el bienestar de la persona es general, y en esto influye el estigma y la discriminación que sufren las personas infectadas, los cuales se ha constatado que son universales, causado por su modo de transmisión (más frecuente por vía de las relaciones sexuales), los prejuicio sociales en torno a la sexualidad y el hecho de que hasta este momento sea incurable; desde su descubrimiento ha generado rechazo en la población e incluso en el personal de salud. (Bolaños Gutiérrez, M, 2013, pág. 129)

Como se plantea anteriormente, esta discriminación se genera en quien vive con la enfermedad, pero es necesario reconocer que en las mujeres puede haber mayor vulnerabilidad, a causa de las percepciones que se han establecido socialmente de ser mujer y del cuerpo para la procreación, así lo afirma, Kendal, T & Pérez, H. (2004)

“La mayor vulnerabilidad de las mujeres frente al VIH posee múltiples rostros: socioeconómico, biológico, epidemiológico, y se ha suscitado por diversas expresiones de culturas sexuales La vulnerabilidad biológica se suma a prácticas construidas culturalmente, por ejemplo el sexo anal y la violencia de género, la vulnerabilidad epidemiológica se funda en patrones socioculturales como el noviazgo entre hombres mayores y mujeres menores, y construcciones de masculinidad cuyo énfasis estriba en la toma de riesgos, lo que se traduce en prácticas sexuales, uso de drogas y una serie de normas socioeconómicas que alimentan la migración masculina. (pág. 17)

En las entrevistas realizadas expresan como la vivencia de ellas es diferente, en algunas ocasiones se ve agudizado el rechazo, la discriminación y además son juzgadas porque algunas personas piensan que al vivir con VIH está rompiendo con “el ideal femenino”; algunas evitan la maternidad o pueden ser juzgada como promiscuas sin conocer su razón de contagio;

Así lo relata *Chispas “al hombre como que se le perdona más, como que se le pone en un lugar como más alto, la mujer por su inexperiencia, por haber estado con otra

persona, o bueno, se le echan culpas que al hombre se le quitan”, (*Chispas, entrevista personal, 15 de junio de 2019)

Es por tal motivo que muchas mujeres prefieren guardar en *Secreto* que viven con VIH, porque temen ser juzgadas, o que la información se divulgue, dificultando en muchas ocasiones que inicien una relación de pareja, pues no quieren que información tan personal como esta se haga pública. Cabe resaltar que las mujeres que compartieron sus historias fueron contagiadas por su pareja estable y que al momento de las entrevistas resaltaron que ya no se encuentran en una relación amorosa, adicional expresa un temor en establecer una nueva relación, por varios aspectos, la construcción de la enfermedad donde está mediada por el *Secreto* y el uso del preservativo para su protección y del otro.

En sus historia, ellas expresan que cuidarse en muchas ocasiones se dificulta, porque los hombre son quienes permiten o no hacer uso de los métodos de barrera, como lo relata *Esperanza, “Si un hombre tiene VIH, él se cuida, se pone el preservativo, en cambio la mujer, teme ser rechazada por el riesgo de contagiar a otro o porque ya no va a tener hijos”.(*Esperanza, entrevista personal, 15 junio 2019), por su parte *Chispas indica en su historia que cuando asistía a los controles el médico no le entregaba a ella preservativos, sino que se los entregaba al esposo. (*Chispas, entrevista personal, 15 de junio de 2019). Dejando en descubierto que en muchas ocasiones es el hombre quien decide el uso del método anticonceptivo de barrera, por lo que la mujer no tiene decisión en los elementos de protección, esto genera tensión a causa de la poca voz que tiene para el cuidado de sí y del otro, evidenciando relaciones desiguales.

Así mismo, Bolaños en una de sus investigaciones expresa que: “La falta de equidad en cuestiones de género, generada por desventajas de la formación y educación femenina, que ha dado lugar a conductas machistas, inciden en gran medida en la vulnerabilidad de la mujer, lo que favorece que, en ocasiones, las mujeres no tengan capacidad de negociar el uso del condón.” (Bolaños Gutiérrez, 2013, pág. 127)

Las situaciones que se han dejado en descubierto y otras que solo se enuncian reconoce la importancia de admitir esas particularidades a las cuales las mujeres se enfrentan, Grimberg señala la necesidad de hacer esta distinción, “Si bien la experiencia de vivir con VIH supone una confrontación tensa con metáforas sociales permanentemente actualizadas y redefinidas, las especificidades de género hacen necesario distinguir problemáticas diferenciadas para mujeres y varones. Las construcciones de género imponen condiciones de vulnerabilidad social diferenciales a unos y otras, al tiempo que posibilidades y límites también diferenciados en sus recursos de vida” (Grimberg, 2003, pág. 94)

Al reconocer la vulneración y rechazo que se hace evidente con las mujeres que viven con VIH, no dejamos de lado que también los hombres sufren la discriminación, algunos también pueden verse doblemente rechazados a causa de vivir con VIH y reconocerse como homosexual, pero es necesario tener en cuenta que desde el ámbito de salud se reconoce a esta población como de alto riesgo y pueden acceder prontamente a la prueba, cosa que no ocurre con las mujeres, así lo expresa García Sánchez “las mujeres jóvenes acuden menos que los hombres a realizarse la prueba del VIH, quizá por las

dificultades de acceso o por no plantearse la posibilidad de estar en riesgo” (Pág. 49), por su parte *Croqueta lo relata en su historia cuando pregunta al personal médico, que ¿Por qué no le habían realizado antes la prueba de VIH?, a lo que le responden que ella no era considerada población en riesgo por tal motivo no se le habían realizado. (*Croqueta, entrevista personal, 27 mayo 2019).

En este sentido Cindy, la coordinadora de la corporación Lazos de Amor expresa que ella ha intentado acceder a realizarse la prueba de VIH en el seguro médico, pero no ha terminado el proceso debido a las exigencias que tienen por no ser población de riesgo. (Cindy Zapata, Coordinadora de Lazos de Amor, 2019).

Otra de las representaciones sociales que se dan a partir del diagnóstico del VIH, es el concepto de subvaloración de las mujeres diagnosticadas, esto con las participantes de la corporación Lazos de Amor evidenciados en los relatos de la coordinadora: tener VIH ha significado momento de confrontación y en algunas situaciones violencia psicológica y sexual, con ideas de “nadie te va a querer por vivir con VIH”, lo que genera una baja autoestima y en ocasiones a tolerar situaciones de maltrato. (Cindy Zapata, Coordinadora de Lazos de Amor, 2019).

Así lo afirma ONU mujeres (2011). En su texto: Comprender los vínculos entre VIH y la violencia contra las mujeres y las niñas: “Los estudios muestran consistentemente una asociación estadística entre las experiencias de violencia y la infección por el VIH” (pág. 1)

Este tipo de maltrato es configurado a partir de las definiciones que socialmente se han establecido de ser mujer, en una cultura patriarcal, estas situaciones se incrementan cuando la mujer tiene VIH debido a las construcciones que se tienen de la enfermedad y las relaciones desiguales a las que están sujetas, a la mujer se le niega decidir sobre su sexualidad, sobre la maternidad, teniendo poca decisión sobre su cuerpo y el cuidado, de la siguiente manera lo expresa Marcela Lagarde en su texto los cautiverios de las mujeres. (2005).

Las mujeres se relacionan vitalmente en la desigualdad: requieren a los otros —los hombres, los hijos, los parientes, la familia, la casa, los compañeros, las amigas, las autoridades, la causa, el trabajo, las instituciones—, y los requieren para ser mujeres de acuerdo con el esquema dominante de feminidad. Esta dependencia vital de las mujeres con los otros se caracteriza, además, por su sometimiento al poder masculino, a los hombres y a sus instituciones. (pág. 82)

Es por esto que las mujeres en muchas ocasiones se encuentran vulnerables respecto al hombre en cuanto a lo político, lo económico, lo laboral y lo social; en este sentido es también evidente que el nivel de discriminación a la mujer que vive con VIH es alto, debido a que ellas no cumplen con los “parámetros establecidos de ser mujer”, como se evidencia a lo largo de estas páginas, donde se describe la vulnerabilidad en el ser mujer, en especial con VIH, situación en ocasiones genera doble estigma y discriminación, donde es necesaria una atención diferenciada reconociendo las particularidades poblacionales e incluso que cada persona vive y siente el VIH subjetivamente.

Conclusiones

Las mujeres que viven con VIH/SIDA afrontan en sus vidas aspectos sociales que marcan de manera negativa sus vivencias, por este motivo es necesario que el tema sea tratado no solo desde el aspecto clínico, sino también desde lo social que permita una comprensión de la problemática desde una perspectiva de género, de tal forma que se sensibilicen en torno a los aspectos que de manera particular las mujeres deben enfrentar, como son sus realidades familiares, sus necesidades afectivas, sus relaciones sexuales, entre otros, ya que en varios aspectos de sus vidas se ven vulneradas, además el juicio de la sociedad constantemente impide en muchas ocasiones la afrontarían del diagnóstico.

Para las mujeres que viven con VIH de la corporación Lazos de Amor quienes participaron en esta investigación, el diagnóstico genera un *Secreto*, una situación de la que no se habla debido a las construcciones sociales que hay alrededor de la enfermedad, donde históricamente ha sido relacionada con la homosexualidad y la promiscuidad lo cual pone a las mujeres que son diagnosticadas en una situación de estigma y discriminación, entre otros calificativos que están más asociados al imaginario de la enfermedad que a la vida de ellas mismas.

Es importante generar espacios de acompañamiento y apoyo para las mujeres que viven con VIH, pues el respaldo de amigos, familiares, o grupos como la corporación Lazos de amor ayuda a evitar sentirse solas o aisladas y afrontar mejor su condición, no obstante, sigue siendo un hecho que, para muchas de ellas, el temor a enfrentarse a situaciones de rechazo o discriminación por parte de familiares o amigos impide la búsqueda de apoyo. Lo

que, si es necesario, sin importar de donde provenga el acompañamiento, es ofrecer a las mujeres que viven con esta condición, un espacio para expresar sus sentimientos, compartir sus preocupaciones, pero sobre todo sentirse acompañadas por mujeres con situaciones similares a ellas.

Los hallazgos de esta investigación, permiten visibilizar que las personas que viven con esta condición requieren un apoyo emocional, pues son las representaciones sociales que se han ido construyendo alrededor de la enfermedad lo que genera gran impacto en el afrontamiento y en cómo se vive el diagnóstico, pues es innegable que sobre la enfermedad recae una gran carga social, que desencadena rechazo, señalamiento, aislamiento, entre otros. Los resultados de esta investigación demuestran que para las mujeres con este diagnóstico se les dificulta el hecho de vivir con una condición que históricamente se ve de manera negativa.

Para efectos de esta investigación el cuerpo aparece como una categoría emergente, sin embargo, por la dimensión de este trabajo no se aborda sustancialmente, apenas se logra nombrar en algunos momentos; se resalta la importancia de esta categoría debido a que la relación con el cuerpo cambia después del diagnóstico de VIH, tanto la concepción de sí, como la relación con el otro, en la sexualidad e incluso en la manera de sentirse, todo esto debido a las construcciones sociales que se han hecho del ser mujer y del cuerpo femenino; todos estos son asuntos que si bien no se trabajan a profundidad se dejan en descubierto para futuras investigaciones.

Bibliografía

- Aguirre García, J., y Jaramillo Echeverri, L. (julio-diciembre, 2012). *Aportes del método fenomenológico a la investigación educativa*. Revista Latinoamericana de Estudios Educativo. Vol 8, núm 2. Universidad de Caldas. Manizales, Colombia. pp. 51-74. Recuperado el 20 de agosto de 2018. En: <https://www.redalyc.org/pdf/1341/134129257004.pdf>.
- Almeida, A., Silveira, L., Silva, M., Araújo, M., & Guimarães, T., 2010. *Producción de subjetividad y sexualidad en mujeres viviendo con el VIH/Sida: una producción socio-poética*. recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/es_04.pdf
- Ángel Pérez, D.A. (2011). *La hermenéutica y los métodos de investigación en ciencias Sociales*. Grupo de investigación Ética y Política. Universidad Autónoma de Manizales. Manizales, Caldas – Colombia. Recuperado el 28 de agosto de 2018. En: <http://www.scielo.org.co/pdf/ef/n44/n44a02.pdf>.
- Ander-Egg, E. (1995). *Técnicas de investigación social*. Editorial LUMEN. 24 edición Buenos Aires. Argentina. Recuperado el 3 de julio de 2018. En: <https://epiprimero.files.wordpress.com/2012/01/ander-egg-tecnicas-de-investigacion-social.pdf>
- Artiles Visbal, L. (2000). *Marco de análisis para la introducción de la perspectiva de género en los procesos de salud*. *RESUMED*, 13 (3), 119-129. Recuperado el 14 de noviembre de 2018. En: http://www.bvs.sld.cu/revistas/res/vol13_3_00/res04300.pdf
- Arrizabalaga, J. (1997). *De la peste gay a la enfermedad de “los otros” quince años de historia del sida*. Papeles de la FIM, 8 (2º época) 169-182. Recuperado el 13 de septiembre de 2018. En:

[http://digital.csic.es/bitstream/10261/33228/1/Arrizabalaga%202004%20\(Idea%20sostenible%20cast\).pdf](http://digital.csic.es/bitstream/10261/33228/1/Arrizabalaga%202004%20(Idea%20sostenible%20cast).pdf)

Arrivillaga, M., (2010). *Análisis de barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud*. Salud pública de México. 52

(4). 350-356. Recuperado el 25 de enero de 2019. En:

https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/spm/v52n4/v52n4a11.pdf

Baptiste, V. Hincapié, A. (2003). *Estudio social, político, económico y criminológico del problema en Respuesta del derecho penal frente a la epidemia del siglo*. (Tesis de pregrado).

Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá. Recuperado el 25 de agosto de 2018. En:

<https://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/derecho/dere5/TESIS31.pdf>

Bazquez, N. Flores, F. Ríos, M. (2012). *Investigación feminista: epistemología, metodología y representaciones sociales*. Centro de investigaciones interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades. Facultad de Psicología: Universidad Autónoma de México. México.

Recuperado el 16 de julio de 2019 en: http://biblioteca.clacso.edu.ar/Mexico/ceiich-unam/20170428032751/pdf_1307.pdf

Bolaños Gutiérrez, M. (2013). *Implicaciones éticas, legales y sociales del diagnóstico de VIH/sida en la mujer*. Revista Cubana de Salud Pública. 39 (1). Cuba. Page. 124-134. Recuperado el

15 de septiembre de 2018. En:

https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rcsp/v39n1/spu11113.pdf

Bran Piedrahita, L. Palacios Moya, L. Posada Zapata, I. y Bermúdez Román, V. (2017). *Concepto sociocultural del VIH y su impacto en la recepción de campañas de promoción de la salud en Medellín*. Revista Ciencias de la Salud, 15(1), 59-70. recuperado el 28 de septiembre de 2018. En: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.5378>

Carbonell, M. Rodríguez Zepeda, J. García Clarck, R. y Gutiérrez López, R. (2007). *¿Qué es la discriminación y cómo combatirla? En Discriminación, igualdad y diferencia política* (pp 57-94). México. Recuperado el 10 de noviembre de 2018. En: <http://www.corteidh.or.cr/tablas/27899.pdf>

Callejas Fonseca, L. Piña Mendoza, C. (2005). *La estigmatización social como factor fundamental de la discriminación*. El Cotidiano, núm. 134, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Azcapotzalco Distrito Federal, México. pp. 64-70. Recuperado el 3 de marzo de 2019. En: <https://www.redalyc.org/pdf/325/32513409.pdf>

Cerda, H. (1993). Los elementos de la investigación, como reconocerlos, diseñarlos y construirlos. El Buho LTDA. Bogotá, D. C. Recuperado el 15 de noviembre de 2018. En: <https://es.slideshare.net/aliriotua/cerdahugoelementosdelainvestigacion>.

Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas (CIENI). Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER). (2011). *30 años del VIH/SIDA: perspectivas desde México*. Centro de investigaciones en enfermedades infecciosas (CIENI). México. Recuperado el 18 de octubre de 2018. En: <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/documentos/30anosdelvihsida.pdf>

Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (junio, 2019). *Mujeres el VIH y los Derechos Humanos*. Segunda edición: ISBN: 978-607-729-346-0C. P. 10200, Ciudad de México.

Recuperado el 13 de noviembre de 2019. En:

<https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/cartillas/2015-2016/50-Mujeres-VIH-DH.pdf>

Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud. 1998. *Acuerdo 117 de 1998*. Dado en Santafé de Bogotá. Recuperado el 16 de julio de 2018. En:

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/ACUERDO%20117%20DE%201998.pdf.

Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud. 2008. *Acuerdo 380 de 2007*, Diario Oficial No. 46.910 de 22 de febrero de 2008. Recuperado el 18 de julio de 2018. En:

https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/acuerdo_cnsss_0380_2007.htm

Corte Constitucional. *Constitución política de Colombia de 1991*. (2016). *Normatividad*.

Recuperado el 10 de agosto de 2018. En:

<http://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia.pdf>

Cuéllar Espitia, N. (20 de abril de 2018). *Proceso de vigilancia y análisis del riesgo en salud pública*. Informe de evento VIH/SIDA. 2017. Versión: 03 2018 04 20. FOR-R02.4000-001.

Bogotá. Colombia. Pág. 15. Recuperado el 12 de septiembre de 2018. En:

<https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/VIH-SIDA%202017.pdf>

Dávila, G. (2006). *El razonamiento inductivo y deductivo dentro del proceso de investigación en las ciencias experimentales y sociales*. Revista de Educación. recuperado el 20 de octubre de 2018. En: <http://www.redalyc.org/html/761/76109911>

Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU . (13 de 11 de 2019). *womenshealth.gov*. Recuperado el 26 de octubre de 2019. En: <https://espanol.womenshealth.gov/hiv-and-aids/women-and-hiv/violence-against-women-and-hiv-risk>

Díaz, Bravo, L. Torruco García, U.Martínez Hernández, M.Varela Ruiz, M. (2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*. Secretaria de educación médica. México, DF. Pg 162-167. Recuperado el 12 de septiembre de 2019. En: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349733228009>

Florez Palacio, F. (2014). *Representaciones y complejidad humana. Experiencia vivida, género y VIH/sida, sus representaciones sociales*. Recuperado el 15 de junio de 2019. En: http://investigacion.cephcis.unam.mx/generoyrsociales/wp-content/uploads/2015/08/Libro-completo_Experiencia-vivida-g%C3%A9nero-y-vih_octubre2014.pdf

Galeano M, E., (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. fondo editorial universidad EAFIT. Medellín. Recuperado el 21 de septiembre de 2019. En: https://www.researchgate.net/publication/38291752_Disen%C3%B3_de_proyectos_en_la_investigaci%C3%B3n_Cualitativa

García-Sánchez, Inés. (2004). *Diferencias de género en el VIH/sida*. Gaceta Sanitaria, 18(2), 47-54. Recuperado el 20 de febrero de 2020.

En: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500007

Gómez Gómez, E. (2002). *Género, equidad y acceso a los servicios de salud: una aproximación empírica*. Revista Paman Salud Publica, 11 (5/6), 327-334. Recuperado el 23 de septiembre de 2019. En:

https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rpsp/v11n5-6/10718.pdf

Grimberg, M. (2003). *Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH*. Cuadernos de antropología social, (17), 79-99. Recuperado de <http://www.scielo.org.ar/pdf/cas/n17/n17a05.pdf>

Grimberg, M. (2009). *Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina*, Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, pg 133-141

Grimberg, M. (2003). *VIH - SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH*. Cuaderno médico sociales. Brasil. 82: 43 - 59. Recuperado el 16 de noviembre de 2019. En: <http://www.amr.org.ar/amr/wp-content/uploads/2015/07/n82a394.pdf>

González Rey, F. (2008). *Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales*, diversitias.v.4 n.2

Bogotá dez. recuperado el 26 de agosto de 2019. En:

<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v4n2/v4n2a02.pdf>

Grupo Temático Intergeneracional sobre VIH de la Naciones Unidas en Guatemala. (2011).

Informe de situación sobre VIH y violencia basada en género: una aproximación basada desde las determinantes sociales. Guatemala. p. 65. Recuperado el 26 de noviembre de 2019. En:

https://www.paho.org/gut/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=9-derechos-humanos-y-salud&alias=445-informe-de-situacion-sobre-vih-y-violencia-basada-en-genero&Itemid=518

Guevara-Sotelo, Y. & Hoyos-Hernández, P.A. (2018). *Vivir con VIH: experiencias de estigma sentido en personas con VIH*. *Psicogente*, 21(39), 127-139. Recuperado el 13 de septiembre de 2019. En: <http://doi.org/10.17081/psico.21.39.2827>

Inda, N. (2006). *La perspectiva de género en investigaciones sociales*. En. Verschuur, C. Hainard, F. Des brèches dans la ville. (pp. 37-54). Graduate Institute Publications. Geneve. Francia.

Kendal, T. Perez, H. (2004). *Estigma y discriminación, vulnerabilidad y género en el VIH/SIDA* en:

Kendal, T. Perez, H. Hablan las mujeres mexicanas VIH positivo. Necesidades y apoyos en el ámbito médico familiar y comunitario. (pp. 11-30). Colectivo sol, Tlalpan, México D.F. Recuperado el 6 de junio de 2019. En:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-311X2019000400501&lng=en&nrm=iso&tlng=es

Lafaurie, MM. Zúñiga, M. (octubre de 2011). *Mujeres Colombianas viviendo con VIH/SIDA: Contextos, experiencias y necesidades de cuidado de enfermería. Enfermería y perspectiva de género*. Revista electrónica Enfermería Global. N. 24. Pag. 315-33. Recuperado el 23 de septiembre de 2019. En: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000400024

Lagarde, M., (2005) *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. Universidad Nacional Autónoma de México. recuperado el 1 de enero de 2020, En: <https://desarmandolacultura.files.wordpress.com/2018/04/lagarde-marcela-los-cautiverios-de-las-mujeres-scan.pdf>

Ley 100 (1993), Diario Oficial No. 41.148 de 23 de diciembre de 1993. Recuperado el 16 de mayo de 2019. En: <http://www.icetex.gov.co/TALENTO/descargas/Ley100.pdf>

Ley 599 del 2000, Diario Oficial No. 44.097 de 24 de julio del 2000. Recuperado el 30 abril de 2019. En <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/co/co028es.pdf>

Ley 972. (2005) DIARIO OFICIAL 45.970, junio 15. Recuperado

el 16 de junio de 2019. En:

https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Ley_0972_de_2005.pdf

Lila, M., & Gracia, E. (1996). *La integración de los sistemas formales e informales de apoyo social*. Información Psicológica, "61,28K33. Recuperado el 2 de febrero de 2020. En:

https://www.academia.edu/277249/LA_INTEGRACION_DE_LOS_SISTEMAS_FORMALES_E_INFORMALES_DE_APOYO_SOCIAL

Mora Galiana, J. (2003). *Actualización de la fenomenología de Husserl, desde Xavier Zabiri*.

Sevilla, San Salvador. Recuperado de

<http://www.uca.edu.sv/facultad/chn/c1170/galeana3.pdf>.

Ministerio de Protección Social. *Decreto 3518 de 2006*, Diario oficial. 46.417, Dado en Bogotá, D.

C., a 9 de octubre de 2006. Recuperado el 18 de octubre de 2018. En:

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/DECRETO%203518%20DE%202006.pdf

Ministerio de Protección Social. *Decreto 1543 de 1997*, Dado en Santafé de Bogotá, D.C., a los 12

días del mes de junio del año 1997. Recuperado el 17 de septiembre de 2018. En:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Decreto-1543-de-1997.pdf>

Mora, M. (2002). *La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici*. Athenea

Digital. Núm. 2 otoño. Universidad de Guadalajara México. Recuperado el 20 de agosto de

2018. En: <https://www.raco.cat/index.php/Athenea/article/viewFile/34106/33945>

Moral, J., y Segovia, M., (18 de abril de 2011). *Discriminación en mujeres que viven con VIH/sida*.

Revista Iberoamericana de Psicología y Salud. Vol. 2, núm. 2, julio, 2011, pp. 185-206.

Sociedad Universitaria de Investigación en Psicología y Salud. Coruña, España.

Recuperado el 23 de agosto de 2019. En:

<https://www.redalyc.org/pdf/2451/245118507004.pdf>

Muñiz, M. (2010). *Estudios de caso en la investigación cualitativa*. División de Estudios de Posgrado Universidad Autónoma de Nuevo León. Facultad de Psicología. México.

Ministerio de Protección Social. Fondo de Población de la Naciones Unidas. (2011). *Guía de prevención VIH/SIDA. Mujeres trabajadoras sexuales*. Bogotá. ISBN: 978-958-99831-4-0. pag. 116. Recuperado el 13 de noviembre de 2019. En:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/guias-mujeres-trabajadoras-sexuales-vih.pdf>

Natera Gonzalez, M. (2005). *La importancia del método en la investigación*. Espacios Públicos, pp. 277-285. recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/676/67681519.pdf>

ONU Mujeres. (2004). La mujer y el VIH/SIDA: antecedentes. Recuperado el 26 de noviembre de 2019. En: https://www.un.org/es/events/women/iwd/2004/aids_backgrounder.html

ONU Mujeres. (2011). *Comprender los vínculos entre el VIH /SIDA y la violencia contra las mujeres y las niñas*. Recuperado el 20 de febrero de 2020. En:
<http://www.endvawnow.org/es/articles/677-comprender-los-vinculos-entre-el-vih-sida-y-la-violencia-contras-las-mujeres-y-las-ninas.html>

Organización Mundial de la Salud, OMS (2004). *Informe sobre la salud en el mundo. Capítulo I: Consecuencias humanas, sociales y económicas*. Recuperado el 30 de julio del 2018, en <http://www.who.int/whr/2004/chapter1/es/index4.html>

ONUSIDA. (2002). *Derecho penal, salud pública y transmisión del VIH: un documento de opciones políticas*. Colecciones prácticas óptimas del ONUSIDA. Montreal. Canadá. ISBN

92-9173-169-2. Recuperado el 10 de febrero de 2019. En:

http://data.unaids.org/publications/irc-pub02/jc733-criminallaw_es.pdf

ONUSIDA. (2015). *Empoderar a las mujeres es fundamental para poner fin a la epidemia de sida*. Declaración de prensa. Recuperado el 13 de noviembre de 2019. En:

https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2015/march/20150308_IWD.

ONUSIDA. (2017). *Monitoreo global del SIDA 2018: indicadores para el seguimiento de la declaración política de las Naciones Unidas para poner fin al SIDA de 2016. Directrices*. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Suiza. 160 páginas.

Recuperado el 13 de abril de 2019. En:

<https://www.unaids.org/es/resources/documents/2019/Global-AIDS-Monitoring>

ONUSIDA, (2018). *Estadísticas mundiales sobre el VIH de 2017*. Recuperado el 28 de agosto de 2018 en: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf

Organización de las Naciones Unidas. (2006). *directrices sobre VIH/SIDA y los derechos humanos*. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Suiza. 120 páginas. Recuperado el 12 de mayo de 2019. En:

http://data.unaids.org/pub/report/2006/jc1252-internationalguidelines_es.pdf

Prevent, A., Navarro Carrascal, O., y Bogalska, E., (2012). *La discriminación social desde una perspectiva psicosociológica*. Revista de psicología Universidad de Antioquia, 4 (1), 7-20.

Recuperado el 10 de abril de 2019. En:

<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsua/v4n1/v4n1a2.pdf>

Puyana, Y. Barreto, G. (1994). *La historia de vida: recurso en la investigación cualitativa*.

Departamento de Trabajo Social. Universidad Nacional de Colombia. Colombia.

Maguaré, Núm 10, ISSN electrónico 2256-5752. ISSN impreso 0120-3045. Págs 195. Recuperado el 20 de septiembre de 2018. En: <file:///C:/Users/Inform%C3%A1tica/Downloads/Dialnet-LaHistoriaDeVida-4862378.pdf>

Quesada, L & Villegas, S. (2009). *Implicaciones del significado social del VIH/SIDA en el acceso y permanencia al trabajo a partir de la experiencia de las y los usuarios de la Clínica de SIDA del Hospital San Juan de Dios, en el período de enero a diciembre del 2008*. (Tesis inédita de pregrado) Universidad de costa Rica Sede Occidente, Costa Rica. Recuperado el 13 de abril de 2019. En: <http://www.ts.ucr.ac.cr/>

Salgado Levano, A., (2007). *Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. Liberabit, revista de psicología. 13, p 70-78. Recuperado el 10 de febrero de 2019. En: <http://www.redalyc.org/pdf/686/68601309.pdf>.

Secretaria Seccional de Salud y Protección Social. (2017). *Casos e incidencia de VIH/SIDA por subregiones y municipios 2000 - 2017*. Gobernación de Antioquia. Antioquia. Colombia. Recuperado el 28 de agosto de 2018 en:

https://www.dssa.gov.co/index.php?option=com_k2&view=item&id=73:infecciones-de-transmision-sexual-its-2000-2017-por-subrGegion-y-municipio&Itemid=119

Sivigila, Instituto Nacional de Salud. (2015). *Resumen de situación de la epidemia por VIH/Sida en Colombia 2015*. Bogotá, Colombia. 9 páginas. Recuperado el 10 de febrero de 2019. En: https://www.minsalud.gov.co/Documents/NOTICIAS%20OFICINA%20COMUNICACIONES/Salud/20161130_B_AnexoBoletinVIH.pdf

Varas, N., Serrano, I., y Toro, J., (2004). *Una aproximación conceptual al tema del estigma en Estigma y diferencia social VIH/ sida en Puerto Rico*. (pp 9-16). Recuperado de [file:///C:/Users/hp/Downloads/VarasDiazSeranoGarciaToroAlfonso%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/hp/Downloads/VarasDiazSeranoGarciaToroAlfonso%20(1).pdf)

Vélez Restrepo, O., (2003) *La caja de herramientas: Mutaciones dialogantes, o de lo positivo a lo interactivo*. En Vélez Restrepo, O. Reconfigurando el trabajo social. Perspectivas y tendencias contemporáneas (pp.95-125). Pdf en línea. Espacio editorial. Recuperado el 20 de septiembre de 2019. En: <https://www.siiis.net/documentos/Digitalizados/Reconfigurando%20el%20trabajo%20social.pdf>.

Anexos

Anexo 1: Documento de confidencialidad Lazos de Amor e investigadoras Universidad de Antioquia.



7 de abril de 2019, Medellín, Antioquia

Asunto: articulación

En términos del ejercicio académico del trabajo de grado *Experiencias de vida de mujeres que Viven con VIH/SIDA.*, remitimos esta comunicación para dejar establecida la relación de articulación entre las estudiantes aquí firmantes y la **corporación Lazos de amor unidos por la vida.**

Tal articulación consiste en la apertura institucional para la recolección de información del proyecto con 3 mujeres que viven o conviven con VIH/SIDA , entendiéndolo desde todos los compromisos éticos con el manejo de la información, acercamiento y divulgación de a la misma, es decir, manteniendo la confidencialidad de nombres de personas, datos e información que vulnere su derecho a la confidencialidad.

En este sentido como estudiantes proponemos visibilizar la corporación y sus acciones en espacios como:

Socializaciones del trabajo y avances del mismo en la Universidad

Socialización del trabajo escrito al interior de la Universidad y en evento programado con la corporación finalizando el presente año e iniciando el próximo.

Para mayor información extendemos los datos institucionales

Asesora:

Mónica Londoño Martínez

3113120166

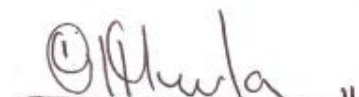
Estudiantes:


Catalina Del Rio Osorio

CC 1040033398


Marcela Quintero Castaño

CC 1036402111


Corporación Lazos de Amor. "

Cindy Marcela Zapata Padierna


Carolina Aristizábal Jiménez

CC 1036397427

Anexo 2: Instrumento 1 para entrevistas

Instrumento: entrevista semi-estructurada 1.

Experiencias de vida desde la mujer que vive con VIH/SIDA

Esta investigación Tiene como objetivo comprender las experiencias de vida y las implicaciones sociales de las mujeres que viven con VIH/SIDA desde un enfoque de género, se hace con fines académico para obtener el título en Trabajo Social de la Universidad de Antioquia, además permitirá contribuir a explicar, las diferencias entre mujeres y hombres y las construcciones sociales y culturales que se han generado a través del tiempo, haciendo una distinción respecto al género, en la corporación Lazos de amor de la ciudad de Medellín Antioquia.

Para la elaboración de la entrevista semi-estructurada se estableció una guía de preguntas base, sin embargo, se plantea que después del relato de la historia de vida de las mujeres, vaya saliendo las preguntas que orientan la investigación.

Nombre o seudónimo de la entrevistada:

Fecha:

Preguntas orientadoras:

1. ¿Cuéntenos cómo fue su infancia?
2. ¿Compártenos cosas significativas de su infancia?
3. ¿Cómo fue su adolescencia?
4. ¿Cuéntenos cómo ha sido su adultez?
5. ¿Qué situaciones resalta como importante en su vida como adulta?
6. ¿Cómo ha sido su relación con amigos, parejas?
7. ¿Qué cosas considera importante resaltar de esas relaciones?
8. ¿Cuál es el momento más feliz que recuerda en el transcurso de su vida
9. ¿Cuál considera que es su hobby o pasatiempo favorito?
10. ¿Recuerda momentos que hayan sido difíciles? ¿Cómo se enfrentó a ellos? ¿Qué personas la han acompañado en esos momentos?
11. ¿Qué personas considera han aportado significativamente en su vida?
12. ¿Cómo ha influido esos momentos que han sido difíciles en la mujer que es usted hoy en día?
13. ¿Considera que esos momentos difíciles han aportado y transformado su manera de ver la vida?
14. ¿Cómo ha aportado lazos de amor a su vida?

Firma:

Anexo 3: instrumento 2 para entrevistas

Instrumento: Entrevista semi-estructurada 2.
<i>Experiencias de vida desde la mujer que vive con VIH/SIDA</i>
Objetivo: Durante el encuentro con las mujeres de la corporación Lazos de Amor, se espera responder de manera espontánea a las siguientes preguntas, de no ser así, es necesario hacerlas directamente.
Nombre o seudónimo de la entrevistada:
Fecha:
Preguntas orientadoras: <ul style="list-style-type: none">- ¿Qué opinión cree usted que tienen las personas sobre el VIH?- ¿Qué opinión tiene usted del VIH? ¿A cambiado su opinión después del diagnóstico?- ¿Qué razones la llevaron a practicarse la prueba de VIH? ¿Hace cuánto vive con VIH?- ¿Con quién compartió el resultado de la prueba y por qué?- ¿Quién la ha acompañado en el proceso desde el diagnóstico?- ¿Cómo ha sido la reacción desde el ámbito laboral con su situación?- ¿Ha adquirido nuevos hábitos ahora que vive con VIH, o nuevas actividades que antes no hacía?- ¿Cómo se enteró de la existencia de Lazos de Amor?- ¿Me podría contar, ¿cuál fue la razón o motivo por el que ingresó a Lazos de Amor?

- ¿Y cómo es que decide involucrarse en el trabajo con mujeres viviendo con VIH?
¿Cómo ha sido su experiencia?
- ¿A qué considera se enfrentan usted o se ha enfrentado por vivir con VIH?
- ¿Cómo ha sido su vida después de saber que vive con VIH?
- ¿Cómo se relaciona con los demás ahora que vive con VIH?
- ¿Cuál cree que es la percepción de las demás personas hacia usted?
- ¿La han discriminado por vivir con VIH? ¿Quién y cómo la han discriminado? ¿Ha que se debe la discriminación?
- ¿Observa diferencias en cuanto a la vivencia de las mujeres viviendo con VIH/SIDA respecto a otros grupos (hombres, homosexuales, bisexuales, HSH, heterosexuales)?
¿Cuáles? ¿En qué áreas y a qué considera que se deben?

Anexo 4: Guías de observación

Observación N:	
Lugar:	
Fecha:	
Situación:	
Objetivo:	
Observación	Comentarios

Anexo 5: Consentimiento Informado Bernardo Ángel

Consentimiento informado:

Fecha: 07-01-2020.

Yo, Bernardo Ángel Sobór, identificado con cc N° 15388535 de La Seta, a través del presente documento y en pleno uso de mis facultades, aptitudes y capacidades mentales, de manera libre y espontánea autorizo para que se utilice la información suministrada con fines académicos; la cual está destinado a ser soporte de la elaboración del trabajo de grado para optar por el título en Trabajo Social de la Universidad de Antioquia y serán fundamentales para efectos de la investigación *Experiencias de vida desde la mujer que vive con VIH/SIDA*:

Marque con una X si autoriza que se realice:

Fotografías con mi rostro: SI ___ NO ___

Video con mi rostro: SI ___ NO ___

Grabación de mi voz: SI NO ___

Mi nombre: SI NO ___

Otro. ¿Cuál? Si Ay. Aféculo

Recuerde que toda la información suministrada es con fines académicos.

Observaciones:

Firma: Bernardo Ángel Sobór

CC: 15388535.

Anexo 6: Instrumento para entrevista de validación.

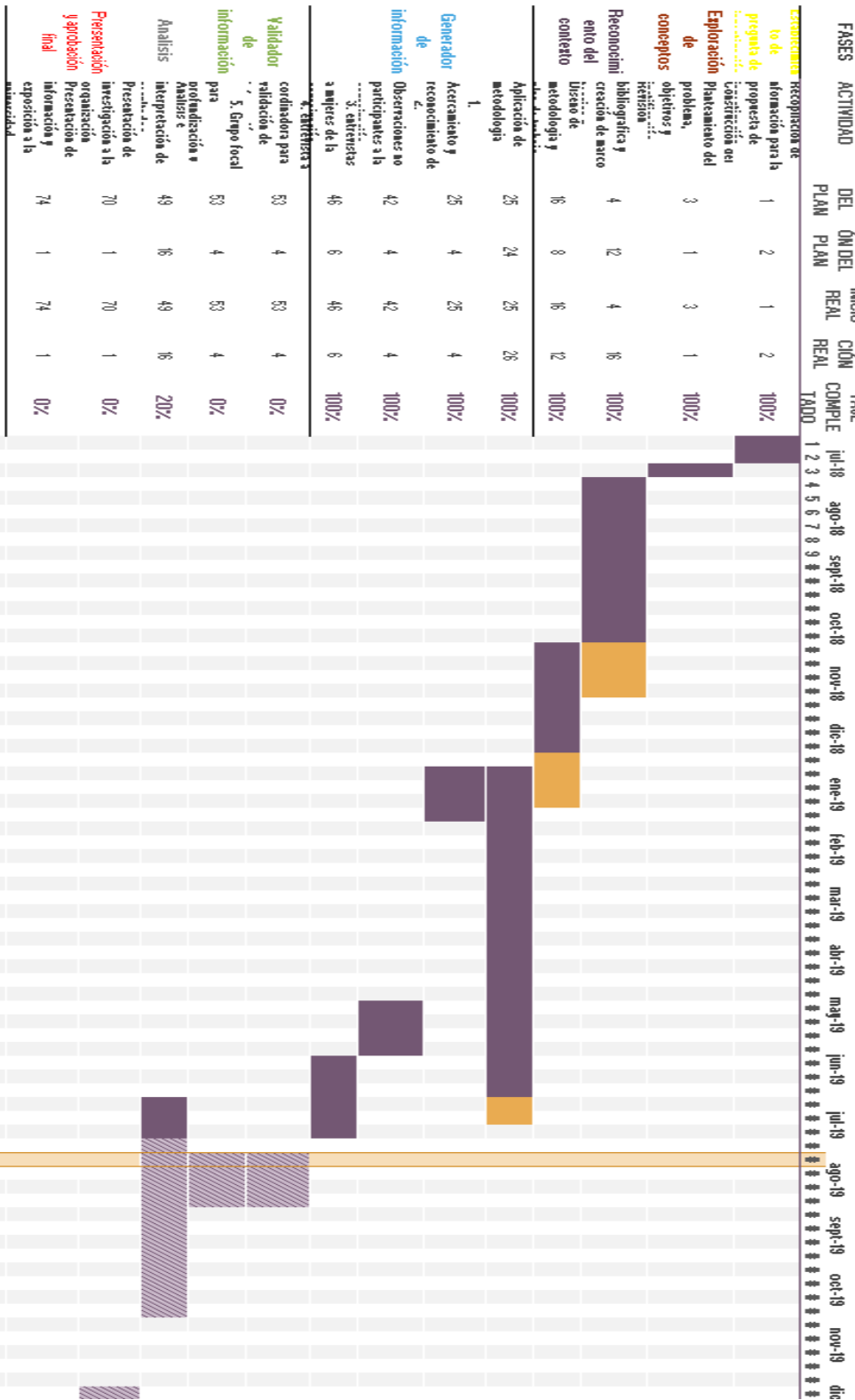
Entrevista semiestructurada de validación
Experiencias de vida de mujeres que viven con VIH de la Corporación Lazos de Amor
Esta entrevista tiene como objetivo validar y profundizar en la información ya recolectada en las entrevistas de las experiencias de vida de 3 mujeres de la Corporación Lazos de Amor, que permite que la investigación sea mas rigurosa y confiable en su análisis.
Nombre del entrevistado: Fecha:
Profesión Publicaciones:
<p>Con el fin de enriquecer nuestro proceso investigativo el cual busca comprender las experiencias de vida y las representaciones sociales de las mujeres que viven con VIH/SIDA desde un enfoque de género en la corporación Lazos de amor de la ciudad de Medellín Antioquia.</p> <p>Según Grimberg &quot;vivir con VIH es una experiencia que confronta metáforas sociales y tensa las construcciones dominantes de las identificaciones y roles de género.&quot; Basados en la anterior cita, ¿Qué opinión puede brindar al respecto desde su experiencia investigativa? ¿Identifica autores que apoyan la posición de Grimberg o que la rechacen? De ser así podría mencionarlos.</p> <ul style="list-style-type: none">- Ha evidenciado algún cambio en la percepción que tienen del cuerpo las mujeres que viven con VIH después de conocer el diagnóstico.- Considera usted que cuando se entera del VIH se crea un secreto en la persona, desde su experiencia evidencia diferencia entre hombres y mujeres.- ¿Cómo es el relacionamiento familiar que existe entre una persona con VIH y su familia?- ¿Considera usted que el relacionamiento de las personas que vive con VIH cambia después de conocer su diagnóstico? De ser así, ¿En qué aspectos se evidencian los cambios??- Ha evidenciado rupturas en las dinámicas de las personas después del diagnóstico, en relación con cómo se relacionan con familiares, amigos, conocidos- Cuando las personas tienen acompañamientos de grupos de apoyo, ¿Que aportes puede brindar está a la vida de quien vive con VIH?- En la experiencia que ha tenido con personas con VIH ha evidenciado cambios importantes, en el relacionamiento, maneras de cuidarse.

- En la investigación que realizó, evidenció alguna diferencia en hombres y mujeres sobre cómo viven el VIH,
- Kendall Tamil, expresan “Suele ocurrir que las mujeres se encuentran en la necesidad de volver a la casa de su familia de origen o de sus suegros; ¿con ello retornan al estatus de menores de edad debido a las estructuras de poder que allí prevalecen” usted ha visto alguna relación con esto en la investigación?
- ¿Qué cambios cree que se pueden generar en las mujeres que viven con VIH, a nivel de relacionamiento afectivo o de pareja?
- Grimberg, en una de las investigaciones expresa que “Si bien la experiencia de vivir con VIH supone una confrontación tensa con metáforas sociales permanentemente actualizadas y redefinidas, las especificidades de género hacen necesario distinguir problemáticas diferenciadas para mujeres y varones” Ha evidenciado diferencias entre ser mujer con VIH y ser hombre con VIH, que autores conoce que puedan ayudar a sustentar eso.
- En la investigación de Kendall Tamil expresa que, “las mujeres viven su diagnóstico dentro de sus redes familiares y aisladas de la comunidad general. Las mujeres afirmaron que las redes sociales que existían previamente a sus diagnósticos, con la excepción de la red familiar, son usadas pocas veces como recurso para enfrentar el vivir con el VIH” que piensa usted de esto, ha encontrado similitudes en relación a esto, o distinciones, que autores ha encontrado que hablen de esta situación.
- Como se da la relación entre hombre y mujeres con los grupos de apoyo
- En las investigación de Grimberg expresa que “vivir con VIH constituye una intensa confrontación con las construcciones sociales hegemónicas del cuerpo femenino como objeto erótico y sus modelos dominantes. Para un significativo número de estas mujeres su cuerpo se ha transformado en una imagen no deseada de sí mismas, como resultado del “daño” o el “deterioro” causado por el VIH” usted ha evidenciado esto, ha presentado casos donde el cuerpo se convierte en algo negativo. ¿Cree usted que esto se ejecuta en la cotidianidad de personas que viven con VIH?
- “El contexto simbólico del cuerpo de la maternidad como un significante del rol y la identidad de género en conexión con la transmisión vertical, ya sea como un “hecho” o como una “posibilidad”, configura la experiencia del cuerpo en un objeto doblemente negativo: como “agente de contagio”, como amenaza para otro, o como objeto vacío de sentido” esto según Grimberg, usted ha podido evidenciar esto en las investigaciones que ha realizado o no ha sido un tema explorado aún.
- Desde su conocimiento ¿Que aportes cree que le brindaría a las personas que viven con VIH si se hace una distinción entre mujeres y hombres?

Investigación: Experiencias de vida de mujeres que viven con VIH de la corporación Lazos de amor de la ciudad de Medellín,

Antioquia,

Seleccione un periodo para resaltarlo a la derecha. A continuación se muestra el periodo que describe el gráfico.



Anexo 7: plan de trabajo

Anexo 8: presupuesto de investigación

Presupuesto investigación	
Experiencias de vida de mujeres que viven con VIH de la Corporación Lazos de Amor de la ciudad de Medellín, Antioquia.	
Fecha de inicio de la investigación	1/01/2018
Semanas de producción	78 semanas
Fecha terminación de la investigación	1/01/2019
Investigadoras:	Carolina Aristizabal, Catalina Del Río, Marcela Quintero. Trabajadoras Sociales en formación
Descripción:	
<p>Esta investigación Tiene como objetivo comprender las experiencias de vida y las implicaciones sociales de las mujeres que viven con VIH/SIDA desde un enfoque de género, se hace con fines académico para obtener el título en Trabajo Social de la Universidad de Antioquia, además permitirá contribuir a explicar, las diferencias entre mujeres y hombres y las construcciones sociales y culturales que se han generado a través del tiempo, haciendo una distinción respecto al género, en la corporación Lazos de amor de la ciudad de Medellín Antioquia.</p>	

1. Fase de diseño

	Concepto del Gasto	Valor Unitario	Cantidad	Valor Total	APORTANTE
1	Transporte Universidad de Antioquia (Carmen de Vivaldi)	\$2.500	\$60	\$150.000	
3	Honorarios investigadoras	\$30.000	\$180	\$5.400.000	
4	Fotocopias	\$100	\$20	\$2.000	
5	Impresiones	\$500	\$20	\$10.000	
		\$33.100		\$5.562.000	

2. Fase operativa

	Concepto del Gasto	Valor Unitario	Cantidad	Valor Total	APORTANTE
1	Transporte Ciudad de Medellín	\$8.000	\$24	\$192.000	
3	Transporte a Rionegro	\$3.500	\$4	\$14.000	
4	Fotocopias	\$100	\$50	\$5.000	
5	Impresiones	\$500	\$15	\$7.500	
6	Honorarios investigadoras (trabajo de campo)	\$30.000	\$164	\$4.920.000	
7	Refrigerios	\$3.000	\$12	\$36.000	
8	Materiales	\$15.000	\$1	\$15.000	
9	Transcripciones	\$10.000	\$20	\$200.000	
#	Transporte Universidad de Antioquia (Carmen de Vivaldi)	\$2.500	\$30	\$75.000	
		\$72.600		\$5.464.500	

3. Analisis de información

	Concepto del Gasto	Valor Unitario	Cantidad	Valor Total	APORTANTE
1	Transporte Universidad de Antioquia (Carmen de Vivaldi)	\$2.500		\$0	
2	Honorarios investigadoras	\$30.000		\$0	
3	Fotocopias	\$100		\$0	
4	Impresiones	\$500		\$0	
5	Transporte a la Ciudad de Medellín	\$8.000		\$0	
6	Refrigerios			\$0	
7	Materiales			\$0	
8	Transcripciones	\$10.000		\$0	
		\$51.100		\$0	