



**Mujeres unidas por la vihda: experiencias de vida de mujeres cisgénero que viven
con VIH de la Corporación Lazos de Amor**

Andrea Marín García

Trabajo de grado presentado Para optar al título de Trabajadora Social

Asesor

Pablo Bedoya Molina, Magíster (MSc) en Historia

Universidad de Antioquia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Trabajo Social
Medellín, Antioquia, Colombia
2024

Cita

(Marín García, 2024)

Referencia

Estilo APA 7 (2020)

Marín García, A. (2024). *Mujeres unidas por la Vihda: experiencias de vida de mujeres cisgénero que viven con VIH de la Corporación Lazos de Amor*. [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.



Grupo de Investigación Intervención Social.

Línea de Profundización en Problemas Sociales Contemporáneos desde el proyecto de Investigación “Necropolíticas de la Heteronormatividad”

Centro de Investigaciones Sociales y Humanas (CISH).



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria

Para todas las mujeres que se han cruzado en mi camino académico y han decidido emprender este sueño investigativo conmigo compartiéndome sus historias de vida desde la experiencia que les ha significado el VIH, por sumarse a este sueño de visibilizar sus necesidades y realidades en búsqueda de la justicia social que merecen.

A mi familia, por su apoyo inquebrantable y por ser mi mayor fuente de motivación.

A mi novia por su aliento constante y por creer en mí cuando las dudas surgían.

A mi Pablito por sus consejos y compañía constante, porque sin él no sería posible este logro académico y personal.

A Marce por permitirme construir este trabajo desde Lazos de Amor.

Este trabajo es un pequeño tributo a todos aquellos que han sido parte fundamental de mi viaje por el Trabajo Social. Gracias por su influencia y por recordarme cada día la importancia de hacer del mundo un lugar más justo, compasivo y empático, por permitirme demostrar mi vulnerabilidad como una fortaleza transformadora.

Agradecimientos

Gracias infinitas a todas las mujeres que hicieron parte de este camino, por abrir su corazón y sus vidas, por permitirme soñar con transformar la sociedad desde sus mundos plasmándolos en este trabajo de grado.

Quiero agradecer a mi asesor Pablo Bedoya por su orientación, paciencia y amor, por dejarme ser a través de este proceso y enseñarme que la vida y los procesos no son lineales, que hay que dejarlos fluir.

A la Universidad de Antioquia por ser la casa donde se gestaron estos sueños, conocimientos y retos, por permitirme construir la profesional que está en camino.

A mis sobrinos, Joel, Emiliano, Helena y Sara, porque sin ellos saberlo han motivado cada uno de mis días.

Y finalmente pero no menos importante, a mi mamá, porque todo lo hago porque se sienta orgullosa, porque se merece el cielo, porque me lo ha dado todo y todo lo que soy es gracias a ella.

Tabla de contenido

Resumen	10
Abstract	11
Introducción	12
1 Planteamiento del problema	13
1.1 VIH/Sida a nivel internacional	14
1.2 VIH/Sida en Colombia	17
1.3 Estigma y discriminación social frente al VIH	20
1.4 VIH en Mujeres cisgénero: Estigma y vulnerabilidad	22
1.5 Normatividad	25
1.6 Antecedentes	28
2 Justificación	41
3 Pregunta de investigación	43
4 Objetivos	44
4.1 Objetivo general	44
4.2 Objetivos específicos	44
5 Marco teórico	45
5.1 Referente teórico	45
5.2 Referentes conceptuales	51
6 Metodología	60
7 Resultados	65
7.1 Capítulo I. Imaginarios sociales frente al VIH, una mirada desde el estigma y la discriminación hacia las experiencias de vida de mujeres cisgénero que viven con VIH.	65
7.1.1 Reconocimiento: ¿quiénes son las mujeres que viven con VIH?	74
7.1.2 La noticia del diagnóstico: un encuentro con los preconceptos frente al VIH	80

7.1.3 Mujeres, gestación, maternidad y VIH	95
7.1.4 Impacto del sector salud en la revelación del diagnóstico	114
7.1.5 Casos de estigma y discriminación vividos	126
7.2 Capítulo II. Lazos de Amor: Un espacio para la Vihda.	137
7.2.1 Mujeres y VIH	140
7.2.2. Organizaciones sociales y de base comunitaria: abordaje de las mujeres que viven con VIH	146
7.2.3. Historia: Lazos de Amor Unidos por la Vihda	152
7.2.4. ¿Qué es entonces Lazos de Amor?	157
7.2.5. Estrategias de Lazos de Amor.....	158
7.2.6. Una mirada desde el trabajo social	162
7.3 Capítulo III. Ser mujer que vive con VIH, el inicio del camino hacia la Vihda	167
7.3.1 Capacidades y habilidades previas al diagnóstico.....	168
7.3.2 Reacciones familiares: momentos con el miedo a flor de piel	171
7.3.3 Parejas sentimentales, un camino de altos y bajos	179
7.3.4 Secretos	186
7.3.5 Red de apoyo: los acompañantes como agentes fundamentales en la vivencia del diagnóstico de VIH	190
7.3.6 Capacidades y habilidades desarrolladas tras contar a otros sobre su diagnóstico	193
7.3.7 Llegada a Lazos de Amor: significados	196
7.3.8 Capacidades y habilidades desarrolladas, un nuevo mundo de aprendizajes.....	199
7.3.9 Nuevo concepto: el VIH como una nueva Vihda.....	214
7.3.10 Aprendizajes significativos frente a la resignificación de la experiencia de ser mujer cisgénero que vive con VIH.....	218
7.3.11 De mí para mí: voces de mujeres que viven con VIH para sí mismas	220
7.3.12 De mí para ti: voces de mujeres vihvas para otras con mucho por vihvir.....	223
7.4 Capítulo IV. Mujeres unidas por la Vihda: un proceso de aprendizaje continuo.....	229

7.4.1	Necesidades Identificadas	232
7.4.2	Propuesta de formación.....	236
7.4.3	Círculo de la palabra: tejiendo lazos de Vihda.....	237
7.4.4	Aprendizajes para la Vihda	247
8.	Discusión.....	250
9.	Conclusiones	252
10.	Recomendaciones.....	258
	Referencias	261
	Anexos.....	264

Lista de tablas

Tabla 1 Reconociendo a las Participantes	74
Tabla 2 Momento del Diagnóstico	77
Tabla 3 De mí para mí.....	220
Tabla 4 Pensamientos y sentimientos sobre el VIH.....	224
Tabla 5 Mitos por desmitificar	226
Tabla 6 Recomendaciones: de mí para ti.....	227
Tabla 7 Observación a entrevistas hilos de sangre.....	266
Tabla 8 Ficha material bibliográfico	267
Tabla 9 Ficha observación participante a actividades de Lazos de Amor.....	268

Lista de Figuras

Figura 1 Estadística de los años 1995, 2010 y 2023 de Infección por VIH.....	15
Figura 2 Personas que viven con VIH Población (39,9 Millones) (ONUSIDA, 2023).....	16
Figura 3 Personas que viven con VIH Genero (39,9 Millones) (ONUSIDA, 2023).....	16
Figura 4 Personas más Afectadas por el VIH	17
Figura 5 Línea de Vida Estrella de Luz	78
Figura 6 Línea de Vida Juana.....	78
Figura 7 Línea de Vida La Empoderada	79
Figura 8 Línea de Vida Linda	79
Figura 9 Línea de Vida Consuelo.....	80

Siglas, acrónimos y abreviaturas

ARV	Antiretrovirales
CAC	Cuenta de Alto Costo - Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo
CDC	Centers for disease control de Atlanta, Georgia
DDHH	Derechos Humanos
DDSR	Derechos sexuales y reproductivos
DR	Derechos Reproductivos
DS	Derechos Sexuales
EAPB	Entidades Administradoras de Planes de Beneficio
ESE	Empresas Sociales del Estado
ETS	Enfermedades de Transmisión Sexual
GPC	Guía de Práctica Clínica
HSH	Hombre que tiene sexo con hombre
INMUJERES	Instituto Nacional de Mujeres de México
IS	Interaccionismo simbólico
ISF	Interaccionismo Simbólico Feminista
ITS	Infecciones de transmisión sexual
IVE	Interrupción Voluntaria del Embarazo
OBC	Organización/es de base comunitaria
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida
PPL	Personas privadas de la libertad
PSA	Sustancias psicoactivas
SGSSS	Sistema General de Seguridad Social en Salud
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SSR	Salud Sexual y Reproductiva
TAR	Tratamiento Antirretroviral / Terapia antirretroviral
UDEA	Universidad de Antioquia
UNFPA	Fondo de Poblaciones de las Naciones Unidas
VIH	Virus de inmunodeficiencia humana

Resumen

La presente investigación se centra en las experiencias de mujeres cisgénero que viven con VIH y que hacen parte de los procesos de Lazos de Amor, donde se evidenciaron sus capacidades, habilidades y necesidades para afrontar el diagnóstico de VIH, reconociendo como las estructuras sociales influenciadas por normas patriarcales, afectan dicho afrontamiento. Sin embargo, las participantes del estudio han comenzado a desafiar y redefinir estos roles tradicionales, buscando mayor autonomía y bienestar personal a través de Lazos de Amor. Esta investigación se permite hacer un recuento del binomio Mujeres y VIH para comprender como surge este fenómeno social, los imaginarios sociales presentes, para pasar a reconocer sus experiencias de vida desde la respuesta social que hacen a esta problemática las organizaciones de base comunitaria como lo es Lazos de Amor, quienes han permitido visibilizar las múltiples capas de opresión que enfrentan estas mujeres desde una sociedad patriarcal y por el estigma asociado al VIH.

Lazos de Amor ha sido esencial para que las mujeres reconozcan su valor y resiliencia, para que fortalezcan su amor propio y vivan su sexualidad de manera plena y autónoma, desde la capacidad de Lazos de Amor para proporcionar apoyo emocional y oportunidades de liderazgo, contribuyendo a mejorar su calidad de vida desde un enfoque feminista en la atención a las mujeres con VIH, que trasciende lo asistencial y considera sus particularidades y necesidades, promoviendo su empoderamiento y participación activa en la sociedad.

Palabras clave: VIH, Mujeres cisgénero, estigma, discriminación, capacidades, habilidades, necesidades.

Abstract

The present research focuses on the experiences of cisgender women living with HIV who are part of the processes at Lazos de Amor, where their capacities, skills, and needs to cope with the HIV diagnosis were identified, recognizing how social structures influenced by patriarchal norms affect their coping mechanisms. However, the participants in the study have begun to challenge and redefine these traditional roles, seeking greater autonomy and personal well-being through “Lazos de Amor”. This research provides an overview of the connection between Women and HIV to understand how this social phenomenon arises, the existing social imaginaries, and to acknowledge their life experiences through the social response provided by community-based organizations like Lazos de Amor. These organizations have made it possible to reveal the multiple layers of oppression these women face, both from a patriarchal society and the stigma associated with HIV. “Lazos de Amor” has been essential in helping women recognize their worth and resilience, strengthening their self-love and enabling them to live their sexuality fully and autonomously. Lazos de Amor’s ability to provide emotional support and leadership opportunities contributes to improving their quality of life through a feminist approach to caring for women with HIV, one that goes beyond assistance and considers their particularities and needs, promoting their empowerment and active participation in society.

Keywords: HIV, cisgender women, stigma, discrimination, capacities, skills, needs.

Introducción

El VIH/Sida como fenómeno social es un tema de interés que ha sido abordado desde diferentes campos de estudio tras su aparición en la década de los 80, principalmente desde sus avances a nivel de la medicina; y a nivel social desde el concepto de salud/enfermedad y también ligado al estigma social y la discriminación. Este último tema se ha ido afrontando y estudiando desde lo académico y lo social por medio de diversas perspectivas, pero enfocado principalmente en las personas denominadas como población clave: profesionales del sexo, hombres homosexuales y hombres que tienen sexo con hombres, personas que se inyectan drogas, personas transgénero; pero teniendo en cuenta que los grupos de riesgo varían de acuerdo con el contexto de vulnerabilidad.

Ya hacia la década de los 2000 se comienzan a ver investigaciones y estudios que hablan sobre Mujer y VIH, pues las mujeres cisgénero no se consideran desde la prevención combinada del virus como una población clave, pero si so incluidas desde la perspectiva de mujeres gestantes, donde desde de la prevención y promoción si hay un arduo trabajo en la búsqueda de prevenir la transmisión vertical de madre a hijo. Así bien, en la actualidad es necesario reconocer la existencia de casos de mujeres que viven con VIH en diferentes momentos de su ciclo de vida, donde los factores de riesgo frente a la transmisión varían de acuerdo con el contexto social de cada mujer, por tanto, se hace pertinente continuar abordando este fenómeno desde la mirada, voces y experiencias propias de las mujeres como se presenta desde en este trabajo de grado.

Las mujeres cisgénero y el VIH son una realidad social que desde esta investigación busca darse a escuchar, entendiendo las diversas experiencias de vida y contextos que abarca, y específicamente desde el trabajo social se busca aportar a una mejor comprensión de este fenómeno desde las voces de mujeres que participan de los procesos de una organización social, y desde allí, promover espacios para visibilizar como son transversalizadas por el VIH, y como, aún en medio del estigma hacia esta enfermedad existen mujeres que desde sus historias de vida y desde construcciones propias y colectivas han creado unas herramientas para afrontar esta nueva forma de vihda.

1 Planteamiento del problema

El VIH/Sida aparece en la esfera de lo público a través de la prensa como el “cáncer de los gays”, convirtiéndose en una de las enfermedades más temidas y estigmatizadas a lo largo de las épocas, y hasta hoy, más de 40 años después de su aparición continúa siendo un diagnóstico de muerte para muchos desde sus imaginarios, pero una sentencia de vida para otros y otras, ya que saben que su tratamiento permite el desarrollo de una vida sana, pero sigue estando permeado fuertemente por la discriminación y el estigma social dirigido principalmente hacia los comportamientos sexuales de quienes lo viven.

El sida es un síndrome donde se manifiestan diversas enfermedades oportunistas que se desencadenan por la presencia en el organismo del virus de inmunodeficiencia humana (VIH), el cual si no se identifica y trata a tiempo va debilitando silenciosamente el sistema inmunológico permitiendo la llegada de otras enfermedades. Este virus se puede transmitir por medio de tres vías o fluidos: los fluidos sexuales, la sangre (sea por transfusiones de manera inadecuada, uso de jeringas infectadas o accidentes que pongan en contacto heridas abiertas) o la leche materna, o lo que se nombra transmisión vertical (de madre a hijo). El cuerpo se puede tardar alrededor de tres meses para lograr la aparición de anticuerpos y que con esto se pueda identificar la presencia del VIH en el cuerpo, pero para llegar a su estadio de sida pueden pasar años si la persona no ha identificado que vive con el virus y por ende no está siguiendo un tratamiento médico, de lo contrario con el tratamiento de antirretrovirales (TAR) las personas pueden llegar a una carga viral indetectable y con ello estar intransmisibles.

Surge entonces la pregunta por lo sujetos que han sido estigmatizados socialmente a raíz de este diagnóstico como un acontecimiento social que ya ha sido investigado, lo cual permite adentrarse en unos imaginarios sociales que han imperado relacionados a unas poblaciones específicas, desde los cuales se consideran ciertos comportamientos o prácticas como riesgosas, es decir más propensas para adquirir el VIH, como lo son las realizadas por los y las profesionales del sexo, hombres homosexuales, hombres que tienen sexo con hombres, personas transgénero, quienes son considerados poblaciones clave, incluyendo a las personas encarceladas y a las personas que se inyectan drogas.

Desde esta premisa inicial que se ha alojado en el imaginario social se ha invisibilizado la posibilidad de que todas las personas sin importar su raza, edad, orientación sexual, identidad de

género o hasta clase social pueden llegar a contraer el VIH, aunque es cierto que hay ciertos contextos sociales que hacen más propensas y vulnerables a algunas poblaciones.

En ese sentido, este planteamiento se interroga cuál es el lugar que se les ha otorgado a las mujeres cisgénero (personas cuya identidad de género coincide con su sexo asignado al nacer, y su expresión de género), en el imaginario social frente al VIH y desde el abordaje (atención y prevención) en el transcurso de esta pandemia, se realizó una lectura desde el surgimiento de este acontecimiento a nivel histórico, para comprender las cifras que se tienen de personas con VIH hoy, y posteriormente se plantea el inicio de la estigmatización hacia las poblaciones señaladas como población clave y como con ello como se han silenciado a las mujeres cisgénero que se encuentran en un lugar de vulnerabilidad social, y a las que viven con VIH desde la estigmatización, dadas una serie de representaciones sociales que han perpetuado a lo largo de los más de 40 años que se ha vivido con la presencia del VIH y del sida en el mundo.

1.1 VIH/Sida a nivel internacional

El VIH/Sida aparece con los primeros casos en Estados Unidos entre 1980 y 1981, en pacientes con una neumonía grave y que eran homosexuales, como lo plantea Grmek (1992) en su libro *Historia del Sida*. Como un aspecto en común estos pacientes eran hombres jóvenes entre los 29 y los 36 años, con lo que se creó una señal de alarma, aunque algo sobria y discreta inicialmente, pero el 05 de junio de 1981 se expandió por medio de un anuncio oficial de la CDC (Agencia epidemiológica general - *Centers for disease control*) de Atlanta, Georgia, que arrojó la posibilidad de la difusión de esta enfermedad ligada a una exposición común entre estos individuos que aún no se identificaba.

De esta manera, comienzan a aparecer de manera progresiva casos similares durante toda la década de los 80 en varios estados de EE.UU, entre ellos Los Ángeles, Nueva York y San Francisco, siendo la comunidad homosexual la portadora de dicha enfermedad “cancerígena rara”, que en estos pacientes tenía una malignidad asombrosa, haciéndose curioso que los únicos aspectos que podían ponerse en común entre los pacientes era que eran hombres jóvenes, homosexuales o bisexuales, y en algunos casos, el uso de drogas como la heroína (Grmek, 1992).

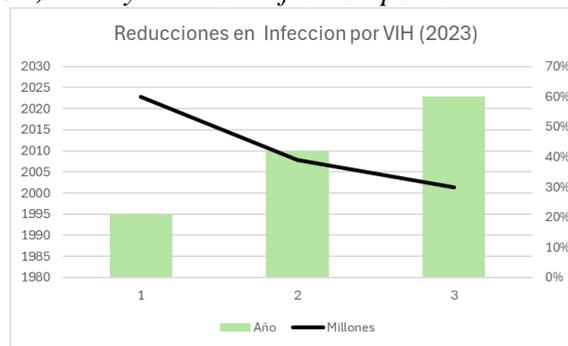
Esta situación comienza a trascender las barreras de EE.UU según lo planteado por Grmek (1992) y Meza (2018) al evidenciarse en casos en otros lugares como Copenhague, Londres,

Ginebra, Francia, Bélgica, Suiza, Reino Unido, Alemania y España, y simultáneamente en África, el Caribe y Europa. Pero es solo hacia 1982 que se empiezan a determinar con precisión sus características, momento en el que también se demuestra que era infecciosa y se comienza a temer que no solo afectará a los homosexuales.

Aunque públicamente se denominó como “el cáncer de los gays” como lo establece Grmek, (1992) en su libro, en diciembre de 1977 había muerto en Copenhague una mujer que había trabajado en África central en condiciones que correspondían con exactitud al mismo cuadro clínico, pero nadie se atrevió a esclarecer la conexión hasta 1983, después de la publicación de observaciones sobre pacientes heterosexuales. Las primeras observaciones sobre estos pacientes se referían a la aparición de la enfermedad en las compañeras de bisexuales con el virus o toxicómanos, se manifestaba a veces en los dos miembros de una pareja heterosexual en la cual sólo el hombre tenía un factor de riesgo conocido. En junio de 1983 fue diagnosticado en la esposa de un hemofílico, quienes a pesar de su avanzada edad (74 y 71), no habían renunciado a las relaciones sexuales.

Surge entonces en 1983 la terminología de SIDA (Síndrome de inmuno-depresión o inmunodeficiencia adquirida), una enfermedad nueva que era el resultado de la acción de un virus específico que llamaron VIH (Virus de inmunodeficiencia humana) convirtiéndose en definición en una enfermedad infecciosa causada por retrovirus, siendo el sida una etapa de dicha enfermedad (Márquez, 2008), el paso a seguir fue intentar establecer estrategias para evitar su propagación, siendo el condón o preservativo la principal, pero se comprobó solo hasta 1986 su eficacia como medio de protección para todo tipo de relación sexual penetrativa, pero buen número de los productos existentes en el mercado internacional resultaron ser de calidad insuficiente

Figura 1
Estadística de los años 1995, 2010 y 2023 de Infección por VIH



Desde la aparición del VIH se han producido avances importantes, como el desarrollo de medicamentos y mejoras en la terapia antirretroviral, que ya no es una sentencia de muerte. Sin embargo, más de 40 años después, sigue siendo un problema de salud mundial, con 85,6 millones de personas infectadas y 40,4 millones de muertes relacionadas con el sida según ONUSIDA (2023). (Ver *Figura 2* y *Figura 3*)

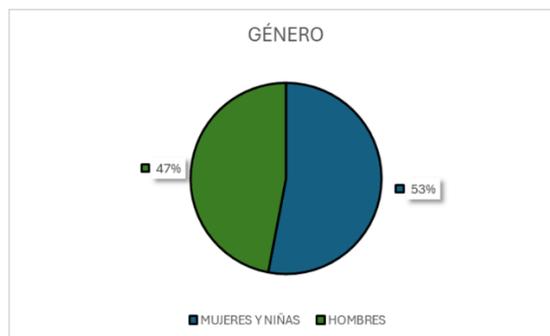
Figura 2

Personas que viven con VIH Población (39,9 Millones) (ONUSIDA, 2023)



Figura 3

Personas que viven con VIH Genero (39,9 Millones) (ONUSIDA, 2023)



A nivel mundial según el Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo (2022) se observó en el 2020 una disminución en los casos nuevos diagnosticados comparado con el 2010, pero para Latinoamérica, la OPS consideró un aumento de nuevas infecciones de hasta un 21% entre el 2010 y el 2019, relacionadas a la desigualdad y al estigma y la discriminación a la que se ven sometidos estas personas, sobretodo dadas las condiciones de la pandemia de COVID-19 que incidieron durante ese periodo, ya que las personas no han sido diagnosticadas por el impacto en el acceso a los servicios esenciales de salud (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo ,

2022), viéndose disminuida la cantidad de pruebas realizadas y el acceso a los servicios referentes al VIH por muchos motivos, incluido la percepción de riesgo de contagio por COVID.

En cuanto a las cifras sobre mujeres ONUSIDA (2023) informa que el 53% de esos 39 millones de personas son mujeres y niñas, ya que a nivel mundial, el 46% de las nuevas infecciones por VIH se produjeron en 2022 fueron en mujeres, siendo en el África subsahariana donde son más alarmantes estas cifras, pues las jóvenes representaban más del 77% de las nuevas infecciones entre los 15 a los 24 años, teniendo más del triple de probabilidades de contraer el VIH que sus compañeros varones.

De esta manera, la mitad de personas en el mundo que viven hoy con el virus de la inmunodeficiencia humana son mujeres, y como lo dicen Peixoto Caldas & Gessolo (2004) la población femenina no es tomada en cuenta a gran escala, aun representando una cifra mayoritaria a nivel mundial, y a pesar de que el imaginario social es que el VIH es una enfermedad de hombres gays y trabajadoras sexuales cuando se piensa desde la heterosexualidad; si son observadas desde la discriminación y violaciones a sus derechos humanos cuando son portadoras del virus, “enfermas de Sida” o como esposas, hijas, madres y hermanas que conviven con VIH, es decir cuyo cuidado de otra personas con dicho diagnóstico les corresponde.

Figura 4

Personas más Afectadas por el VIH



Personas más Afectadas por el VIH (ONUSIDA, 2023)

1.2 VIH/Sida en Colombia

En Colombia según la columna de El tiempo de Céspedes Londoño (2004) el primer caso de sida fue reportado en 1983 en Cartagena, en una joven con antecedentes de prostitución quien regresó de un viaje internacional en estado terminal, y de esta manera comenzaron a aparecer simultáneamente casos con patrones similares: hombres homosexuales, hombres acostumbrados a tener sexo con hombres, o personas que trabajaban en la prostitución. Pero el Sida aparece por primera vez en la prensa colombiana como lo establece Márquez Valderrama (2008) en 1982 y varias veces en el 83 desde la idea de la «enfermedad de los homosexuales» como se ilustra en los casos internacionales.

Este autor, también relata cómo a partir de allí se desarrolló en Colombia lo que él nombra una “doxa”, en reflejo de lo que pasaba en el resto del mundo a través de un proceso de mediatización de esta enfermedad, convirtiendo la epidemia en un acontecimiento con cobertura espacial y temporal, como un objeto científico y periodístico nuevo, donde como realidad biológica y sociocultural se imponen unos conceptos epidemiológicos que se convierten en causa y consecuencia de la estigmatización principalmente desde el mecanismo lingüístico.

Así, entre 1983 y 1989, se contribuyó enormemente a la construcción de una representación muy compartida que hasta hoy continúa asociando la homosexualidad masculina con la muerte, la conmiseración y el sida, pues no se reconocen a otras identidades de género u orientaciones sexuales como igual de propensas a contraer el VIH, sino que equipara homosexualidad con sida y sida con muerte.

Ya para el año 2003 como lo relata Céspedes Londoño (2004) se llegó a una etapa de la epidemia aún de baja intensidad en comparación a otros países, donde solo alrededor del 0.4% de la población colombiana vivía con VIH, pero rápidamente penetró entre varios segmentos de la población heterosexual por medio de: la transmisión sexual, los medios corto punzantes (jeringas por lo general en el uso de drogas inyectables), y la transmisión madre-hijo (vertical); por lo cual, en este mismo año se estimó que el 40% de las personas que vivía con el VIH correspondía a heterosexuales.

Entendiendo esto, el VIH llega a Colombia como un fenómeno social rodeado de una gran carga estigmatizante principalmente para las poblaciones clave, ya que los primeros casos fueron determinantes para establecer un imaginario social sobre quién era probable que adquiriera el virus, esto gracias a lo reproducido por los medios de comunicación y desde las creencias imperantes,

dentro de lo cual se relaciona directamente a las mujeres que lo adquieren con la prostitución o la promiscuidad.

Se hace necesario entonces contextualizar desde las estadísticas recientes la situación de las mujeres cisgénero que viven con VIH para comprender como la epidemia las ha afectado y el porqué de la necesidad de visualizar el impacto del VIH/sida en sus vidas, para comprender mejor los alcances del estigma y la discriminación en esta realidad.

Teniendo en cuenta lo anterior, según el informe del Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo (2022) frente al análisis de los datos reportados por las entidades correspondientes entre el 1 de febrero de 2020 y el 31 de enero de 2021, se reportaron 9.210 casos nuevos confirmados de VIH, de los cuales el 91,24% (8.403 casos) se dieron por transmisión sexual, sin embargo el 91,05% (8.386 casos) de las personas incidentes que vivían con el VIH se encontraba para ese periodo recibiendo el tratamiento con antirretrovirales.

Aunque se reportó para este periodo una disminución en los casos nuevos de VIH identificados en Colombia desde la CAC (Cuenta de Alto Costo) se relaciona esta disminución con la pandemia por COVID-19 (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2022), ya que está imposibilitó el acceso a los servicios de salud, la realización de pruebas para la detección temprana del VIH dado el miedo y riesgo de contraer COVID, como también demostró las marcadas barreras sociales para al acceso a la salud y como existen situaciones de vulnerabilidad más marcadas para ciertas poblaciones.

En cuanto a las mujeres cisgénero, estas representaron un 16,48% de las cifras, es decir 1.518 casos, y en relación a la edad, la mayor frecuencia de casos reportados se registró entre los 25 y los 29 años seguido por el grupo entre los 20 y los 24 años, tanto en hombres como mujeres. Otro dato que constituye una motivación para realizar esta investigación es que el mayor número de casos incidentes se dieron en Bogotá, Antioquia y el Valle del Cauca; donde la mayor proporción de casos de las mujeres se presentó en Antioquia.

De esta manera, se hace necesario aclarar que las mujeres cisgénero que son la población que dentro de este planteamiento investigativo competen no son consideradas un sector clave para la atención y prevención frente al VIH, y desde estas estadísticas se evidencia que existen mujeres con VIH con cifras que van en aumento, y su experiencia de vida necesitan ser visibilizadas y abordadas desde diferentes disciplinas, siendo ese el reto para la presente investigación, visibilizar este diagnóstico desde las cotidianidades de las mujeres, para comprender las dimensiones de su

vida que afecta el VIH, y lo que ha implicado fortalecer para afrontar esta situación en sus procesos de vida.

1.3 Estigma y discriminación social frente al VIH

El estigma frente al VIH es un tema que se ha abordado desde las representaciones sociales que se tienen del virus desde el momento en que este surge en la esfera pública como se ha planteado desde diferentes autores ya mencionados: Grmek (1992), Céspedes Londoño (2004) y Márquez Valderrama (2008), ya que se hace a través de los medios una metáfora entre el sida, el sexo, la sangre, las drogas y la evolución de la tecnología. Una infección imposible de controlar se extendía y los afectados a pesar del constante perfeccionamiento de los tratamientos seguían muriendo, pues al exponerse su relación con la sexualidad, la sangre y las drogas no solo se tomó como una enfermedad extraña por sus cualidades epidemiológicas, sino que se relacionó con el otro, el extranjero, los subdesarrollados, los marginales, los moralmente reprobables, se produjeron en sí reacciones históricas colectivas:

La prensa inicialmente en Estados Unidos y posteriormente en Europa comienza a alertar sobre la situación, pero tranquilizando al mismo tiempo a las personas acotando que las "víctimas" pertenecían a "grupos de riesgo o grupos blancos", ya que como los homosexuales no eran las únicas víctimas se necesitaba insinuar que los grupos en peligro eran "marginales" o "estigmatizados" por sus comportamientos, por su etnia, para nada "gente decente". (Grmek, 1992, p. 63)

El estigma del VIH/SIDA se concentró inicialmente en grupos considerados de alto riesgo: homosexuales, heroinómanos, haitianos y hemofílicos, a los que se denominaba el "club de las cuatro H", a quienes se sumaron las prostitutas (hooker). Sin embargo, se excluyeron de esta categorización a las "víctimas inocentes", como receptores de transfusiones y bebés infectados durante el embarazo o la lactancia, y esta exclusión también se dio para las mujeres con VIH que llegaron al diagnóstico sin tener prácticas de riesgo.

El enfoque estigmatizador generó entonces un pánico injustificado centrado en los homosexuales como principales transmisores del virus, a pesar de que los médicos contradecían esta idea de contagio.

De esta manera, la estigmatización ha impedido una prevención efectiva al reproducir ideas de rechazo hacia las personas homosexuales como lo establecía en su libro Grmek (1992), y como se extiende hoy, a aquellas personas que hacen parte de la población sexo, género diversa, al igual que va dirigido este rechazo, aunque en menores medida, hacía quienes se relacionan con las personas que públicamente son VIH positivas; siendo juzgados socialmente desde las ideas de pecado, impureza, culpa, castigo y la idea de contagio por cercanía, sin ninguna justificación médica.

Ante esto, se hace pertinente mencionar nuevamente la doxa frente al VIH y Sida que Márquez Valderrama (2008) plantea, siendo esta fruto de la mediatización del diagnóstico, otorgándole a las creencias, a las representaciones sociales y a los imaginarios una cualidad condicionante frente a la interacción comunicativa cotidiana con el VIH, pues configuran la percepción y la experiencia que se tiene colectivamente frente al cuerpo, el amor, la muerte, la sexualidad, la salud, y la enfermedad, y de allí con el VIH, pues como lo dice Márquez Valderrama (2008) como es citado por Ruiz García (2008),

A escala planetaria y a una velocidad vertiginosa, el sida dejó de ser un tema sólo de científicos y expertos para convertirse en un tema cotidiano y en figura trivial del sentido común. [...] El sida ha provocado una oportunidad inédita a los científicos sociales para comprender el poder mediático y sus funciones (p. 229).

Las repercusiones mediáticas derivadas de la llegada del VIH/sida a Colombia reflejan esa interpretación específica de la transmisión que se percibe como contagio, que repercute en quienes comparte espacio con quienes viven con VIH, un tema central en las representaciones del sida, pues este concepto remite la llegada del estigma desde las incertidumbres y desconocimientos arraigados en la conciencia colectiva asociados a la noción de enfermedad; Y nace también el concepto de seropositividad, el cual describe la situación única de una persona estigmatizada como enferma, quien, a pesar de poder llevar una vida normal, experimenta la angustia de ser portadora de una posible amenaza en su sangre y la responsabilidad potencial de transmitir el virus a otros.

Desde allí es que Márquez Valderrama (2008) plantea esa doxa sobre el sida, que está basada esas acciones y pensamientos estigmatizantes presentes desde épocas anteriores en los imaginarios colectivos y que se han transmitido por generaciones, basados en el desconocimiento frente a lo que realmente es el VIH y sus consecuencias, pero sobre todo sus posibles causas, ya que estas dentro de la doxa están asociadas exclusivamente a “prácticas indebidas” dentro del sexo desde la idea de inmoralidad.

Esto, reaviva los riesgos de llegar al virus por falta de conocimiento adecuado, pues pone en peligro el respeto de las libertades individuales y sexuales despertando unos miedos hacia grupos minoritarios, al ponerse en una misma ecuación del imaginario colectivo la homosexualidad, la droga, el amor, el placer, el sexo, la sangre, el sufrimiento y la muerte, lo que hace que se culpe frente a la enfermedad a quienes viven con VIH, pues se considera una consecuencia de sus decisiones y acciones, se concibe como un castigo divino generalizado.

Así, se le otorga a la patología una carga moral que vulnera y discrimina aún más a quienes ya se encuentran en la sociedad en un lugar marginado; un pensamiento colectivo que fue reproducido por la prensa colombiana en reflejo de un fenómeno mediático mundial, y cuyas repercusiones las siguen pagando quienes viven con el diagnóstico de VIH.

Esto dado a que, como lo menciona Márquez (2008), en Colombia, el poder de la iglesia siempre ha estado latente imponiendo la moralidad en los medios de comunicación restando objetividad a la comunicación e impidiendo que la prevención se dé por medio de estrategias pedagógicas efectivas, pues no puede inducir a la “inmoralidad” homosexual o promiscua.

1.4 VIH en Mujeres cisgénero: Estigma y vulnerabilidad

La presencia de las mujeres en las cifras de VIH cada día va en mayor aumento en el mundo, pues a pesar de que los estigmas arrojan a otras poblaciones como las más propensas a contraer el VIH dadas ciertas prácticas de riesgo, aun así, las mujeres cisgénero sean cual sea su orientación sexual no están por fuera del riesgo, pues “en definitiva, la epidemia de sida en Colombia afecta a la población sexualmente activa.” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012, p. 3), y esto sumado a otros escenarios de violencia, desigualdad y machismo, que generan vulnerabilidad para las mujeres desde factores sociales, culturales, biológicos/anatómicos, entre otros, haciendo las más vulnerables a contraer enfermedades de transmisión sexual.

Por ello, el devenir histórico del VIH en las mujeres como lo dice tempranamente Grmek (1992), se da, porque ellas lo adquieren más fácilmente que los hombres teniendo en cuenta aspectos anatómicos dentro de las relaciones sexuales receptivas, y también tienen riesgo al tener parejas que sean hombres que tienen sexo con hombres (HSH), lo que no define su orientación sexual, simplemente una práctica. Además, el autor evidencia como el lugar de la mujer en la pandemia fue reducido e invisibilizado históricamente para hacerlas ver como una población poco afectada por el virus, aunque se reconocía la importancia del papel de la prostitución femenina en la “propagación del sida” especialmente en el África ecuatorial, y frente al caso Colombiano el dato más exacto encontrado es de un artículo de El tiempo que conmemora veinte años después de la aparición del sida, en el cual se relata que,

Las mujeres sexualmente activas, en general, representaban el segmento más afectado en 2003. De más de 14 hombres por cada mujer, cuando se reportaron los primeros casos en Colombia hace veinte años, la relación disminuyó a cerca de 2 en 2003; de continuar la tendencia, como se espera, pronto se igualará el número de hombres y mujeres con VIH. Peor aún: muchas mujeres adquirieron el virus a partir del contacto sexual no-prottegido con sus compañeros permanentes o principales que también mantenían relaciones con otros hombres. (Cespedes Londoño, 2004, párr. 6)

De esta manera, es muy reciente la información detallada que evidencia que el VIH afecta a las mujeres cisgénero, y dentro del acontecer del VIH/sida no se pone en la esfera pública con fácil acceso para toda la población información que demuestre el riesgo que corren las mujeres por una combinación de factores anatómicos, económicos y sociales.

En este orden de ideas, lo planteado por Population Reference Bureau (2001), permite desglosar estos factores, pues empezando por los sociales se debe reconocer que la mayoría de las mujeres son infectadas en relaciones sexuales sin protección con sus compañeros o parejas en teoría monógamas, donde se parte de una gran cadena de transmisión que comienza cuando sus esposos, compañeros o novios son infectados por el virus, sea por consumo intravenoso de drogas, por relaciones con trabajadoras o trabajadores sexuales o infidelidad con mujeres y con varones.

Por razones anatómicas el riesgo de contraer el VIH en relaciones sexuales sin protección es mayor en sujetos receptores, dado que el revestimiento de la vagina y el cuello uterino, al igual

que del ano, constan de membranas mucosas que constituyen un medio altamente receptivo para la infección, y dada la elasticidad que se necesita se pueden generar fisuras por donde el VIH y otros virus pasan fácilmente a los capilares. Por otra parte, el semen con VIH normalmente contiene mayor concentración del virus que otras secreciones de origen sexual, por tanto al ser receptor sexual de secreciones como el semen se puede multiplicar el riesgo de contraer el VIH.

Las mujeres cisgénero, y mayormente las niñas menores de edad dado el contexto social en el que se encuentran están especialmente expuestas a contraer el VIH por vía sexual, debido a que carecen de información, confianza o recursos para decidir usar condones, insistir en dicho uso, o hacer prevalecer su voluntad en otras cuestiones sexuales, además de que tienen mayor probabilidad a ser violadas o embaucadas sexualmente por alguien de mayor edad, de más fuerza o poder económico.

Desde el factor económico, se evidencia que las mujeres pobres pueden adoptar conductas que las exponen aún más a la infección, como el intercambio de favores sexuales por alimentos, albergue, o dinero para mantenerse a sí mismas y a sus familias, o por la dependencia económica a sus parejas quienes les transmitieron el virus.

Por ello, al hablar de factores anatómicos, económicos y sociales se hace referencia a cómo culturalmente desde el sistema sexo-género imperante se atribuyen unos roles determinados según el sexo y el género, los cuales determinan unas normas de conducta que refuerzan factores violentos hacia las mujeres como la dependencia económica hacia el hombre y la sumisión a él, lo cual las pone en relaciones de riesgo donde no les es posible elegir o exigir relaciones sexuales seguras, con condón, ya que es visto como falta de confianza o posibilidad de infidelidad de su parte.

Por lo anterior, las mujeres que se encuentran en una relación que se nombra como “estable” o monógama, han constituido uno de los grupos poblacionales con mayor riesgo de contraer la infección del VIH, pues dados los factores sociales que rigen el deber ser del género donde cumplir con la definición de lo que la sociedad considera una “buena mujer” puede ser peligroso para la salud femenina, al menos con lo que respecta al VIH (Population Reference Bureau, 2001), pues actuar pasivamente, de forma sumisa, o con actitud ingenua en cuestiones de sexualidad por desconocimiento y conformidad, como por ejemplo pasando por alto las aventuras del compañero sexual y aun así no tener prácticas sexuales seguras con el uso del condón por ejemplo, sea por chantaje, desconocimiento, miedo o nula posibilidad de acceso al mismo condón, ha dejado a muchas mujeres más expuestas a contraer el VIH.

Consecuente con ello, es prudente evidenciar la violencia existente hacia las mujeres VIH positivas como un reflejo de las violencias que ya existen contra las mujeres en un sistema cultural y social patriarcal, mostrándose como hacia las mujeres cisgénero seropositivas se remarcen a un más los estereotipos de género y marcadores sociales como etnia, clase, edad, discapacidad, entre otros, que interactúan entre sí y hacen evidente y más cruda la violencia desde caracteres diferenciales para cada mujer.

En ese orden de ideas como lo esbozan Hale & Vásquez (2011) se hace razonable suponer que si existía violencia dentro de la pareja anterior a la transmisión y el diagnóstico del VIH de las mujeres, esta continuará o empeorará después del diagnóstico, haciéndose evidente que recibir un diagnóstico de VIH positivo no detendrá la violencia de género e intrafamiliar, por el contrario puede recrudecer y añadirle otros tipos de violencia y vulneraciones de derechos en diversos escenarios de sus vidas, y es una realidad que sigue ocurriendo de manera invisible.

Cuando se aborda la violencia contra las mujeres que viven con VIH desde Hale & Vásquez (2011), es importante reconocer que estas mujeres enfrentan diversos tipos de violencia, pero estas suelen ser etiquetadas como estigma, discriminación o falta de respeto y vulneración a sus derechos humanos, pero rara vez se mencionan explícitamente como *violencia contra las mujeres o violencias de género*, como en el caso de las esterilizaciones forzadas que algunas mujeres VIH positivas han sufrido y todo tipo de violencia obstétricas, violencias frente a la atención en salud, dentro de la relación de pareja o relaciones sexo-afectivas, y a su vez desde las relaciones familiares.

De acuerdo con todo lo anterior, la intersección entre el VIH y la condición de ser mujer acarrea consigo unos factores anatómicos, culturales, económicos, políticos y sociales que hacen a la mujer en muchos contextos más vulnerables y por tanto violentadas, y con esta interseccionalidad de situaciones posibles que transgreden y atraviesan sus experiencias de vida de forma diferente para cada mujer, se crean unos cambios en la percepción de cada una frente a la experiencia de ser mujer y vivir con VIH.

1.5 Normatividad

Consecuentemente con lo ya descrito con relación al abordaje del VIH/sida dentro de la esfera de lo femenino, cabe destacarse que existen normas que permiten proteger los derechos de

las mujeres en un marco general de los derechos humanos y en un marco específico de los derechos sexuales y reproductivos, y a su vez desde una esfera política nacional. Estos aspectos normativos son transversales para la protección de las Mujeres que viven con VIH, teniendo en cuenta el escenario de vulnerabilidad que acompaña a esta problemática.

De esta manera se esboza aquí un marco normativo internacional desde lo que resalta el Ministerio de Salud y Protección Social (2018), asociado principalmente al tercer objetivo de desarrollo sostenible que apunta a garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades, y plantea que es fundamental garantizar para el 2030 que se ponga fin a epidemias como la del sida, y otras enfermedades transmisibles; el programa de Acción planteado y acordado en la Conferencia de Población y Desarrollo de El Cairo, en la cual se define la necesidad de la salud reproductiva como aspecto fundamental para el desarrollo, ya que la incidencia mundial de las enfermedades de transmisión sexual es alta y las desventajas económicas y sociales de la mujer la hacen especialmente vulnerable a las enfermedades de transmisión sexual incluido el VIH.

También se incluye la declaración política de las Naciones Unidas sobre el VIH y el sida del año 2016 que reafirma el trabajo en la lucha contra el VIH/sida del 2001, 2006 y el 2011, además de los compromisos frente a la discriminación y las desigualdades de género; la estrategia mundial de acción acelerada o fasttrack propuesta por ONUSIDA cuyos objetivos impulsan a los países a replantear el tratamiento del VIH; la Estrategia mundial del sector de la salud de la OMS; la conferencia internacional sobre Población y Desarrollo de El Cairo de 1994; los derechos Sexuales y Reproductivos de 1997, los objetivos de Desarrollo del Milenio y Metas del 2000; y la Declaración Política sobre VIH/Sida del 2006.

Desde Colombia, este marco normativo frente al VIH según el Ministerio de Salud y Protección Social (2018) se ve permeado por: La Constitución Política de Colombia principalmente al establecer la vida como un derecho fundamental inviolable, reconocer el derecho de todas las personas a la intimidad personal y familiar, y establecer la salud y la seguridad social como servicios públicos a cargo del Estado, entendiendo que el sistema de salud de Colombia se basa en la Ley 100 de 1993, la cual estableció el actual SGSSS (Sistema General de Seguridad Social en Salud), definiendo la seguridad social como un servicio público esencial a ser prestado sea desde el régimen contributivo o subsidiado.

También se encuentra la Ley 972 de 2005 que permitió la adopción de normas para mejorar la atención por parte del Estado a la población que padece enfermedades catastróficas como el

VIH/sida, ya que declaró como interés y prioridad la atención integral estatal para este, desde el suministro de medicamentos, reactivos y dispositivos para el diagnóstico y tratamiento de la infección; la Ley 1122 de 2007 que reformó parcialmente la Ley 100, reduciendo los tiempos de cotización para facilitar el acceso a medicamentos de alto costo, obligando a su vez a las aseguradoras a garantizar la integralidad y continuidad en la prestación de servicios, de acuerdo con la complejidad de las patologías de los usuarios.

Se instauró la obligación de formular un Plan Decenal de Salud Pública desde la Ley 1438 de 2011 a través de un proceso de participación social e intersectorial, mientras la Ley 1482 de 2011 otorgó garantías para la protección de los derechos de las personas o grupos vulnerables por racismo o discriminación, herramientas que han sido usada por las personas que viven con VIH para defender sus derechos.

Se reconocen también como políticas importantes y garantes de derechos para las personas que viven con VIH las siguientes: La Política de Atención Integral en Salud (PAIS), el Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS), el plan decenal de salud pública vigente, la política nacional de sexualidad, derechos sexuales y derechos reproductivos; el Decreto 1543 de 1997 donde se reglamenta el manejo de la infección por VIH/sida y otras ETS (enfermedades de transmisión sexual) esclareciéndose el proceso de diagnóstico, consejería para la prueba, obligación de atención, el derecho al consentimiento informado, la confidencialidad y el deber de no infectar.

Por su parte, el Decreto 1571 de 1993, que en su artículo 42 establece la obligatoriedad que tienen los bancos de sangre de practicar bajo su responsabilidad a todas las unidades de sangre recolectadas, las pruebas de detección de anticuerpos de diferentes virus como VIH, hepatitis B y C, para evitarse la transmisión por una mala práctica. Por otra parte, la Resolución 3442 de 2006 que incluye las acciones para el desarrollo de programas, planes y proyectos necesarios para dar respuesta a la epidemia de VIH/sida por parte de todos los actores del SGSSS.

La Resolución 0459 de 2012, por la cual se adopta el Protocolo y Modelo de Atención Integral en Salud para Víctimas de Violencia Sexual, el cual incluye protocolo de profilaxis post exposición a ETS desde un carácter preventivo; la Resolución 2338 de 2013, que establece directrices para facilitar el acceso al diagnóstico de la infección por VIH y otras infecciones de transmisión y para el entrenamiento en pruebas rápidas de VIH, sífilis y otras ITS.

También se destaca en materia de mujeres y enfoque de género la ley 1257 de 2008 que adoptó el concepto de violencia contra la mujer, y promulgó una serie de medidas para garantizarles

una vida libre de violencia en los ámbitos público y privado, y el ejercicio de sus derechos. Y por otro lado la GPC (Guía de Práctica Clínica) basada en la evidencia científica para la atención de la infección por VIH/sida en personas adultas, gestantes y adolescentes, donde se incluye la atención a las mujeres principalmente desde su condición de personas gestantes, donde se reconoce el riesgo de infección materno fetal.

Finalmente se tiene la Resolución 00004725 de 2011 y la resolución 783 de 2012 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018), que definen la periodicidad, forma y contenido de la información que deben reportar las EAPB (Entidades Administradoras de Planes de Beneficio) es decir, las entidades promotoras de salud del régimen contributivo y subsidiado, y las demás entidades obligadas a responder ante la CAC en su componente de VIH, estableciendo la periodicidad (fecha de corte) y el contenido de la información que deben reportar sobre el VIH y el sida, permitiendo que con esta información se generen las estrategias de atención necesarias, información apta para un acceso público desde el portal web de la CAC, como información estadística y estandarizada que respete la confidencialidad de los pacientes que cumplen con los siguientes requisitos: infección por VIH/sida, tuberculosis, embarazo, y menor de 18 meses hijos de madre con infección por VIH/sida.

1.6 Antecedentes

En este apartado se proporciona un acercamiento a las investigaciones e información previa hallada, elementos conceptuales que surgen a raíz de la revisión documental realizada con el objetivo de dar cuenta sobre que se ha investigado anteriormente frente a las mujeres cisgénero que viven con VIH, para encontrar esas lagunas que motivaron la presente investigación.

De esta manera, se encontraron varias investigaciones en otros países como Chile, México, Argentina, España y Puerto Rico, que permiten dar un contexto latinoamericano e internacional con respecto a cómo se abordan a las mujeres que viven con VIH desde diferentes perspectivas investigativas que son importantes de conocer, ya que muestran cómo el tema se ha abordado desde la vulnerabilidad que expone a las mujeres al VIH, las violencias que las transversaliza desde sus experiencias de vida y otros factores que permiten una comprensión amplia del fenómeno.

Adicionalmente, se rastrearon las investigaciones y artículos desarrollados desde el contexto colombiano, a partir de los cuales se logra comprender de forma más localizada que

mirada se ha dado al lugar de las mujeres frente al VIH para identificar las necesidades de estas sujetas y focalizarlas en la actual investigación.

En general, la búsqueda del material que a continuación se reseña fue encontrada en repositorios digitales de acceso libre como Scielo y Redalyc, y en el repositorio de la Universidad de Antioquia; los campos disciplinarios desde los que se abordan estos documentos oscilan en áreas de las ciencias sociales y áreas de la salud, la mayoría de ellos desde una metodología cualitativa y con enfoque de género.

Para iniciar, (Bravo et al., 2003) en su proyecto *Mujeres viviendo con VIH/SIDA: diagnóstico sobre ética y derechos sexuales y reproductivos*, encontraron la importancia del VIH como proceso de vida para mujeres de Chile, donde los Derechos sexuales y reproductivos (DDSR) se convirtieron en factores de control del cuerpo, y las agrupaciones de apoyo en espacios de empoderamiento, ya que a partir de la adquisición del VIH las mujeres que hicieron parte de esta investigación lograron reflexionar y cuestionar las relaciones de poder entre los géneros, las responsabilidades del contagio, sus creencias religiosas, pasando por un proceso de resignificación de la enfermedad.

Sin embargo, aunque reconocen una serie de cambios en su forma de concebir su mundo a raíz del VIH, estas mujeres se hicieron conscientes sobre las relaciones de poder que habitaban, y los problemas frente a sus DDSR a los que sus relaciones las iban llevando: la negociación del condón, la violencia sexual, la maternidad y la atención en salud. Aun así en muchos casos estas mujeres asumieron la responsabilidad del cuidado de sus parejas frente al VIH, cuando ellos fueron quienes les transmitieron el virus.

Desde este artículo se comienzan a reconocer situaciones en común que viven las mujeres con VIH en diferentes contextos, cómo las relaciones de poder frente a sus parejas, que desencadenan situaciones de vulnerabilidad y violencia para ellas, y que tras conocer su estado serológico encuentran una posibilidad de visibilizar esas relaciones de poder abusivas y salir de ellas, o un motivo más para resignarse y aceptarlas como su *destino*, pero aun así las mujeres no temen morir de sida sino que se interrogan cómo vivir con ésta nueva condición (Bravo et al., 2003), es decir, se convierte en una variable o dificultad más, pero no se pierde la esperanza y la posibilidad de vida, pues encuentran herramientas o motivaciones para superar esta barrera.

En su artículo, Obiols (2014) examina la subjetividad de las mujeres VIH positivas en Argentina, distinguiendo dos posiciones frente al diagnóstico del VIH: algunas se culpan a sí

mismas y ven la enfermedad como un castigo merecido, mientras que otras se suicidan, muchas culpando a sus parejas. En ocasiones bajo dinámicas de relación que se basan en historias de amor románticas y exclusivas. En estos casos, el escepticismo suele llevar al diagnóstico. Estas mujeres experimentan su condición como una fuente de profunda pobreza o encuentran motivación en sus roles como madres y cuidadoras, y utilizan el autocuidado como medio para cumplir con esas responsabilidades. Obiols muestra que estas experiencias afectan al cuerpo, los vínculos y la continuidad del propósito de vida, destacando la necesidad de que las mujeres repitan sus conversaciones para convertirse en protagonistas de su salud.

El libro *Mujeres y VIH en México. Diálogos y conflictos entre perspectivas de salud*, hecho por Amuchástegui (2018), combina investigaciones sobre mujeres y VIH en México, abordando temas como riesgo en comunidades migrantes, tratamiento antirretroviral, visibilidad de las mujeres en la epidemia, uso de servicios de prevención. El trabajo de los sexos y la condición de las mujeres tomadas por su libertad. El libro destaca que la mayoría de los diagnósticos en mujeres se realizan durante el embarazo para evitar la transmisión vertical, mientras que las mujeres embarazadas suelen ser diagnosticadas durante el desarrollo de la enfermedad, patrón que también se observa en otros países de América Latina, Colombia.

Por otro lado, las mujeres no acceden al tratamiento por factores asociados a las desigualdades estructurales y son más propensas a abandonar el tratamiento con relación a los hombres debido a estas desigualdades, por ende, la diversidad de contextos, identidades y experiencias de las mujeres afectadas por la epidemia del VIH requiere ser estudiada cada vez con mayor detalle y metodologías aptas para cada contexto. Sin embargo, la conclusión más importante que se presenta como una constante para los diferentes autores que colaboran en este libro para llevar a la esfera pública la realidad sobre las mujeres y VIH (Amuchástegui, 2018), es que además de las vulnerabilidades estructurales típicas que viven las mujeres frente al VIH, derivadas de su situación de subordinación social por el hecho de ser mujeres, se le suma la falta de reconocimiento del riesgo de infección al que están expuestas las mujeres en relaciones estables, lo que ha estado pasando por un silenciamiento en el discurso social sobre la epidemia, y este silenciamiento genera un impacto que es especialmente perjudicial principalmente cuando es el personal médico quien lo perpetúa desde sus prácticas.

Por ello la investigación que se encuentra allí que habla sobre los testimonios de funcionarias del sistema de salud mexicano que acompañan de manera integral, más allá del

componente biomédico, a las mujeres que viven con VIH, para ayudarlas en su proceso de adherencias al tratamiento, constituye un ejemplo de la calidad de vida a la que pueden llegar las mujeres seropositivas cuando se realizan acompañamientos adecuados desde el sistema de salud, permitiendo la adherencia a los antirretrovirales (ARV) y demás factores del tratamiento, y diluyendo de manera sensible la equivalencia VIH = sida = muerte que ha caracterizado a la construcción social de la epidemia.

Todo lo anterior, Herrera et al. (2009) examinan cómo las normas de género afectan las experiencias de hombres y mujeres con VIH en México, mostrando que no sólo afectan las prácticas sexuales y el riesgo de infección, sino también la forma en que las personas viven con el virus. Vivir con VIH significa cambios, incluyendo el tratamiento médico, la medicación y el cuidado del cuerpo, que cambia la percepción del cuerpo desde el espacio del erotismo al de la lucha contra el virus y la medicina. La investigación señala que, si bien existen similitudes y diferencias en la forma en que hombres y mujeres experimentan el VIH, la infección afecta profundamente a todos, independientemente de su identidad de género. Este enfoque es aplicable a otros contextos latinoamericanos, como Colombia, donde las construcciones sociales patriarcales y sexistas dan forma a las prácticas sexuales, tanto entre hombres como entre hombres sin VIH.

Relacionado con esto, se encontró una investigación de Argentina: *Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH* (Grimberg, 2009), desde la cual se discuten los enfoques de comportamiento que reducen la sexualidad de personas viviendo con VIH a un problema de seguridad y responsabilidad individual, los cuales aíslan las prácticas sexuales de las trayectorias y contextos de vida, naturalizando y desconociendo su carácter generizado y corporizado.

Esta investigación confirma el proceso activo de vivir con VIH que desafía las metáforas sociales de género y muestra cómo la desigualdad social y la violencia afectan a todos. En el caso de los hombres y mujeres LGTBIQ+, ambos grupos, históricamente subordinados y marcados, presentan mayores riesgos de adquirir VIH y dificultades para aceptar su diagnóstico, estas condiciones son tanto causa como efecto de la desigualdad contextual. La subordinación patriarcal, que ve la sexualidad como peligrosa y reprimida, aumenta la vulnerabilidad, especialmente relacionada con las representaciones de las identidades femeninas, lo que convierte al género en una fuerza central en el fenómeno del VIH.

En su trabajo León (2006) sugiere que la violencia afecta la salud sexual y reproductiva (SSR) de las mujeres al limitar su autonomía sexual, aumentar los embarazos no deseados y dificultar la protección contra el VIH. Los estereotipos culturales dificultan la prestación de atención a las mujeres que sufren violencia, especialmente a las que viven con el VIH. La violencia dificulta la negociación del uso del preservativo, porque el solicitante puede provocar reacciones violentas y las relaciones sexuales muchas veces se desarrollan sin consentimiento, sin protección. El miedo a buscar atención médica, debido a la dependencia económica y el miedo a reacciones violentas que retrasen el diagnóstico del VIH, lleva a muchas mujeres al desarrollo de la enfermedad. Las mujeres embarazadas que son víctimas de violencia también enfrentan mayores riesgos de contraer ITS, embarazos no deseados y dificultades en la atención perinatal debido al miedo a la violencia por parte de sus parejas o familiares.

Otro contraste que se le puede dar a esta temática, se expone desde la investigación *factores socio-estructurales y el estigma hacia el VIH/SIDA experiencias de puertorriqueños/as con VIH/SIDA al acceder servicios de salud* de Rivera Díaz et al. (2012), donde se reconoce cómo en el conocimiento social generalizado sobre el VIH/sida, inciden las actitudes y percepciones de las macro estructuras sociales sobre la estigmatización, propiciando el deterioro de la salud física y mental de la población que vive con este diagnóstico, a través de las dinámicas de poder y los procesos de discriminación.

De esta manera, al hablar de la vulnerabilidad frente al VIH/sida en relación con el género como lo expone García Sánchez (2004), se evidencia que hay factores biológicos y sociales que favorecen la transmisión del VIH y la adquisición de la enfermedad en las mujeres; esto dadas las diferencias anatómicas, la presencia de otras ITS, la naturaleza y la frecuencia de las relaciones sexuales, la desigualdad social y la pobreza, y la falta de percepción de riesgo a la infección desde los imaginarios culturales. Por esta razón, para García Sánchez (2004) y León (2006) reconocer la influencia de estos factores es vital para sentar las bases de un control efectivo de la infección, pues la incorporación de una perspectiva de género en la prevención del VIH/sida y detectar desde el servicio los casos de violencia contra la mujer, constituyen uno de los grandes retos actuales para incidir en la respuesta frente al VIH.

Así mismo, Théodor et al. (2004) en: *El sexo recompensado: una práctica en el centro de las vulnerabilidades (ITS/VIH/SIDA) de las jóvenes mexicanas*, exponen una de esas variables y comportamientos que hacen a la mujer más vulnerable al VIH, pues con *el sexo recompensado*

entendido este por mujeres jóvenes mexicanas desde las creencias y vivencias culturales como relaciones sexuales con la pareja u otras personas, a cambio de un beneficio económico o social, lo que constituye una práctica de riesgo en el contexto del noviazgo y las relaciones sociales sin vínculos afectivos, ya que en estos se propicia que las jóvenes adopten comportamientos que las exponen a un riesgo mayor desde edades tempranas para contraer infecciones de transmisión sexual que afecten su SSR.

De esta manera, se encontró también un estudio de América Latina sobre violencia y mujeres con VIH de Luciano Ferdinand et al. (2020), el cual recoge información de Bolivia, Colombia, Guatemala, Honduras, Paraguay, Perú y República Dominicana, con diversas características sociodemográficas, económicas y culturales, datos y resultados hallados que son significativos para la presente investigación, pues en este estudio se recoge de manera amplia cómo en América Latina las mujeres con VIH han desarrollado modalidades de afrontamiento de las violencias en sus vidas tanto de manera individual como colectiva, aspectos que requieren ser documentados para la construcción de políticas, programas, servicios y modelos de atención apropiados.

Estos resultados sustentan lo que ya se ha venido comentando desde otras investigaciones, que las desigualdades de género se articulan con distintos estratificadores sociales como la pobreza, la desigualdad de género, la discriminación étnica/racial, las normas sociales que refuerzan las violencias, los contextos de conflicto armado, los altos niveles de violencia social y crimen, determinando riesgos y vulnerabilidades específicas de las mujeres frente al VIH y las Violencias contra la Mujer, las cuales influyen en las consecuencias de las intersecciones entre ambas y el acceso a recursos de atención, prevención y protección frente al VIH. Luciano Ferdinand et al., (2020) muestra entonces el carácter generalizado, la severidad y continuidad de las violencias a lo largo del curso de vida y en todos los ámbitos en que se desenvuelven las mujeres con VIH a través de este estudio, teniendo esto un impacto directo sobre el bienestar de las mujeres seropositivas, y el ejercicio de sus DDHH (derechos humanos), incluyendo el derecho a una vida libre de violencia, a la salud, la educación, la vivienda, el trabajo, a tener una familia, a un adecuado estándar de vida y a la participación social

Un ejemplo de lo anterior, es un estudio realizado por el Instituto Nacional de Mujeres de México (INMUJERES, 2018), en el cual exploraron las creencias, percepciones y experiencias de mujeres VIH-positivas alrededor de las barreras que existen para la adherencia al TAR, en donde

a través de la perspectiva de género identificaron que la desigualdad que hay entre hombres y mujeres, construye socialmente unas prácticas y concepciones, permitiendo comprender que en la epidemia del VIH/sida esta desigualdad de género es uno de los principales determinantes de la vulnerabilidad ante la infección por VIH, y también define gran parte de la situación de las personas viviendo con el VIH/sida.

Estas desigualdades de género pueden verse no solo comparando entre hombres y mujeres, si no también dentro de las mismas segregaciones morales que se hacen entre ellas culturalmente, por ello desde la investigación *Discriminación en mujeres que viven con VIH/sida* (Moral & Segovia, 2011) exploraron el campo semántico de la discriminación temida y percibida en mujeres de Nuevo León México, a partir de lo cual se encontró que las amas de casa son las que reportan menos discriminación, ya que ellas atribuyen el origen del contagio a su pareja, lo cual las posiciona ante la sociedad como víctimas, evita las consecuencias más negativas del rechazo y la exclusión y motiva una conducta de expiación de culpa en la pareja; mientras las trabajadoras sexuales sí notifican discriminación, sobre todo cuando la gente con quien interactúan se entera de su condición; y estos resultados se ajustan a lo esperado en función de los estereotipos existentes sobre la sexualidad femenina.

Otro ejemplo, está en la investigación de Enria et al. (2010): *Programas de Salud y Género. Mujeres con VIH/SIDA*, realizado en Argentina, donde se encontró desde la perspectiva y experiencia de mujeres con VIH/Sida, que estas se admiten así mismas como subordinadas en las relaciones de pareja donde el hombre busca todo el tiempo estrategias para seguir ocupando su lugar de dominio, y las mujeres ven dicha situación desde una tolerancia como si fuera algo “natural”.

Adentrando este rastreo a Colombia, también fueron encontrados varios artículos que denotan lo que se ha investigado desde la perspectiva de lo social y la salud en temáticas de VIH y mujeres, desde allí, relucen estudios como *Mujeres colombianas viviendo con VIH/SIDA: contextos, experiencias y necesidades de cuidado de enfermería* (Laufarie & Zúñiga, 2011), en el cual se buscó conocer las experiencias vividas y las necesidades de cuidado de enfermería sentidas por mujeres colombianas que viven con VIH/sida, con participantes muy diversas vistas desde los contextos de proveniencia, edades y estilos de vida, lo que denota diferentes formas de afrontar su diagnóstico, pero similitudes en cuanto al impacto que el VIH ha dejado en sus vidas, al igual que los sentimientos de culpa, decepción, rechazo social y soledad.

El VIH afectó sus vidas a nivel familiar, laboral, afectivo y sexual, coincidiendo todas en que adherirse al tratamiento constituye la principal opción que les ha permitido salvar sus vidas, resaltándose que:

Los trabajos cualitativos orientados a conocer las perspectivas desde los actores sociales y que se relacionan con experiencias de afrontamiento de la enfermedad, sólo recientemente han empezado a ocupar la atención de investigadores en salud. Dentro del campo de la investigación en VIH/SIDA, los estudios que se acercan a las vivencias de las mujeres son escasos y más escasos aún aquellos que tienen en consideración un enfoque de género. (Laufarie & Zúñiga, 2011, p. 317)

Lo anterior, permite comprender mejor los resultados de investigaciones como: *Perspectiva social de la adherencia terapéutica en mujeres con VIH/sida* de Arrivillaga Quintero (2009), pues desde la visión del área de la salud se exponen factores sociales que permiten un desarrollo personal y psicosocial armónico y con ello un afrontamiento positivo-activo de situaciones difíciles como lo es un diagnóstico de VIH, y esto sumado a unas condiciones de vida satisfactorias, con necesidades básicas resueltas, trabajo y acceso a recursos económicos, las cuales ofrecen mejores posibilidades para la adherencia terapéutica de las mujeres con VIH, mientras por otro lado, las mujeres con trayectorias personales difíciles, que crecieron en contextos socio-económicos y culturales desfavorables, ambientes familiares disfuncionales, con ausencia de modelos positivos, déficits afectivos, baja autoestima, e historias de maltrato y abuso familiar, son mujeres con patrones de afrontamiento negativo-pasivo, lo que genera dificultades para tomar decisiones y por tanto una baja adherencia terapéutica.

Por otro lado, se encuentran las experiencias de vivir con VIH durante la gestación, que aportan una mirada nueva a este tema de afrontar el diagnóstico, desde allí, la investigación *Más allá de mí: cuidarme para proteger mi hijo. Experiencias de mujeres gestantes con VIH/SIDA* de Rubiano Mesa & Munevar Torres (2016), arroja comprensiones en torno al significado que le dan a esta experiencia un grupo de mujeres atendidas en dos ESE (Empresas Sociales del Estado) de Bogotá entre 2013 y 2014, donde se evidencia la necesidad de que en el sistema colombiano se avance en estrategias innovadoras, y de forma prioritaria, en la formación del personal de salud para el acompañamiento, orientación, conformación de grupos de apoyo y soporte de las gestantes

que viven con VIH, para comprender esto como un fenómeno complejo, que excede los límites de lo biológico y que requiere una atención especializada y humanizada.

De esta manera se empiezan a configurar las diversas aristas desde las cuales se puede leer el ser mujer y vivir con VIH, que aunque en su mayoría se diagnostiquen durante el embarazo, no se puede relegar la atención brindada a las mujeres de manera integral a este momento de sus vidas, o solo focalizar la atención a evitar la transmisión vertical, sino que se debe comprender todos los momentos y contextos que pueden llevar a una mujer a vivir con este diagnóstico, y brindar toda la atención necesaria y humanizada, para lograr la adherencia al tratamiento de manera efectiva y duradera.

Además, esta investigación de Rubiano Mesa & Munevar Torres (2016) permite comprender la complejidad de este escenario de gestación para las mujeres, donde existen cambios contundentes en la visión del propio cuerpo, pues se percibe como amenazante para sí y para los hijos por nacer; reforzando las imágenes del cuerpo dañado ante la posibilidad de la transmisión vertical del virus, situación que está acompañada por los roles de género, pues el centro de esta experiencia no es la mujer sino su cuerpo como medio para dar vida, un cuerpo que durante la gestación y el parto aloja y protege, pero al mismo tiempo amenaza a esta nueva vida, y por ende se busca a toda costa que el nuevo bebé nazca sin altos riesgos de vivir con VIH.

Adicionalmente, dentro de este rastreo de antecedentes se incorporan los resultados encontrados en investigaciones como la realizada por el Ministerio de protección social República de Colombia & Fondo de Población de las Naciones Unidas [UNFPA] (s/f), *Factores de vulnerabilidad a la infección por VIH en mujeres*, una investigación realizada en Medellín, Cali, Bucaramanga, Bogotá y Barranquilla, Investigaciones del Ministerio de Protección Social y UNFPA indican que las relaciones de género aumentan la vulnerabilidad de las mujeres con VIH, especialmente en contextos de pobreza, exclusión y discriminación. Los hombres, basándose en el estado de poder cultural establecido, tienden a determinar las condiciones de las relaciones sexuales, a menudo se niegan a utilizar protección, comportamiento influenciado por la norma de la masculinidad. Esta dinámica de poder genera opresión, discriminación y estigmatización, afectando especialmente a las mujeres cisgénero que, sujetas a decisiones masculinas, experimentan mayores complicaciones con el VIH en sus vidas.

Lo que sugieren Guevara-Sotelo y Hoyos-Hernández (2018) en la investigación en Cali sobre el estigma entre personas con VIH muestra que, aunque las experiencias son diferentes, el

estigma -real, percibido y autoimpuesto- tiene un impacto significativo en la autoestima, el autoconcepto y calidad de vida, especialmente en las mujeres. Este estigma afecta el camino hacia el diagnóstico y el tratamiento, afecta la adherencia y reduce el apoyo social. Los autores destacan la importancia de reducir la identificación de personas con VIH y su integración en redes de apoyo para mejorar el bienestar y la calidad de vida.

Se logra entonces identificar la presencia de una vulnerabilidad relacionada al VIH desde el imaginario social frente a este virus, y desde la representación colectiva que se le da a quienes viven con este según cada contexto, y dadas las condiciones sociales que violentan y marginalizan a las mujeres por su género y el constructo social entorno a él, investigaciones cómo: *Factores protectores y de riesgo para VIH/sida en mujeres de Cali, Colombia* (Canaval et al., 2005), permiten develar esos factores de riesgo adicionales para las mujeres que afectan también esta autopercepción posterior al diagnóstico:

- La influencia del bajo nivel de escolaridad, lo cual las limita en procesos reflexivos de análisis y de comprensión de sí mismas y de su papel en las intervenciones con los demás y con su entorno, y a su vez en las influencias de este medio sobre ellas.
- La difícil situación económica que viven como mujeres pobres, que crean a su vez debilidades y barreras para la toma de decisiones en relación con su autocuidado.
- El desconocimiento que tienen acerca de las ITS, en especial el VIH-sida, principalmente en cuanto a sus formas de transmisión.
- El desconocimiento acerca de su sexualidad; las ideas preconcebidas sobre el uso del condón que ocasionan un rechazo a él, tales como indicador de infidelidad, desconfianza en la pareja, enfriamiento de la emoción y el placer de la relación sexual.
- La falta de autonomía relacionada con su sexualidad y asociada a la dependencia de su pareja, lo cual limita la capacidad de negociación.

De esta manera lo que plantean Canaval et al. (2005) Está enlazado con lo que anteriormente se esbozó en León (2006), pues estos factores son compartidas por mujeres que viven con VIH desde sus diferentes experiencias, y si bien se evidencia que las mujeres de bajos recursos y con poco acceso a oportunidades son unas de las más vulnerables, es posible ver que las barreras de los estereotipos de género no se limitan a la clase social y económica.

Esto puede contrastarse desde lo hallado con la investigación *Riesgo de VIH/SIDA en la mujer: no es cuestión de estrato socioeconómico*, realizada en Cali (Collazos et al., 2005), Este artículo destaca cómo las mujeres de bajos y bajos ingresos en Colombia comparten factores de riesgo de contraer el VIH debido a los tipos de estándares que obstaculizan su autonomía y capacidad para tratarse a sí mismas, como los condones. La cultura que da forma a estos roles debe abordarse a través de la educación, la familia y el sistema de salud. Se destaca la importancia de una educación sexual centrada en el respeto y cuidado del cuerpo, que no sólo informa, sino que cambia la sociedad y permite a las mujeres promover su salud, como sugieren Collazos et al. (2005).

Ahora bien, la investigación de Arévalo Mora (2019) destaca cómo la sexualidad y la educación pueden empoderar a las mujeres para prevenir enfermedades de transmisión sexual y violencia de pareja, reconocer situaciones peligrosas y tomar decisiones informadas para su bienestar. A partir de las experiencias de mujeres con VIH que sufren violencia en Bogotá, las investigaciones muestran que la violencia en la pareja íntima tiene raíces culturales, sociales y personales. Para romper este ciclo es necesario intervenir con variables personales y mejores condiciones de vida, en cuanto a la importancia de incluir este problema en la política de salud sexual en Colombia.

Adentrando ahora la temática en el contexto de Antioquia, se encontraron los siguientes artículos de investigación y trabajos de grado que arrojan un precedente más situado a las realidades que se pretenden investigar, ya que estos están realizados desde el área de las ciencias sociales dentro de la misma Universidad de Antioquia, constituyendo un gran precedente que denota una ruta a seguir desde la novedad y las necesidades sociales no abordadas.

Por una parte, se encontró *Vivir la vida deseada: historias de vida de personas diagnosticadas con VIH en Medellín, Colombia*, (Isaza Arias, 2017), la investigación de Isaza Arias (2017) subraya la importancia de las redes de apoyo a las personas diagnosticadas con VIH, porque estas redes (familiares, amigos, parejas) facilitan el afrontamiento positivo del diagnóstico y ayudan a superar las características culturales que se asocian al VIH para ser superado. Sin embargo, cabe señalar que la atención sanitaria ha recaído únicamente en la enfermedad, en el tratamiento de los pacientes y en la reducción de su identidad ante el virus. Para mejorar la intervención con esta población, es necesario que los profesionales de la salud hablen de las experiencias de vida de

los pacientes, conozcan sus saberes y quehaceres diarios, y promuevan una visión más humana que vaya más allá de la pasión y el estigma.

La investigación de Arroyave Pulgarín (2018) analiza cómo se construyen imaginarios sociales sobre el VIH-SIDA a partir de percepciones individuales, efectos sociales y económicos y redes de apoyo. El estigma surge no sólo de la sociedad, sino también del rechazo del propio diagnóstico. El autor destaca la necesidad de transformar estos imaginarios sociales, eliminando los prejuicios morales y reconociendo que el VIH es una enfermedad crónica, tratable, que puede afectar a cualquier persona, aunque afecta desproporcionadamente a los vulnerables y marginados, especialmente a las mujeres.

Finalmente, las investigaciones más recientes encontradas son del año 2020, por un lado *Implicaciones en el autoconcepto ante la experiencia del diagnóstico de VIH en un grupo de personas del Bajo Cauca Antioqueño* de López Aljure et al. (2020), y *Experiencias de vida de mujeres que viven con VIH* de Aristizábal Jiménez et al. (2020), esta última vinculada también a la Corporación Lazos de Amor, por lo cual es un antecedente importante para la actual investigación.

Por su parte, López Aljure et al. (2020) aborda cómo el autoconcepto de las personas con VIH se ve afectado tras su diagnóstico, pues al pasar por diversas situaciones que llevan al sujeto a hacer introspección y vivir realidades distintas, una situación que sin duda atraviesa todas las esferas de la vida, por lo que es inevitable que cambie la percepción que se tiene de sí mismo, sea desde el sufrimiento o lo que ha marcado la vida de manera negativa u positiva, o desde una reconfiguración del modo de vivir, de relacionarse y de percibirse a sí mismo, como ser individual y como sujeto que habita en una sociedad que a veces puede ser amenazante y excluyente, pero en la que también se puede encontrar un refugio o apoyo para seguir con la vida y superar cualquier obstáculo que se pueda presentar.

La investigación de Aristizábal Jiménez et al. (2020) revela que las mujeres con VIH, como las de la Corporación Lazos de Amor, enfrentan importantes barreras sociales que afectan negativamente sus vidas, lo que requiere un enfoque clínico y social con perspectiva de género. Debido a los estigmas asociados al VIH, vinculado históricamente con la homosexualidad y la promiscuidad, muchas mujeres viven su diagnóstico en secreto por temor a ser discriminadas. Estas mujeres necesitan apoyo psicosocial, ya que las construcciones sociales sobre la enfermedad dificultan el afrontamiento positivo y contribuyen al rechazo, aislamiento y estigmatización.

Esta investigación da luces a un concepto que requiere investigarse más a fondo: *la percepción del propio cuerpo* desde mujeres que viven con VIH, ya que son innegables los cambios que surgen en el auto concepto, desde el manejo de las relaciones interpersonales, la sexualidad y la gestión de las emociones tras el diagnóstico por VIH, dadas las configuraciones, estereotipos y por ende exigencias sociales sobre el ser mujer y el cuerpo femenino. Siendo este, un concepto que a nivel de esta propuesta investigativa se hace interesante pero no solo visto desde lo femenino, sino, desde un sistema binario cissexual que oprime todo lo que no considera “normal” y asume el VIH desde el estigma como una consecuencia de no establecerse en la norma de su sistema Hetero-Cis-Patriarcal, que a su vez estigmatiza desde las condiciones de sexo, identidad de género, orientación sexual y expresión de género como condiciones determinantes para contraer el virus.

Este artículo enfatiza que, aunque el VIH en las mujeres es un tema desde una perspectiva social y de salud, se han realizado menos investigaciones sobre las narrativas personales y su impacto en la conciencia social. La investigación pretende visibilizar las experiencias de mujeres cisgénero con VIH, que presentan estigma y discriminación, pero han cambiado la percepción de sí mismas tras el diagnóstico, y promover nuevas herramientas para gestionar sus vidas. El trabajo enfatiza la importancia de comprender que las mujeres pertenecen a un espectro más amplio y utilizar la narración de historias como un medio para educar e inspirar el crecimiento personal en entornos adversos.

2 Justificación

Esta investigación se centra en comprender cómo el VIH/Sida afecta a las mujeres cisgénero seropositivas, destacando que ni la orientación sexual ni la identidad de género deben limitar la comprensión del virus como una realidad que también las impacta. Como señalan Aristizábal Jiménez et al. (2020), los estudios que visibilizan las experiencias de estas mujeres son escasos, y resulta crucial abordar las violencias específicas que enfrentan debido a su vulnerabilidad y riesgo. A través de relatos de mujeres de la Corporación Lazos de Amor, Aristizábal Jiménez et al. (2020) muestran cómo estas mujeres han transformado el VIH en una oportunidad de vida, subrayando la necesidad de seguir investigando desde su autopercepción y las vulnerabilidades que las afectan.

Se encuentra necesario entonces desde el conocimiento del problema mujer y VIH, y los antecedentes investigativos hallados, narrar desde sus propias voces y vivencias como se han visto marcadas las mujeres cisgénero por el VIH por fuera de los estereotipos específicos que perpetúan la visión de la mujer en un rol binario y heterosexual; desde sus propias narrativas frente a su proceso de vida como se han reconocido o no, dichos estereotipos y estigmas, permitiendo a través de esto diferenciar las condiciones en las que se encuentra cada mujer previo a su diagnóstico y posterior a él, entendiendo de dónde surgen sus narrativas respecto al VIH, y si éstas cambian o se perpetúan tras el diagnóstico.

Se busca a su vez evidenciar si hay un lado positivo del VIH en la vida de las mujeres, desde todas aquellas capacidades, habilidades y herramientas que tras el diagnóstico han permitido que las mujeres que viven con VIH se empoderen y busquen continuar y mejorar sus vidas, y con ello empoderar a otras mujeres en el proceso, como puede ser el caso desde los vínculos que facilitan organizaciones como Lazos de Amor.

De acuerdo con lo anterior, se convierte la presente investigación: **Mujeres unidas por la vihda, experiencias de vida de mujeres cisgénero que viven con VIH de la Corporación Lazos de Amor**, en una oportunidad para aportar desde la academia y específicamente desde el trabajo social a la construcción de conocimiento frente a ser mujer y vivir con VIH, desde las experiencias de vida de estos sujetos, que por diversas causas llegan a este diagnóstico y han tenido que enfrentar esta situación con todos los cambios que conlleva para su estilo de vida, constituyendo esta una ocasión para reivindicar la voz y las experiencias femeninas desde otros lugares, otras capacidades, otras necesidades, y otros vínculos.

Con esto se pretende llegar a unos resultados que aporten al crecimiento social desde la desestigmatización del VIH, dando a conocer la percepción que las mujeres construyen de sí mismas a partir de la experiencia de vivir con el virus, para que se comiencen a construir nuevos relatos frente al VIH en la esfera pública que permitan reconocer múltiples visiones de lo que es el VIH desde un enfoque de derechos, diferencial y de género, para crear conexiones con otras experiencias de vida ajenas o no al virus.

Finalmente, esta propuesta busca abordar desde las realidades y experiencias concretas de mujeres cisgénero que viven con el virus de inmunodeficiencia humana y que hacen parte de la Corporación Lazos de Amor sus narrativas entorno a las capacidades, habilidades y necesidades que poseen desde sus experiencias de vida tras ser diagnosticadas con VIH y tras vincularse con Lazos de Amor; y como esto configura una percepción particular de sí mismas y de las otras pares, aportando a la comprensión social y cultural de este fenómeno.

3 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las capacidades y habilidades adquiridas para afrontar el diagnóstico de VIH, y las necesidades de formación en relación al virus que poseen mujeres cisgénero que viven con VIH, desde sus experiencias de vida y su vínculo con la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda de la Ciudad de Medellín - Antioquia?

4 Objetivos

4.1 Objetivo general

Comprender las capacidades y habilidades adquiridas para afrontar el diagnóstico de VIH, y las necesidades de formación con relación al virus que poseen mujeres cisgénero que viven con VIH, desde sus experiencias de vida y su vínculo con la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda de la Ciudad de Medellín - Antioquia.

4.2 Objetivos específicos

- Reconocer las experiencias de vida de mujeres con VIH y los imaginarios sociales contruidos a partir del estigma hacia quienes viven con VIH.
- Describir las estrategias empleadas por la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda para acompañar el proceso que enfrentan las mujeres que viven con VIH frente al estigma y la discriminación.
- Reconocer las capacidades y habilidades adquiridas por parte de un grupo de mujeres que viven con VIH para afrontar su diagnóstico a partir de sus experiencias de vida y su vínculo con la Corporación Lazos de Amor.
- Identificar las nuevas necesidades de formación que tiene un grupo de mujeres cisgénero que viven con VIH vinculadas a las estrategias de la corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda.
- Construir una propuesta de estrategia de formación que pueda aplicar la Corporación Lazos de Amor para atender las nuevas necesidades de formación identificadas a partir de las mujeres.

5 Marco teórico

5.1 Referente teórico

Entendiendo lo que implica el VIH como condición de vida para todas las personas, pero particularmente dimensionando lo que implica para las mujeres, dadas las condiciones sociales y culturales que pueden posicionarlas en un lugar vulnerable e invisibilizado; se hace necesario para la presente investigación contar con un referente teórico que actúe como marco de referencia para la comprensión de los efectos del diagnóstico de VIH para la percepción de sí mismas.

Y así, Este estudio busca comprender las capacidades y habilidades que desarrollan las mujeres ante su diagnóstico de VIH, a partir de sus experiencias de vida, así como identificar las necesidades de capacitación que tienen a través de su relación con la Corporación Lazos de Amor en Medellín, Antioquia. La investigación se realizó en un paradigma interpretativo extensivo, que, según Rico y Lorenzo (2006), permite centrarse más profundamente en los aspectos de los acontecimientos, sin conocer en general la materia como dinámica e interactiva, el comportamiento humano desde una perspectiva holística.

Además, este enfoque reconoce al sujeto como un ser comunicativo que comparte significados con otros, lo que facilita la comprensión de significados entre las mujeres, Lazos de Amor y el investigador, a través de dos formas de comunicación. En este contexto, los individuos interpretan la realidad y la evalúan de forma analítica-descriptiva. Se busca, por tanto, comprender los sentimientos de las mujeres sobre el VIH, en el entendido de que el conocimiento es relativo a los significados que las personas construyen mutuamente, como señala Rico y Lorenzo (2006). Por ello, se exploran una pluralidad de métodos y estrategias adaptadas a la condición humana.

La investigación simbólica (IS), teoría que, según Gadea (2018), se basa en tres principios fundamentales: el hombre tiene la capacidad de interpretar el mundo, y el sujeto y el entorno dinámicos y mutuamente contruidos. A través de la interpretación, la acción y la interacción humana se definen simbólicamente. Así los hechos no se interpretan de forma aislada, sino en relación con el contexto cultural que, si bien genera consenso, también abre la posibilidad de cuestionamiento. Como enseña Gadea (2018), los símbolos sociales no son universales ni objetivos, y sus significados dependen de la interpretación subjetiva de cada persona. IS, centrado en la conciencia y agencia de las personas, en esta investigación nos permite seguir la relación entre

las mujeres y el VIH desde una perspectiva social, sus contextos específicos visibles y con métodos adecuados para promover la transformación de los problemas sociales a través de la intervención.

A partir del IS se buscó como lo plantea Núñez Duarte (2018), contar con un conjunto de elementos básicos para entender la teoría de los movimientos sociales, desde la libertad de la conciencia de los sujetos y la interacción social de los mismos, es decir, lograr comprender desde las mujeres cisgénero que viven con VIH como seres sociales que están en interacción con el resto de una sociedad y cultura, y que desde su diagnóstico se han vinculado a OBC (organizaciones de base comunitaria) como Lazos de Amor, como han construido desde estas un lugar social que las ayuda en su proceso de comprensión y aceptación del VIH en sus vidas, como parte de sus procesos de interacción para la configuración del significado que le otorgan a sus vivencias entorno al VIH y su consecuente contribución a su desarrollo personal.

Esta investigación, centrada en las mujeres, integra el interaccionismo simbólico (IS) con las teorías feministas porque, como muestran García Alcaraz y Flores Palacios (2021), se trata de movimientos emancipadores que buscan erradicar la subordinación femenina y promover la igualdad. Las teorías feministas, aunque diferentes, comparten el objetivo de cuestionar la desigualdad social, criticar el enfoque patriarcal y pensar el género en diferentes ámbitos de la vida, con un importante impacto político. Al abordar el conocimiento y la acción de las mujeres, las teorías feministas no solo describen y explican la desigualdad de género, sino que también proponen formas de actuar para transformar la sociedad, como destacan García Alcaraz y Flores Palacios (2021). Se entiende entonces la categoría de género como las diferentes características sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad y cultura considera apropiados para los sexos, entendiendo éstas como una construcción social asociada a lo femenino y masculino, siendo una categoría que visibiliza estereotipos, prejuicios y la influencia de las relaciones en la construcción personal del género.

Son estas características las que permiten analizar las relaciones entre los diversos géneros y sexos, por ende, la comprensión de la relación hombre-mujer desde los parámetros culturales que indican las diferencias que *deben* existir entre *ambos* a nivel comportamental: atributos, roles, diferencias de acceso u oportunidades asociadas a cada una de esas características propias de cada sexo.

Por tanto, al entender la categoría de género desde lo que respecta a la presente investigación y a las posturas de su investigadora, se puede comprender que el interés no es

remarcar las diferencias entre los sexos y los géneros, sino comprender y develar las relaciones de desigualdad entre ellos otorgadas desde las concepciones y significados dados cultural y socialmente a la diferenciación entre hombre y mujer, y cómo estas afectan las relaciones sociales creando relaciones de poder, y diversos fenómenos sociales como lo es la violencia de género, que como se ha descrito anteriormente repercute en el riesgo y la profundización de problemáticas relacionadas y agudizantes para el ser mujer y vivir con VIH.

Partir entonces de los postulados de las teorías feministas se hace para comprender las implicaciones del género en la experiencia de vida de las mujeres, pues desde el desarrollo histórico que el movimiento social e intelectual feminista ha tenido como objetivo:

Develar los mecanismos políticos, económicos e ideológicos que han convertido las diferencias anatómicas en diferencias comportamentales, y con ello, en una diferencia política en clave de dominación y subordinación, creando un marco interpretativo que haga visible el género como una estructura de poder jerarquizada en favor de lo masculino (Cobo Bedia, 2000, p. 6).

Así bien, desde las teorías feministas se sitúa a las mujeres a partir de su multiplicidad de experiencias y espacios, como un sujeto político de estudio, buscando re-conceptualizar lo femenino por fuera de los términos dualistas del sistema sexo-género binario y a su vez del sistema cis-heteropatriarcal.

Partiendo entonces desde la visión del feminismo que nombra a la mujer como un sujeto político, es necesario entender críticamente las normas asignadas desde el patriarcado que definen la femineidad como una construcción normativa que coacciona la autonomía y libertad de las mujeres, desde cuyo reconocimiento el feminismo busca transformar críticamente los significados constituidos por este sistema patriarcal para legitimar la subordinación, poniendo en entredicho los espacios sociales asignados, develando mecanismos de opresión y cuestionando la insuficiencia de la democracia.

Por ello, ser mujer implica desde el feminismo según (Cobo Bedia, 2000) ampliar el espacio de acción social para tener una capacidad de intervención que llegue a transformar el entorno desde el diseño individual y colectivo de un destino social más equitativo, y desde allí, se puede plantear el reto que implica para esta investigación visibilizar el ser mujer y vivir con VIH, dada la necesidad

de enseñar a nivel social y político todas las falencias que hay para la atención de esta población, para la prevención, la des-estigmatización y, para evitar la discriminación o victimización hacia quienes viven con VIH, siendo estas condiciones importantes para generar ambientes seguros.

El reconocimiento de la categoría género parte de las relaciones de poder que segregan lo masculino y lo femenino como dos categorías opuestas, por lo que las oportunidades que han tenido las mujeres en este contexto han estado marcadas por el sesgo de las representaciones de lo femenino y lo masculino que el paradigma dominante ha impuesto, y según plantean Arias Guevara, (2018) y Carosio et al. (2012), el feminismo como teoría, praxis y proyecto ético político se contrapone a esta imposición separatista, buscando reivindicar la diferencia desde la diversidad de expresiones y tensiones del propio feminismo, observando la cotidianidad de las mujeres para aportar al análisis de lo que se considera invisible: la discriminación y la opresión sexual.

Desde este panorama, apuntar el lugar de la mujer desde el feminismo en lo social por medio de esta investigación, y específicamente desde un nuevo lugar de enunciación: el VIH, se da precisamente para lograr lo que apuntan Carosio et al. (2012), sacar a la luz la experiencia de las mujeres desde la reflexión sobre sus aportes y forma de habitar el mundo en la cotidianidad, pues lograr la emancipación es un ideal muy amplio, pero que visto desde las realidades concretas y situadas se puede lograr.

Por ejemplo, desde el reconocimiento de las realidades propias de las mujeres latinoamericanas con sus condiciones particulares de subordinación donde se articulan memorias, historias, luchas y propuestas, reconociendo que las mujeres existen de formas diversas, se puede ubicar testimonios y movimientos particulares, que en el caso de la presente investigación partirían desde su experiencia común: vivir con VIH, pero aun así con otra serie de factores que pueden marcar diferentes percepciones, caminos, luchas y procesos.

Desde este lugar de enunciación: Mujeres que viven con VIH, las teorías feministas constituyen entonces una herramienta conceptual que, como lo plantean García Alcaraz & Flores Palacios (2021) y Carosio et al. (2012), posibilitan la visibilización, el análisis y la explicación de las dinámicas de opresión basadas en la diferencia sexual, e interconectadas a otros estratificadores sociales que permiten entender que la problemática de manera situada, en un sujeto de acción social, transversalizados por unos objetos de opresión.

Adicionalmente, desde el proyecto crítico del feminismo se ha hecho importante incluir un abordaje de la *experiencia* como lo acotan plantean García Alcaraz & Flores Palacios (2021), con

el fin de dar sentido a lo oculto en el silencio, ya que constituye una herramienta potente para develar esas realidades subalternas entorno a la opresión y las relaciones de poder, desde un sustento empírico. Así, la experiencia es entendida desde esta investigación como un proceso dinámico del que parte la construcción de subjetividades y significados en la vida cotidiana.

Esta investigación, centrada en las mujeres, integra el interaccionismo simbólico (IS) con las teorías feministas porque, como muestran García Alcaraz y Flores Palacios (2021), se trata de movimientos emancipadores que buscan erradicar la subordinación femenina y promover la igualdad. Las teorías feministas, aunque diferentes, comparten el objetivo de cuestionar la desigualdad social, criticar el enfoque patriarcal y pensar el género en diferentes ámbitos de la vida, con un importante impacto político. Al abordar el conocimiento y la acción de las mujeres, las teorías feministas no solo describen y explican la desigualdad de género, sino que también proponen formas de actuar para transformar la sociedad, como destacan García Alcaraz y Flores Palacios (2021).

Así bien, el ISF que proponen Kleinman y Cabaniss (2019) citados por García Alcaraz & Flores Palacios (2021) hace referencia a convertir este medio teórico en un posicionamiento específico, una postura que reconoce el papel de las estructuras sociales a partir de la significación, para orientar desde allí las acciones de transformación social desde las virtudes del feminismo y del interaccionismo, potenciando resultados de análisis y metodológicos que tienen en cuenta al género como el resultado de un proceso socio histórico y cultural, donde el vínculo entre individuo y sociedad es el eje para comprender las dinámicas de reproducción, mantenimiento y transformación de las desigualdades que viven las mujeres y la sociedad en general, a partir de las experiencias y los significados en torno a las sexualidades.

El interaccionismo simbólico femenino (ISF) en esta investigación ofrece la oportunidad de ver a las mujeres como agentes activos que construyen significados a partir de sus contextos específicos, destacando la importancia de comprender estas experiencias, especialmente en América Latina, donde múltiples formas de opresión son, como el género, la clase y románticamente experimenta el poder del sexo. La reconstrucción de señales a partir de las voces de las mujeres puede ser una forma de resistencia contra la opresión y una forma de transformación, a través de su capacidad reflexiva. Esta postura teórica permite analizar las condiciones que generan desigualdad y visibilizar por qué las mujeres, especialmente las que tienen VIH, reciben un tratamiento invisible. A través del ISF se puede analizar la participación de mujeres cisgénero

en organizaciones comunitarias como la Corporación Lazos de Amor, integrando tanto la perspectiva de género del feminismo como el enfoque de derechos humanos, como lo demuestran García Alcaraz y Flores Palacios (2021). Según la Universidad de los Andes (2023), la perspectiva de género va más allá de la biología, ofreciendo una herramienta conceptual para analizar y cuestionar las relaciones sociales entre los sexos, mostrando cómo las voces y aportes de las mujeres han sido históricamente invisibles para la narrativa de lo masculino.

Esta investigación se centra en las voces de las mujeres que viven con VIH, considerándolas como el eje central, porque sus experiencias reflejan la realidad histórica de vulnerabilidad, violencia y silencio. Ante esto, se necesita un enfoque interseccional para abordar las múltiples variables que agravan sus problemas, exponer estos factores y buscar una sociedad más empática que reduzca el estigma y la discriminación relacionados con el VIH. Desde un interaccionismo simbólico feminista (ISF) y una perspectiva de género, esta investigación intenta comprender cómo la construcción social y cultural de género ha generado estereotipos que afectan principalmente a las mujeres con VIH, quienes presentan una doble vulnerabilidad. La razón es que las infecciones de transmisión sexual, vistas desde el cuerpo femenino, refuerzan los prejuicios que arrastran a las mujeres a los estereotipos morales, a su exclusión.

Así bien, desde esta investigación a partir ISF en juego con el enfoque de género, se busca lograr un aporte para las lecturas del feminismo, pues como lo plantea Carosio et al.(2012), es importante llevar al espacio público temas que se han considerado exclusivos del espacio privado, en este caso la sexualidad femenina desde el panorama de las ETS, ya que el VIH es un asunto que ha sido relegado al silencio, al secretismo y a la vergüenza, contrarrestando esto llevándolo a lo cotidiano y personal, develándolo desde realidades vividas e impulsando su transformación en la percepción social del lugar de la mujer desde el derecho a su cuerpo, que sigue estando negado a pesar del protagonismo de las mujeres en los procesos de cambio social.

Partiendo de ello, se evidencia la necesidad de tener presente el enfoque de derechos humanos, el cual como lo define (Ministerio de protección social República de Colombia & Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), 2023) se concentra en los grupos poblacionales marginados y excluidos, requiriendo un análisis de género y discriminación para llegar a quienes más lo necesitan con acciones transformadoras, por ello, desde el reconocimiento que hace el enfoque de género respecto a la búsqueda de igualdad de condiciones y derechos para las mujeres, se reconoce a su vez la necesidad de tener presente los derechos humanos como un eje transversal

de esa investigación, en el sentido que se evidencia para este contexto específico, que las mujeres que viven con VIH cuentan con unos derechos como todo ser humano, que deben ser reconocidos y visibilizados en sociedad, y a su vez evitar a toda costa vulnerar o discriminar con base en ellos.

Este enfoque de derechos bajo esta investigación permitirá exponer desde la realidad de las mujeres que viven con VIH herramientas adecuadas que ya han sido empleadas por ellas desde sus realidades para fortalecer las capacidades que tienen como titulares de derechos para exigirlos ante quienes deben otorgarlos, tomando como referentes la universalidad, la igualdad y la no discriminación.

Finalmente, desarrollar esta investigación desde los aportes teóricos del ISF con una mirada desde el enfoque de género y el enfoque de derechos, permite la apertura a diversas discusiones en torno al ser mujer y vivir con VIH, desde la comprensión de las narrativas de estas mujeres que han visto sus vidas cambiadas debido al diagnóstico, y con él, por muchos otros factores que las vulneran debido a las concepciones culturales del género y las diferentes situaciones en las que han visto afectados sus derechos, y que desde sus contexto particulares pueden configurar unas nuevas percepciones frente a lo que es ser mujer y vivir con VIH.

5.2 Referentes conceptuales

El objetivo general de esta investigación busca comprender las capacidades y habilidades adquiridas para afrontar el diagnóstico de VIH, y las necesidades de formación en relación al virus que poseen mujeres cisgénero que viven con VIH, desde sus experiencias de vida y su vínculo con la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda de la Ciudad de Medellín – Antioquia. Por lo tanto, se reconocen, desde allí una serie de categorías priorizadas para desglosar esta temática a lo largo de esta investigación.

Esta investigación se basa en el conocimiento del VIH, o virus de la inmunodeficiencia humana, un agente viral que afecta el sistema inmunológico y hace que el cuerpo sea vulnerable a las infecciones. El concepto *vivir con VIH* se refiere a quienes han adquirido el virus a través de fluidos como la sangre, los fluidos sexuales y la leche materna. Aunque el VIH requiere un tratamiento específico y un tratamiento adecuado con medicamentos antirretrovirales (TAR), que controlan la carga viral sin necesidad de tratamiento, permiten llevar una vida sana y normal. En este sentido, la no transmisibilidad, es decir una carga viral elevada, garantiza la no transmisibilidad

del virus. Además, quienes viven con el VIH no deberían revelar su diagnóstico en los lugares de trabajo o las escuelas, ni deberían ser discriminados por hacerlo. La investigación se centra en mujeres cisgénero que viven con VIH, entendiéndose como cisgénero aquellas cuya identidad y expresión de género coincide con el género asignado al nacer, según normas culturales y sociales.

En cuanto a temas de identidad de género, de forma concreta, ser cisgénero o ser una persona *cis* significa que el sexo que fue asignado al nacer concuerda con la identidad de género con la que la persona se identifica como individuo; ser una persona cisgénero conlleva a un privilegio social asociado, dado que se alinea con lo esperado socialmente en temas de género, y es un privilegio incluso para las personas que tienen otras desventajas sociales. Auto reconocerse como cisgénero significa que se reconoce el privilegio que conlleva serlo, pero desde esta investigación se emplea el término para no desconocer la existencia de otras identidades femeninas, sino para ubicar una de las que ha sido poco estudiada desde la investigación y abordaje del VIH.

De esta manera, las *mujeres cisgénero* son aquellas personas cuya identidad y expresión de género coincide con el sexo biológico que se les asignó cuando nacieron, pero cabe aclarar que este no refleja o condiciona necesariamente su orientación sexual y/o expresión de género, y a su vez desde los planteamientos de esta investigación no son factores en los cuales se centrará el estudio.

Desde este panorama, se hacen comprensibles las diferencias culturales y sociales que vulneran al sujeto femenino en razón de su identidad colectiva, pero desde el centro o foco de esta investigación hacia la vivencia del diagnóstico de VIH como un factor que entra en juego desde la opresión de la vivencia libre y segura de la sexualidad, se hace necesario comprender entonces que desde esta investigación el concepto de *mujer cisgénero que vive con VIH* hace referencia a las mujeres cuya identidad de género concuerda con su sexo biológico y por alguna situación llegaron a adquirir el VIH, y a asumir el diagnóstico como parte del devenir de sus vidas.

Con esta categoría no se busca desconocer otras identidades femeninas que viven con VIH, sino que se reconoce que esas otras identidades femeninas ya han sido estudiadas a nivel investigativo y que a través de este proyecto puede exponerse otra voz dentro del fenómeno del VIH/Sida que no ha sido escuchada y visibilizada al mismo nivel que otras poblaciones, y que sirve para darle un contexto más amplio al VIH y mejores posibilidades de respuesta al fenómeno en distintos niveles académicos, sociales y políticos.

Es importante entonces, ver a las mujeres cisgénero si bien como categoría grupal también como sujetos con vivencias particulares que, aunque tienen en común el diagnóstico de VIH, son

interpeladas por otros factores de vida que hacen de su experiencia subjetiva como mujeres una completamente particular en relación a las otras, pero precisamente desde las posibles diferencias y similitudes que se puedan encontrar en sus narrativas, son experiencias valiosas para compartir en sociedad.

Desde la posibilidad de compartir a través de este trabajo de grado las herramientas y habilidades adquiridas y construidas a partir del propio diagnóstico y el afrontamiento del mismo, y las necesidades que van creando y satisfaciendo a nivel de formación sobre vivir con VIH, especialmente desde la vinculación a una organización social como lo es la Corporación Lazos de Amor, se va creando un mejor panorama para otras mujeres que puedan adquirir el virus, ya que desde esta investigación se proyecta llevar estas historias de vida a otras mujeres con diagnóstico para llevarles esperanza, y a mujeres sin diagnóstico para crear en ellas conciencia sobre la prevención y el autocuidado.

Partiendo de ello, se logra comprender la importancia de las *experiencias de vida* como una categoría de esta investigación y como herramienta de la misma para la comprensión de esta realidad social, pues partiendo de entender la experiencia desde lo que expresa Larrosa (2006), este nos dice que no debe ser un concepto estrictamente definido, en tanto implica subjetividad y cambio constante, pues nace de una forma de estar en el mundo, una forma de habitar los espacios posibles tanto desde el conocimiento como desde el desconocimiento, por tanto dentro de esta investigación se identificará la experiencia a través de las narrativas del grupo de mujeres cisgénero que viven con VIH, dada esta característica en común, la vivencia del diagnóstico sus formas de conocerlo y entenderlo como parte de sus vidas.

De esta manera, la experiencia será identificada como lo plantea Larrosa (2006) desde todo aquello que les pasa como sujetos, es decir, todo aquello que les sucede como acontecimiento, pero que es ajeno al sujeto, que es producto de otros, algo que no es el sujeto sino exterior a él, ajeno y hasta extraño, pero que llega al sujeto de alguna manera. Por tanto, hablar de la experiencia o las experiencias es lo que constituye la vida para Larrosa (2006) que los sujetos hablen de aquello que les pasa y desde la expectativa de elaborar el sentido de eso que pasa y les pasa.

Por tanto, el lugar de la experiencia para que se adopta en esta investigación según este autor nace del yo, el sujeto mismo, porque la experiencia es siempre de alguien y frente a algo; en la experiencia siempre tiene lugar la subjetividad, la reflexividad, y la transformación, porque ese acontecimiento ajeno o extraño que pasa también *me* pasa, pues permite encontrar algo que se

desconocía y comenzar a vincularlo con la realidad propia, con sus sentimientos, pensamientos e ideas, abriéndose a su vulnerabilidad, dando paso a la transformación del ser. Por ello, en esta investigación se habla de la experiencia de las mujeres frente al VIH y desde el VIH, pues es una experiencia propia, subjetiva, adaptada a sus factores y vivencias particulares donde se puede hallar sentimientos, ideas y pensamientos iguales o distantes en otras que lo han pasado o no lo han pasado, pero permitiendo siempre la transformación a través del padecimiento de este acontecimiento: el VIH, o la empatía frente a este suceso que viven otras y otros.

Según Larrosa (2006), la experiencia es finita y física, la vida a través de los sentidos y el significado del sujeto, que refleja la singularidad de cada experiencia. En esta investigación, sus ideas se llevan a las narrativas de mujeres cisgénero que viven con VIH, destacando la alteridad y singularidad de cada historia. Aunque puedan compartir un diagnóstico, cada historia es única y necesaria para generar verdadera empatía y reducir el estigma y la discriminación. Reivindicar la experiencia, como sugiere Larrosa (2006), es el valor de la subjetividad, la finitud y la vida, aspectos muchas veces subestimados por otras ciencias. A través de sus relaciones con Corporación Lazos de Amor, estas mujeres intentan compartir sus experiencias, no sólo del diagnóstico, sino también como mujeres viviendo con VIH. La investigación no pretende darles una voz de autoridad sobre el fenómeno, sino resaltar que cada experiencia es valiosa y privada, para reivindicarla sin frivolidades ni comportamientos normativos.

Estas experiencias de vida se identificarán por medio de un lenguaje: las narrativas de cada mujer, pues estas constituyen un fenómeno humano en el que se logra expresar la pluralidad, la diversidad y la heterogeneidad de los sujetos y que enriquecen la idea de un conocimiento que se construye en tensión desde distintas vivencias que pueden ser leídas desde ópticas diferentes. Lo cual de-construye el ideal de *Verdad* (en singular y con mayúscula), como lo acotan Arias Cardona & Alvarado Salgado (2015) al hablar de investigación narrativa, para dar paso a la idea de *verdades* (en plural y con minúscula) que se entretajan en el hecho mismo de narrar y en la construcción del propio relato, de reconstruir las experiencias de vida desde la narración de los hechos vividos y sentidos.

De esta manera, y de acuerdo con (Pimentel, 2005) y (Carrillo Navarro, 2010) se entenderá para esta investigación el concepto de *narrativas* como los relatos significativos que hacen parte de una realidad subjetiva, atravesada por una o varias historias, y por una afectación dada (positiva o negativa) que define cada narración. En ese sentido, las narrativas no son estáticas, sino que

cambian a través del tiempo, según el momento de vida del narrador o la narradora, y según la significación o reflexividad que le dé a su historia.

Así, las narrativas dan lugar a la lectura de las *experiencias de vida*, a través de relatos o historias, herramientas a través de las cuales las mujeres que viven con VIH expresan sus experiencias por medio de esta investigación. *Los relatos* constituyen, la manera en la que se decide contar una historia desde los acontecimientos vividos, y *las historias* hacen referencia a la construcción cronológica de los acontecimientos que relatan las mujeres.

Desde las *experiencias de vida* se identifica entonces la forma en la que cada mujer logró *afrentar su diagnóstico de VIH*, introduciendo así esta categoría *afrentamiento del diagnóstico de VIH*, la cual se entiende desde esta investigación como la forma en la que cada mujer desde sus *experiencias, capacidades y habilidades* logró aceptar el diagnóstico y el momento en el que decide hacer todo lo posible por cuidarse y continuar con su vida a pesar del *estigma o discriminación* sentida y presente en su contexto; esto al saber que *afrentar* según la Real Academia Española, (2023) como concepto significa hacer cara a un peligro, problema o situación, es decir, hacer frente a una situación concreta, en este caso: el *diagnóstico de VIH*.

En cuanto a los factores que les permiten afrontar o aceptar su diagnóstico, se reconocen desde esta investigación los conceptos de *capacidades y habilidades adquiridas*, entendiendo las capacidades como la aptitud, talento o cualidad que dispone alguien para el buen ejercicio de algo, la oportunidad, lugar o medio para ejecutar algo (Real Academia Española RAE, 2021a); y las habilidades son la capacidad y disposición para algo (Real Academia Española RAE, 2021b).

Es decir que las *capacidades* son esas circunstancias, condiciones, cualidades o aptitudes especialmente intelectuales que permiten que las personas desarrollen algo, en este caso que las mujeres que viven con VIH afronten su diagnóstico de manera positiva, por tanto, sus *capacidades* dependen de sus *habilidades*, que es el momento en el que deciden tener la disposición de recurrir a sus capacidades para *afrentar su diagnóstico* de manera positiva, aprovechando cada una de sus potencialidades para aprender sobre el VIH y mejorar su calidad de vida, pues las habilidades requieren de formación para mejorar la capacidad de afrontar el diagnóstico.

La forma en que las mujeres afrontan el diagnóstico de VIH depende de los recursos y habilidades que reciben, que están influenciados por las percepciones sociales. Según García Rodríguez (2019), los imaginarios sociales son representaciones compartidas por grupos que moldean el pensamiento y la acción colectiva, aportando significados y esquemas simbólicos que

dan sentido a la realidad. Estas imágenes permiten a los individuos comprender y posicionarse frente a fenómenos como el VIH, formando una percepción colectiva basada en lo vivido y lo construido socialmente. Si bien cada persona vive estas imágenes de manera diferente, al mismo tiempo crean un tejido de inteligibilidad que da significado a las experiencias individuales y colectivas, y proporciona una comprensión de la realidad invisible que rodea a estos fenómenos por lo que los imaginarios son “*ejes de articulación del pensamiento y de la acción social*” y “*formas creativas de vivenciar lo desconocido*” (Baeza como es citado por García Rodríguez, 2019, p. 38).

Por esta razón, también desde los *imaginarios sociales* se construyen una serie de *prejuicios*, que hacen referencia a características de connotación negativa que no tienen validez en relación con la realidad vivida por otras y otros, imaginarios prejuiciosos que afectan a las poblaciones minoritarias o más vulnerables, desde donde se desencadena el *estigma* y la *discriminación*, en este caso puntal referente al VIH, en razón de pensamientos o creencias colectivas erróneas que existen frente a dicho virus.

De esta manera se crean los *estigmas*, los cuales a lo largo de esta investigación se entienden como todas las etiquetas que existen hacia las personas que tienen una condición diferente a las normalizadas, en este caso hacia las personas que viven con VIH, pues son marcas que etiquetan a estas personas vulnerables que devienen de comportamientos o pensamientos de superioridad que se desarrollan en el marco de las desigualdades sociales, y que no se basan en la comprensión real del VIH como una condición de salud, sino en los imaginarios sociales erróneos y prejuicios.

De allí, desciende la *discriminación* que se entiende aquí como las actitudes y/o acciones negativas hacia las personas que viven con VIH, ya que cuando el prejuicio se convierte en estigma y las personas actúan en consecuencia a este, es que se da la *discriminación*, pues se trata diferente a seres humanos que tienen los mismos derechos, pero que se consideran inferiores o desiguales por su condición de salud vista desde el prejuicio asociado a sus causas.

Es decir, que el conjunto de prejuicios que se generan hacia estas personas conlleva en muchos casos a la *discriminación*, que son concretamente los actos o comportamientos en contra de estas personas y sus derechos, fundamentados en dicho *estigma*, es decir en dichas creencias o pensamientos colectivos en relación con el VIH configurados desde el desconocimiento y los prejuicios o estereotipos sociales.

Como lo plantean Fuster Ruiz de Apodaca et al., (2014), el *estigma* y la *discriminación* tienen importantes consecuencias en la vida de las personas con VIH, y la existencia de rechazo hacia estas personas acarrea grandes implicaciones en su salud psicológica, su salud física y su calidad de vida, sin embargo, las personas que viven con este virus no son receptores pasivos del rechazo, sino que son personas activas que responden y afrontan el rechazo y la discriminación de diversas maneras.

Por ello, volviendo al concepto del *afrontamiento del diagnóstico de VIH*, basados en lo que estos autores consideran, al existir diferentes tipos de prejuicios se pueden crear diferentes estresores para las personas estigmatizadas, y estos, pueden requerir tipos diferentes de afrontamiento, tanto frente al diagnóstico, como al rechazo de manera inmediata.

En este sentido, Fuster Ruiz de Apodaca et al., (2014) dividen el afrontamiento en ciertos tipos de estrategias: el afrontamiento de control primario donde se busca influenciar los eventos o condiciones para sentir control sobre estos, para resolver el problema o regular las emociones o su expresión frente a ello; El afrontamiento de control secundario, donde se intenta adaptar a la situación y cambiar la percepción o sentimiento frente al hecho; y el afrontamiento de evitación o des-implicación frente al hecho estresor.

Hablar entonces del *afrontamiento frente al diagnóstico* como una respuesta ante el estigma y la discriminación presentes en la sociedad incluye hablar de los imaginarios sociales presentes en el contexto cercano a cada mujer, los cuales implican una respuesta subjetiva basada en los conocimientos o desconocimientos previos ante el VIH, que implican a su vez, la necesidad de aprender y desaprender sobre este para poder asumir el diagnóstico de una manera que permita generar respuestas efectivas para continuar con la vida tanto desde lo biomédico, como lo emocional y lo social.

Reconocer así la percepción que tiene cada mujer que vive con VIH de sí mismas es importante, pues constituye una noción que permite identificar el autoconcepto asociado a los imaginarios sociales y como este repercute en el afrontamiento, entendiendo “*percepción de sí misma*” como la idea o imagen mental que tiene cada persona sobre su propio ser, personalidad, habilidades, cualidades, defectos y demás. Entendiendo que esta percepción proviene de las reacciones de cada mujer a las propias experiencias, dado el nivel de afectación que estas le generan.

De esta manera, identificar estas *percepciones sobre sí mismas* partirá de escuchar las experiencias de vida de mujeres que viven con VIH, para identificar cuáles han sido sus reacciones y la afectación ante cada una de esas vivencias que han marcado sus vidas, específicamente desde las implicaciones del conocimiento del diagnóstico de VIH, y esto permitirá a su vez establecer cuáles han sido esas *capacidades y habilidades* que les han ayudado a *afrentar su diagnóstico*, construyendo o identificando desde allí, una imagen general de algunas necesidades que las mujeres tienen en cuanto a *capacidades y habilidades* por desarrollar o mejorar para enfrentar su diagnóstico y continuar con sus vidas desde un estilo de vida saludable.

Así bien, la identificación de lo que se pretendía desde esta investigación partió de la posibilidad de acercarse a esta población de mujeres que viven con VIH desde los vínculos que estas han gestado con la Corporación Lazos de Amor, entendiendo el *vínculo* como concepto desde los planteamientos de Pichon-Riviere (1980), quien hace referencia con este a la forma particular en que un sujeto se conecta o relaciona con los otros o lo otro, creando una estructura que es particular para cada caso y para cada momento, construyendo una relación particular con estos, desde una pauta de conducta con o hacia ese o eso.

El vínculo es un concepto instrumental en psicología social que toma una determinada estructura y que es manejable operacionalmente. El vínculo es siempre un vínculo social, aunque sea con una persona; a través de la relación con esa persona se repite una historia de vínculos determinados en un tiempo y en espacios determinados. Por ello el vínculo se relaciona posteriormente con la noción de rol, de status y de comunicación (Pichon-Riviere, 1980, p. 47).

Es decir, que desde la noción de vínculo en esta investigación se hará referencia a las relaciones interpersonales que se establecen desde un sujeto hacia otro, otros o hacia algún objeto, como lo pueden ser los vínculos políticos hacia alguna organización o los vínculos hacia las personas que constituyen una red de apoyo para las mujeres que viven con VIH; y estos vínculos pueden representar relaciones positivas o negativas para el desarrollo personal de cada una de ellas; por tanto, desde esta investigación se identificarán esas relaciones gestadas por las mujeres que viven con VIH con la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda.

Esto a su vez, permite establecer las relaciones entre dicho vínculo y las *necesidades de formación en relación al virus de inmunodeficiencia humana* que como concepto de este proyecto hace referencia a esas situaciones, conocimientos o aprendizajes que las mujeres que viven con VIH consideran necesitar mejorar o aprender en relación al propio virus y a sus implicaciones sociales, emocionales y físicas, para salir del desconocimiento que puede generar barreras en el afrontamiento positivo del diagnóstico y por ende, que ayudarían a que las mujeres continúen con sus vidas de manera efectiva hacia una calidad de vida o bienestar dependiendo de sus percepciones.

6 Metodología

Mujeres unidas por la vihda: experiencias de vida de mujeres cisgénero que viven con VIH de la Corporación Lazos de Amor es un proyecto de investigación que se desarrolló a partir del presente diseño metodológico como estrategia que guio las diferentes fases del proceso investigativo para cumplir cada uno de los objetivos descritos anteriormente.

Este proyecto de investigación aborda un tema social de actualidad que por su afectación a la vida de las mujeres se ha hecho fundamental estudiarlo, pero a su vez, se ha hecho por un interés personal y profesional, pues desde las posturas de una futura profesional del trabajo social que busca generar a través de este proyecto impactos positivos a nivel social que ayuden a empoderar a las mujeres y les permitan disfrutar de una vida sexual plena, segura y placentera.

Adicionalmente desde ese lugar como trabajadora social, la motivación para este proceso investigativo se vio permeada por la experiencia personal frente al VIH, al compartir el proceso de un ser cercano, valioso y amado, quien ha sido ese pilar para aprender del tema, querer comprender, abrazar y visibilizar esta situación, buscando siempre ser parte del grupo de apoyo de ese ser querido, para que otras personas más allá de sus profesiones o historias de vida, aprendan y deseen ser parte de una red de apoyo social positiva.

Tener la posibilidad a través de este proyecto de compartir las experiencias de vida de mujeres que viven con VIH desde la descripción de esas narrativas entorno al afrontamiento del diagnóstico y la comprensión de los vínculos con organizaciones como la Corporación Lazos de Amor desde los resultados y la socialización de este proceso, se convierte en una posibilidad de empoderar a otras personas y específicamente a otras mujeres, posibilitando que se conozcan estas historias de mujeres VIH positivas a través de sus experiencias, para demostrar la importancia de conocer en sociedad más a fondo lo que implica o significa el VIH, y la reproducción de nuevas formas de auto concebirse y vivir la vida, el cuerpo, la sexualidad y el placer.

De esta manera, la presente investigación se realizó desde un enfoque cualitativo, ya que este facilita aproximarse a las realidades sociales para indagar sobre ellas, pone en cuestión los universalismos y los enfoques estructurales para situar la mirada en el sujeto de la acción, en sus contextos particulares con sus determinantes y singularidades culturales, que evidencias las distintas maneras de vivir, pensar y sentir sobre los acontecimientos por los que han cruzado sus historias personales (Galeano Marín, 2012), esto dado a que particularmente a lo que se buscó

describir: la capacidades y habilidades adquiridas para afrontar el diagnóstico por parte de mujeres cisgénero que viven con VIH, y las necesidades de formación que ellas identificaron frente a las implicaciones del virus en su vida, desde sus propias narrativas y experiencias, desde sus propias voces, historias y sentires, frente a la percepción de sí mismas y lo que ha implicado en estos aspectos su vínculo con la Corporación Lazos de Amor.

Por tanto, la investigación se sitúa en la perspectiva del paradigma interpretativo, desde el estilo histórico hermenéutico, a través de los cuales se buscó darle sentido a la realidad por medio de la interpretación y comprensión desde lo descrito por el sujeto investigado, pues se reconocen las diferencias y subjetividades de los sujetos al momento de construir la realidad (Martínez Godínez, 2013), abordándolos desde las experiencias tal cual como son vividas, comprendiendo lo que revelan a partir de ellas, dándole importancia al lenguaje y la comunicación para dar significado a estas realidades, y a su vez dar sentido a la experiencia dando importancia a las intenciones, experiencias y opiniones de todos los participantes.

Por su parte, la investigadora desde este paradigma se reconoce como intérprete de las realidades construidas por los sujetos de estudio, aceptando que no hay forma de suspender sus propios supuestos, ya que todo lo que vive y experimenta durante la investigación está completamente relacionado con sus intereses, valores, y explicaciones del mundo, y hasta con sus vivencias personales, pero esforzándose para no juzgar lo que observa, sino por el contrario, estar abierta a entender e interpretar hasta lo más mínimo para encontrar todo lo que es relevante en y para la investigación.

De esta manera, el enfoque teórico-metodológico que tendrá esta investigación es la fenomenología dado que esta se interesa por comprender el fenómeno social a partir de la visión de los sujetos inmersos en él, y en este sentido, de acuerdo con Galeano Marín (2012) como corriente teórica, esta describe el mundo de los actores que son objeto de estudio, en un tiempo y un espacio determinados, explica la esencia de los actores sociales y los significados que da cada sujeto a su realidad, teniendo en cuenta que la conducta humana, lo que las personas dicen y hacen, es producto del modo en que definen su mundo.

Desde este enfoque se empleó como estrategia de investigación las narrativas, pues como método propio de las ciencias sociales busca acceder al conocimiento sin la pretensión de establecer reglas generales sino como lo establecen Arias Cardona & Alvarado Salgado (2015), proporcionando descripciones obtenidas desde los propios sujetos, que ayuden a entender cómo

construyen y reinterpretan el significado de sus acciones o experiencias vividas en distintos contextos sociales, considerando sus conocimientos, creencias, motivaciones, valores y cómo interactúan con los otros.

Las narraciones constituyeron la entrada al mundo de las mujeres que viven con VIH desde sus propias voces, como lo plantean Arias Cardona & Alvarado Salgado (2015), fue el camino para aproximarse de forma adecuada a las acciones, circunstancias, relaciones, y demás elementos de la experiencia de las mujeres, pues va más allá de solo listar eventos en orden cronológico, pues organiza estos hechos de manera que se vuelvan comprensibles como un todo, un todo particular dentro de la experiencia de cada mujer, pero interconectado con las demás debido al diagnóstico y a su vínculo con Lazos de Amor.

La narrativa como estrategia ha permitido como acotan Arias Cardona & Alvarado Salgado (2015), que las personas a través de la historia y los relatos den sentido a sus vidas al conectar a través de ellas con el pasado, el presente y el futuro en relación a su contexto, dado que narrar implica dar forma y re-significar lo vivido en palabras, ideas y emociones, demostrando con ello que la realidad es subjetiva, de una configuración particular y compleja, ya que en la propia narración se retoman también los relatos de otros entramando un marco de significados y prácticas.

Consecuente con ello, se hizo potente poner sobre la mesa a través de esta investigación las experiencias de vida de diferentes mujeres frente al diagnóstico, para comprender esta realidad desde las narrativas que ellas construyen de manera particular y colectiva frente a este hecho y fenómeno, creando significados y re-significando estos relatos y experiencias. De esta manera, la metodología de la investigación narrativa no se configura como un proceso lineal sino que parte de la retroalimentación y comunicación permanente entre el investigador y los participantes para aproximarse a la comprensión de sentidos y significados (Arias Cardona & Alvarado Salgado, 2015), por lo tanto, fue la indicada para el alcance que pretendía tener la investigación, ya que se basa en el poder del diálogo, de la construcción del conocimiento a partir de las realidades vividas, y da valor y significado a que la realidad se convierta en texto, desde donde se construyeron entre las participantes y la investigadora los datos que fueron analizados en el proceso para la construcción de los resultados consignados más adelante.

No se habla entonces de la recolección de la información sino de la construcción de los datos, pues a través del diálogo entre la investigadora y las participantes se llegó a esas narrativas frente a las experiencias vividas en este contexto específico: vivir con VIH. Es decir, que el dato

no es preexistente, sino relacional y posible a través de las diversidades del lenguaje como lo expresan Arias Cardona & Alvarado Salgado (2015). Así, esta metodología se interrelacionó perfectamente con el marco teórico planteado, ya que desde la fenomenología y la investigación narrativa se logró lo que el ISF pretende, proporcionar un enfoque orientador a esta investigación social, centrándose en comprender los fenómenos psicosociales desde la perspectiva de quienes los experimentan: las mujeres que viven con VIH. Más que seguir pasos específicos o técnicas, fomenta la creatividad e imaginación, adaptando la observación para reconocer y comprender la experiencia de los protagonistas de la historia como señalan García Alcaraz & Flores Palacios (2021).

A nivel metodológico entonces, el ISF como lo exponen García Alcaraz & Flores Palacios (2021) hace posible el reconocimiento de que la situación de investigación es, en sí misma, una interacción simbólica y una acción conjunta, un encuentro intersubjetivo desde una relación horizontal y cooperativa en este caso entre investigadora e investigadas. A pesar de que no hay un método feminista para acercarse a este proceso se implementaron los métodos y técnicas que se consideraban más acordes para escuchar las voces de las mujeres y capturar las características de sus entornos simbólicos. De esta manera, el ISF ofreció una vía teórica para construir una estrategia metodológica desde las narrativas, acorde al fenómeno que se estudió, permitiendo reconocer la potencialidad reflexiva tanto de quien investiga como de los sujetos de investigación como señalaban García Alcaraz & Flores Palacios (2021), pues permitieron acercarse a los temas propios de la realidad de las mujeres desde sus experiencias, acciones y las perspectivas, logrando un proceso investigativo sensible y orientado por las voces de las mujeres y su contexto situado, facilitando la transformación y lucha contra las desigualdades sociales, en este caso frente al abordaje del VIH/sida.

El nivel de la presente investigación *Mujeres unidas por la Vihda* fue de tipo descriptivo, ya que desde la descripción de las narrativas de un grupo de mujeres cisgénero que viven con VIH buscó la comprensión de las capacidades y habilidades adquiridas por cada una de ellas para afrontar su diagnóstico de VIH, y a su vez, permitió establecer las necesidades de formación en relación al virus que poseen estas mujeres, desde sus experiencias de vida y su vínculo con la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda de la Ciudad de Medellín - Antioquia. Esto dado que las experiencias vividas por ellas desde su realidad concreta: el diagnóstico de VIH, permitió visibilizar esas narraciones desde las propias expresiones de lenguaje de las mujeres; desde sus

historias, relatos, emociones y sentires, permitirá sensibilizar a otras y otros sobre la realidad del VIH, y posiblemente, acercarse a quienes necesitan esas voces para su afrontar su experiencia de vida desde el diagnóstico.

Las técnicas que se usaron para el proceso de recolección de la información partieron de: un rastreo bibliográfico, entrevistas narrativas y a profundidad a las mujeres cisgénero que viven con VIH y hacen parte de la Corporación Lazos de Amor, entrevistas a experta del área de la salud en temas de atención a mujeres seropositivas; el rastreo de narrativas a nivel bibliográfico, y la observación participante en actividades desarrolladas por Lazos de amor con las mujeres (grupos de apoyo presenciales y virtuales).

La cercanía con las narrativas e imaginarios sociales frente al tema a través de la asistencia a los eventos, actividades y momentos ofrecidos por lazos de amor para las mujeres permitió la construcción de diarios de campo muy descriptivos. Dado que, la observación participante durante estas actividades de la Corporación en conjunto con la entrevista a Cindy Marcela Zapata directora de la Corporación, permitió abrir paso para el reconocimiento de cada una de las estrategias empleadas por Lazos de Amor Unidos por la Vihda para acompañar el proceso que enfrentan las mujeres que viven con VIH a las que acompañan, específicamente frente al estigma y la discriminación.

Finalmente, desde estas técnicas se construyó una ruta dinámica para reconocer las capacidades y habilidades adquiridas por las mujeres para afrontar su diagnóstico a partir de sus experiencias de vida y su vínculo con la Corporación Lazos de Amor, identificando las nuevas necesidades de formación que ellas consideran importantes para su proceso. Para complementar esto se realizaron dos grupos focales con la aplicación de técnicas interactivas para plasmar sus aprendizajes, experiencias y necesidades como insumo para una posible socialización creativa que tenga las voces e ideas de las mujeres, de manera confidencial y segura, donde se compartan los resultados de la presente investigación y se acerquen estas experiencias a nuevas personas.

Esto dado a que, como lo plantean Arias Cardona & Alvarado Salgado (2015) existen una pluralidad de técnicas provocadoras de las narrativas que convocan herramientas de múltiples disciplinas sociales y educativas, que abren la puerta a la potencia creadora de quien investiga, pues los instrumentos prediseñados pueden cambiarse por propuestas creativas.

7 Resultados

7.1 Capítulo I. Imaginarios sociales frente al VIH, una mirada desde el estigma y la discriminación hacia las experiencias de vida de mujeres cisgénero que viven con VIH.

A nivel histórico el acontecimiento VIH/sida inicia en el año 1981 cuando el CDC de Atlanta, Georgia en Estados Unidos informa del estudio de 5 casos de HSH con un tipo de neumonía particular, que se convierten más adelante en 41 hospitalizaciones de HSH en Nueva York y San Francisco con sarcoma de Kaposi y fallas del sistema inmune, donde empieza a nombrarse *cáncer de los gays* como señala Grmek (1992).

Esto llamó la atención de la población general por su particularidad en medios de comunicación, y de los médicos, quienes comenzaron a investigar estos casos; pero solo para 1982 se comenzaron a registrar casos similares en otros grupos de personas: consumidores de drogas, trabajadores y trabajadoras sexuales, receptores de transfusiones sanguíneas, y hasta en algunas personas inmigrantes, por lo que nace siendo una enfermedad que se adjudica a otros, otros vulnerables, otros desconocidos, otros pecadores, todos marginalizados. Y es para este año cuando se cataloga como el Virus de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Sida), pero coloquialmente conocido como sida, señalando a los “*sidosos*” por estar relacionados con la muerte.

En Colombia particularmente como indica Céspedes Londoño (2004) la historia parte de la mediatización de estos hechos internacionales, y el primer caso local aparece para 1983 en Cartagena en el hospital del Caribe, donde llega una mujer presuntamente trabajadora sexual con una sintomatología similar a estos casos internacionales, lo que ayuda a impulsar ese imaginario social de que solo era una enfermedad propia de HSH y trabajadores sexuales, una enfermedad relegada a esos otros, que nada tenían que ver con las personas *moralmente correctas*, y por ende las mujeres que llegaban a él eran moralmente juzgadas.

El VIH desde sus inicios ha sido visto entonces como una enfermedad de “gays” e inmorales, como lo exponen Grmek (1992) y Céspedes Londoño (2004), una condición de salud que ha sido relegada a las prácticas sexuales consideradas como moralmente inadecuadas, calificadas de pecado o no naturales; por lo que se creó un imaginario social en quienes no eran homosexuales desde la creencia de que este tema no era con ellos, que era una enfermedad ajena a

sus formas de vida o imposible de que les sucediera al considerar sus estilos de vida, especialmente para aquellos heterosexuales con relaciones técnicamente monógamas, donde la infidelidad puede ser naturalizada y no tenida en cuenta como un riesgo de transmisión.

Adicionalmente debido a lo difícil que fue llegar a un tratamiento efectivo el VIH también se relacionó con una enfermedad catastrófica, un diagnóstico de VIH se convertía en una sentencia de muerte, una condena a morir de sida, pues no se tenía tratamiento ni empatía para que estas personas fueran atendidas desde el sector salud de manera adecuada, por lo que fue la misma comunidad LGTB de la época de los 80, especialmente las mujeres lesbianas las que empezaron a acompañar a estos pacientes en sus lechos de muerte.

Para 1984 se logra sintetizar el agente causante de la infección, pero solo hasta 1988 dentro de una cumbre mundial de salud y asamblea de la ONU, se hace un acto de reconocimiento oficial a la gravedad e importancia de la lucha contra el VIH, al declararse el primero de diciembre como el día mundial en conmemoración de la respuesta contra el VIH/sida. Pero como lo manifiesta Roldán Pérez (2019), este fue un proceso mediático donde se habló de una enfermedad que era exclusivamente de homosexuales y drogadictos,

Era el terror. No se podía ni mencionar esta patología, pero todos le temían y, aun así, seguían apareciendo nuevas conductas de riesgo: morían personalidades, actores, deportistas, políticos, pobres y ricos, hombres y mujeres y, lo más doloroso que pude ver en todos mis años de lucha y sacrificio, los que no eran homosexuales, ni prostitutas ni drogadictos, ni tenían relaciones sexuales: los niños, los bebés. (Roldán Pérez, 2019, p. 17)

Sin embargo, se mediatiza el VIH/sida como la enfermedad perteneciente a unos grupos poblacionales específicos en razón de sus comportamientos de riesgo a nivel sexual y comportamental, a quienes se les temía y se les consideran focos de infección, aunque existieran otras poblaciones afectadas, aun así estos eran rechazados y se veía a otros como víctimas inocentes como en el caso de los menores de edad. De allí, se genera un imaginario generalizado socialmente donde el VIH solo se considera un riesgo para estas personas: HSH, personas en situación de prostitución, personas que consumen PSA (sustancia psicoactivas) especialmente inyectables, personas transgénero, PPL (personas privadas de la libertad) y posteriormente habitantes de calle,

de quienes se tenía que huir, pues se pensaba que era infeccioso, es decir que se adquiriría por vías contagiables, alejado de las verdaderas formas de transmisión.

Por tanto, el VIH ha sido visto desde entonces en razón de este proceso histórico, como un castigo para este tipo de personas por sus comportamientos o prácticas reprochables, lo que causa un desconocimiento frente a la realidad del VIH desde sus vías de transmisión y las consecuencias a nivel de la salud física y mental de quienes lo portan, y a su vez, esto ha generado riesgos de adquirirlo para quienes tienen estos pensamientos, pues no se concientizan de la importancia de las prácticas de cuidado y prevención, pues “Hay todavía, después de estos años, muchos interrogantes y pocas respuestas, Las pocas nos dejan más preguntas que tampoco han tenido una verdadera verdad. [...] nos niegan su verdadero origen” (Roldán Pérez, 2019, p. 16).

Entonces debido a esta mediatización que generalizó ideas erróneas y sectorizadas frente al virus el miedo y el rechazo se apoderaron del imaginario colectivo, por lo que particularmente en Colombia este hecho se caracterizó por el terror, pues

La información que llegaba era: Sida igual marica, Sida igual pecado, Sida igual muerte, y otras cosas más temerosas. Además, se escondía la enfermedad, las entidades gubernamentales de salud no se prepararon, no había programas de prevención, la comunidad médica poco conocía y mucho temor le tenía a esta peste, como dijeron algunos. [...] El decir de los que no estaban pringaos era: “¿de qué se murió aquel?”, “de lo que se mueren las locas”. Ni pronunciaban la palabra SIDA (Roldán Pérez, 2019, p. 17).

Es entonces a raíz de esto que se configuró un imaginario social frente al VIH a nivel mundial y local, señalando a quienes tenían esta enfermedad fruto del tabú y el desconocimiento, lo que ha hecho como señala Roldán Pérez (2019) que se reproduzcan las formas de estigmatización que hasta hoy existen. Esto entendiendo que este imaginario social está cargado de unos prejuicios hacia quienes viven con VIH, es decir, ideas de connotación negativa que están alejadas de la realidad y afectan a quienes viven con él y han llevado a diferentes poblaciones vulnerables a adquirirlo.

El estigma son entonces esas etiquetas y prejuicios hacia todo lo que se sale de la norma social, del preconcepto de lo debido, bueno y moral, donde entran las personas que viven con VIH, marcados por ese imaginario social configurado colectivamente, donde existen pensamientos de

superioridad desde quienes no tienen el virus, que se desarrollan en el marco de las desigualdades sociales, y que no se basan en la comprensión real de este como una condición de salud, sino en ideas erróneas y prejuiciosas.

De esta manera, el estigma es producto de una serie de prejuicios que se convierten en una idea generalizada frente a algo, que invisibiliza esa realidad, por ello, el estigma frente al VIH lo define como una enfermedad propia de ciertas poblaciones y producto de ciertos comportamientos erróneos, y debido a dicho pensamiento se genera la discriminación, que en este contexto son las actitudes negativas hacia las personas que viven con VIH, las cuales se justifican desde ese estigma.

El conjunto de prejuicios que se generan hacia estas personas conlleva entonces a la discriminación, actos o comportamientos en contra de las personas que viven con VIH y también de sus derechos, fundamentados en dicho estigma, en esas creencias o pensamientos colectivos en relación con el VIH configurados desde el desconocimiento, la ignorancia, los prejuicios o en los estereotipos sociales creados frente al virus.

Así bien, se esboza aquí inicialmente este panorama frente a cómo el VIH es visto en sociedad de manera generalizada, una visión que ha permanecido vigente a través de las historias de virus, especialmente en las poblaciones de mayor edad, quienes desconocen sus fuentes de transmisión más allá de lo sexual, ligando la sexualidad a la idea moral de pecado

Mientras, por otra parte, en las poblaciones más jóvenes se evidencia el imaginario de despreocupación, pues debido a lo anterior, no se ha desarrollado en la sociedad una educación sexual adecuada que les permita a los adolescentes y jóvenes aprender desde la edad oportuna, que las ETS son un riesgo real pero prevenible desde el autocuidado, y de allí construir herramientas para tener la precaución necesaria y no contraerlas dentro de sus relaciones sexuales. Ambos imaginarios sociales son producto del desconocimiento social frente a temáticas de educación sexual desde la visión de los derechos sexuales y reproductivos desde la concepción del derecho al placer y disfrute, lo que está relacionado a su vez con el desconocimiento sobre las vías de transmisión de las diferentes ITS y por ende del VIH, y de las formas de protección y prevención.

El desconocimiento frente al cuidado del propio cuerpo y la corresponsabilidad en temas sociales, sentimentales y sexuales, aun cuando no se da solo por los fluidos o las relaciones sexuales entre parejas homosexuales. Es entonces a raíz de este pensamiento imperante que las personas desconocen que existen quienes viven con VIH fruto de una transmisión materno-infantil o por

compartir jeringas cuando usaron drogas inyectables. Así, el estigma y la discriminación han generado rechazo a las personas que viven con este diagnóstico como lo plantean Fuster Ruiz de Apodaca et al. (2014), lo que tiene importantes consecuencias en sus vidas, entre ellas implicaciones en la salud mental y física, y por ende en su calidad de vida. Sin embargo, las personas que viven con este virus no son receptores pasivos del rechazo, sino que son personas activas que responden y afrontan el rechazo y la discriminación de diferentes maneras desde donde puede entenderse las diferentes formas de afrontar la llegada de un diagnóstico como este.

A través de estos pensamientos sobre las personas que viven con VIH se estimula entonces un imaginario colectivo que repercute en la respuesta de estas personas frente a su propio diagnóstico, surgiendo principalmente ese ideal de ocultamiento al mundo de su situación, lo que ha favorecido la propagación del virus en algunos casos, pues muchas personas prefieren evitar la atención médica y el acceso al tratamiento por miedo a ser descubiertos por alguien cercano, pues al ponerse en el centro del problema a los enfermos de VIH o sida y no a la enfermedad como tal, se siguen propagando estos imaginarios sociales negativos, estigmatizantes y discriminatorios, que generan especialmente en las personas que viven con VIH un miedo al rechazo.

En el caso particular de las mujeres cisgénero que viven con VIH, estos imaginarios sociales que comparten con su comunidad afectan la forma en la que logran afrontar sus propios diagnósticos, pues se enfrentan a una realidad nueva, una enfermedad que consideraban ajena a ellas, lejana a sus contextos y formas de vida desde ese pensamiento erróneo imperante; el compartir estos imaginarios con las personas a su alrededor genera una serie de temores de manera inmediata: miedo a las consecuencias físicas de esta enfermedad, miedo a ser descubiertas o a que sea revelado su diagnóstico con personas que las hagan sentir rechazadas, y a su vez un miedo intrínseco a su muerte, una muerte que consideran segura en muchos casos cuando escuchan este dictamen.

Por ello, el acontecimiento del VIH/sida desde las problemáticas particulares de las mujeres cisgénero que viven con este diagnóstico debe ser leído desde una perspectiva de género y feminista, ya que se debe dar lugar a una lectura de las realidades de las mujeres desde el reconocimiento de sus diferentes lugares de vulnerabilidad, por el hecho de ser mujeres en medio de una sociedad patriarcal y machista que genera unos contextos de riesgo para ellas; y como lo expone Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023) es necesario hablar del tema de la violencia basada en género, ya que hay muchas mujeres que adquieren el diagnóstico a través de diversos

tipos de violencia entre ellas la sexual, no solo por violaciones ejercidas por desconocidos, sino también por la violencia sexual ejercida en sus propios hogares.

Estos contextos de violencia desde el hogar hacen que las mujeres permanezcan en lugares de riesgo para su integridad física y mental, pues están con un compañero/compañera que las golpea, las abusa, donde tienen poco acceso a recursos, redes de apoyo e información; un hogar en el que deciden quedarse por miedo a perder lo que han construido como el ideal social de familia, donde las mujeres deben aguantar para servir a su parejas e hijos, encargándose del cuidado de todos por encima de ellas mismas. Como lo expone Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023) desde su experiencia de trabajo con esta población, las mujeres que viven con VIH y llegan a este desde contextos de violencia no pueden en muchos casos salir de sus casas por el miedo y la incertidumbre frente a la reacción de sus parejas a muchas situaciones.

Cuando se da el conocimiento del diagnóstico como lo expresa Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023), muchas de las mujeres se enteran tarde, sea por un embarazo, una enfermedad oportunista o por el descubrimiento del diagnóstico de sus esposos o parejas; pero la determinante de la violencia es que son mujeres que desde estos contextos de violencia no pueden ir por sus tratamientos antirretrovirales ni por los de su hijo/hija porque su pareja no las deja salir de la casa sin su supervisión.

El VIH en mujeres es entonces una problemática que se ha ido transformado con el paso del tiempo como lo indica la médica experta L. F. Guerrero (comunicación personal, 2023), pues antes había mucho más ocultamiento que ahora, y menor adherencia al tratamiento, porque las mujeres debían ser cuidadoras y se metían en ese papel de cuidadoras, donde no cuidarse era la regla, eran primero los demás: la pareja y los hijos; y en relación a la gestación se cuidaban hasta evitar la transmisión materno infantil y luego desaparecían de las IPS, no volvían a las citas. Esto se debía, y en algunos casos se sigue debiendo a los contextos socioculturales más vulnerables, donde se da el mayor ocultamiento de esta realidad, y mayores dificultades de acceso y permanencia en la atención en salud.

Por ello, la diferencias entre el régimen contributivo y el subsidiado hasta hoy siguen siendo abismales, ya que la mayoría de personas, y en este caso mujeres que están en el régimen subsidiado cuentan con condiciones que afectan aún más su acceso a la atención de calidad (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023) como lo son su lejanía a los centros de salud, la escasez de recursos para costear viáticos o demás necesidades en relación al acceso a la salud, y la falta de redes de

apoyo para diagnósticos como el VIH, por la necesidad misma de ocultar este diagnóstico para no ser rechazados y señalados en sus barrios o veredas, o por sus propias familias.

Esos son los casos a los que se enfrentan desde el ejercicio profesional diferentes personas y activistas como Luisa Fernanda Guerrero y Cindy Marcela Zapata pero es necesario poner también en el foco general de este panorama, que cada uno es particular y está atravesado por diversos tipo de barreras, limitantes y violencias previa al diagnóstico y posteriores a él, como en el caso de los contextos de las mujeres rurales (Motta & Bedoya, 2023), son mujeres que han llegado al diagnóstico por abusos sexuales a manos de grupos armados por ejemplo, o por sus parejas, por abusos de otros familiares, o por no tener acceso a información adecuada de salud sexual y reproductiva, pues son contextos culturalmente más tradicionales donde la negociación de un condón no es una opción.

Este es un escenario del que poco se habla: mujeres, ruralidad y VIH, un contexto problemático que presenta barreras para el acceso a la atención en salud, para el acceso a información y educación, un contexto en que las mujeres son transversalizadas por diferentes barreras, vulneraciones e imaginarios, lo cual sumado a la distancia de los centros poblados y por las limitaciones propias de lo socioeconómico, y el padecimiento de violencias sea por grupos armados, personas desconocidas o por sus pareja y/o familiares, se agravan las experiencias frente al VIH y los riesgos de adquirirlo para aquellas que aún no lo tienen.

Estas realidades también son padecidas por las mujeres de las periferias de la ciudad o de los pueblos, dado a que en la atención primaria en salud donde se realizan sus primeros exámenes diagnósticos tienden a padecer un riesgo de pérdida de la confidencialidad del resultado, pues son lugares donde las personas se reconocen con facilidad y comúnmente se rompen los protocolos de protección del paciente, y más con una enfermedad como esta, que desde el imaginario social es rechazada y estigmatizada hasta por los mismos desconocimientos del personal de la salud.

Adicionalmente, los factores económicos, las largas distancias y poco acceso al transporte para asistir a un programa especializado de VIH como se indicó anteriormente según L. F. Guerrero (comunicación personal, 2023), las violencias vividas, el escaso tiempo para dedicarse a sí mismas, pues su labores del hogar y del cuidado deben ser cumplidas por encima de todo, pues afectan la historia de vida de estas mujeres y su afrontamiento de un diagnóstico como el VIH, desde donde se puede entender este como un resultado de los problemas que viven las mujeres socialmente.

De esta manera, desde una lectura feminista y con enfoque de género es necesario entender que las mujeres en la sociedad son puestas como un cuerpo femenino en un contexto permanente de guerra, como lo dice Cindy Marcela Zapata, (Motta & Bedoya, 2023) donde se convierten en trofeos y medios para llegar a un fin esencial: el placer y servicio del hombre, por lo que adquirir el VIH es un riesgo latente desde muchas aristas para las mujeres que cumplen dicho rol planteado culturalmente para ellas: madres, amas de casa, cuidadoras, entre otros, pues no están seguras en ningún contexto.

Desde allí se genera la violencia hacia las mujeres que viven con VIH, justificado procesos de desplazamiento y de desarraigo por vivir con VIH, desde donde se ha negado a las mujeres el entender sus cuerpos como merecedores de placer y capaces de la toma de decisiones, y particularmente desde la vivencia del VIH se les niega a sus cuerpos la capacidad de dar vida, por medio de esterilizaciones forzadas o inducidas desde la no proporción de atención e información adecuada y humanizada para ellas, cuando ya existen las herramientas biomédicas para evitar una transmisión materno infantil, ya que una mujer embarazada viviendo con VIH es juzgada y discriminada porque ¿Cómo se le ocurre embarazarse viviendo con VIH? Negándoles el derecho a la maternidad qué es una elección personal, un derecho.

De esta manera, el poco acceso que tienen las mujeres a un conocimiento y reconocimiento de su sexualidad, desde sus derechos sexuales y reproductivos, debido a la forma en que culturalmente se ha enseñado que deben ser las mujeres, hace que de manera instantánea sean juzgadas aquellas que viven con VIH pues entran en ese imaginario de mujer indebida al tener una enfermedad que está directamente relacionada con el sexo, etiquetándolas como *promiscuas* o *prostitutas*, cuando hay mujeres que deciden ser trabajadoras sexuales y saben cuidarse, acceden posiblemente con mayor facilidad a la información de prevención frente al VIH, mientras que las mujeres cis con una vida como lo dicta la norma social muchas veces no saben que tienen riesgos de adquirir esta enfermedad.

Las mujeres bajo los conocimientos adecuados no elegirían este diagnóstico previamente de manera consciente, llegan a él por unos contextos generalmente de violencia, especialmente las amas de casa como lo expone Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023) quienes intentan cumplir un rol de perfección, en donde el sexo no les pertenece desde el disfrute sino desde la idea de reproducción, de ser vistas como buenas madres y buenas esposas.

Es necesario entonces como se señalaba anteriormente incorporar una perspectiva de género y feminista para comprender la problemática mujer y VIH, pues esta no se debe centrar solamente en la atención de la población que ya vive con el diagnóstico, sino también de mejorar desde estas experiencias de vida las estrategias de educación en prevención para las mujeres, pues es una problemática que surge de manera previa a la infección, desencadenada desde los factores sociales de desigualdad que abarcan lo femenino, donde no se le da la posibilidad de reconocer sus DDSR desde la posibilidad de disfrutar placenteramente sus propios cuerpos, pues solo se ha focalizado la atención y visión de los cuerpos femeninos desde la reproductividad, en relación a la planificación o el IVE (interrupción voluntaria del embarazo) invisibilizando otros aspectos de suma importancia para la prevención de fenómenos como el de mujer y VIH.

Pues como lo expresan Cindy Marcela (Motta & Bedoya, 2023) y Mayerlene Vera (Motta & Bedoya, 2023-b) las mujeres no abordan la sexualidad como un derecho o como una posibilidad de disfrute, pero el diagnóstico es visto como una consecuencia de esa visión y como fruto de la vivencia de la sexualidad de manera desenfadada y lujuriosa, las mujeres la visualizan desde la idea de amor romántico como una forma de conectar con otro y formar una familia, por lo que con la llegada del VIH a la ecuación, la sexualidad se convierte en un campo de frustraciones, negaciones, miedos y rechazos, un campo que se deja de explorar en la búsqueda de placer.

Por ello, se hace necesario comprender las repercusiones que tiene este imaginario social desencadenante de estigma y discriminación, desde las narrativas halladas frente a ese momento de sus vidas para las mujeres, a través de lo expresado por aquellas que hicieron parte de esta investigación, entendiendo que las mujeres que viven con VIH hacen parte de un grupo poblacional que no ha sido focalizado dentro de la atención de este fenómeno, pero que a lo largo de la historia se puede reconocer su lugar de vulnerabilidad y riesgo desde la mirada de las desigualdades sociales y las violencias de género que las transversaliza.

Desde este lugar, se logra en este capítulo interpretar las diversas respuestas frente al diagnóstico de VIH que surgen a nivel personal para las mujeres que participaron en esta investigación, desde unos acercamientos a algunas reacciones de sus seres cercanos (familia o amigos) de ser el caso, o por qué en algunos casos se da el ocultamiento del diagnóstico; y a su vez, la respuesta social que enfrentan para la aceptar y sobrellevar este acontecimiento de sus vidas.

7.1.1 Reconocimiento: ¿quiénes son las mujeres que viven con VIH?

Las mujeres que viven con VIH constituyen un grupo diverso de personas de diferentes edades, estatus económicos y opiniones, pero, como lo muestra la evidencia recopilada por la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda, comparten experiencias y condiciones comunes relacionadas con el diagnóstico. Estas mujeres, madres, esposas, hermanas e hijas muestran diferentes emociones y vivencias, desde la alegría hasta la tristeza, pero siempre en el anhelo de amor y alegría. Sus historias de vida muestran lo importante que es ver el impacto del VIH como un problema social que requiere un abordaje integral, no sólo del virus que ya está vivo, sino también prevenir la transmisión a través de información clara y libre de mitos. Este conocimiento es necesario para humanizar sus experiencias y promover la empatía social.

Las historias de estas mujeres, especialmente amas de casa y madres visibilizan su dignidad humana y dan un mensaje de esperanza a quienes viven con VIH/SIDA, brindándoles las herramientas para tomar el control de sus vidas y exigir un tratamiento serio. Estas historias muestran cómo la pobreza es un factor determinante en el riesgo de transmisión a los hombres, especialmente entre las mujeres jóvenes. Esta investigación muestra que la vulnerabilidad de estas mujeres se ve reforzada por la confluencia de tres factores importantes: ser mujer, no tener recursos económicos y vivir con VIH, lo que las enfrenta a una sociedad que las marca y las condena a la "muerte social". Por ello, al reconocer sus historias de vida se espera que sea un aporte para mejorar las condiciones sociales de aquellas que viven o vivirán este proceso, y este reconocimiento inicial se hace a través de los nombres escogidos por ellas para esta investigación, las fechas de nacimiento de algunas de las mujeres que participaron en el grupo focal de línea de vida, y alguna información adicional si se tiene, como una forma de nombrarlas y reconocerlas como la esencia de esta investigación (Ver **Tabla 1**).

Tabla 1
Reconociendo a las Participantes

Nombre /seudónimo	Fecha de nacimiento	Descripción
Consuelo	19 de junio de 1957	67 años, madre, hija, ama de casa, se define como una guerrera del servicio.

Juana 43 años	15 de julio 1981	Hija y cuidadora, una mujer que resalta por su relación con la espiritualidad.
Linda	14 de septiembre de 1985	39 años, madre y ama de casa, una mujer dulce y reservada.
La empoderada	30 de julio de 1962	62 años, madre, abuela y servidora de su iglesia, una mujer con mucho por decir.
Estrella de Luz	02 de febrero de 1972	52 años, hija, ama de casa, emprendedora y cuidadora, una mujer que es un ser de luz siempre sonriente.
Amalia		Madre, hija, amante de las mascotas y defensora de sus derechos, una mujer cariñosa y tierna.
Hema		Madre y esposa, una mujer que se define a sí misma como “la mujer sin sentimientos”.
Leito		Madre, abuela y líder par, siempre con una sonrisa dispuesta a ayudar, una mujer alegre, trabajadora y muy buena amiga.
Mónica		Madre y abuela, una mujer de origen campesino, siempre demostrando su fuerza, imponencia y temple.

Vientos		Una madre que perdió a su única hija, una mujer dulce y sincera.
Samy		Madre y esposa, una mujer tímida, pero a la vez extrovertida, a la que le encanta el fútbol.
Valiente		Madre, hija y abogada, una mujer resiliente.
Victoria		Madre, hija y abuela, una mujer que decidió seguir sus sueños.
Naty		Madre, una mujer depresiva que encuentra la fuerza para sobrellevar su vida en su hija.
Mercedes		Una mujer fuerte y resiliente.
Mery		Una mujer mayor llena de inseguridades y miedos, madre, quien se aferra a la vida gracias a su fe en Dios.
Cristina		Una mujer responsable con sus exámenes de rutina.
Eugenia		Mujer tranquila y paciente, siempre con palabras sabias y ganas de progresar

Algunas de las mujeres durante los grupos de apoyo compartieron las fechas de sus diagnósticos de VIH, unas con más detalle que otras, y estas fechas hacen parte importante de su historia y de las historias que se pretenden relatar a partir de este trabajo de grado, por ello en esta etapa de reconocimiento se resaltan los tiempos que han vivido con este a través de la siguiente tabla (Ver *Tabla 2*).

Tabla 2*Momento del Diagnóstico*

Fecha en que reciben el diagnostico	Tiempo que llevan viviendo con VIH
26 de diciembre de 2003	21 años viviendo con VIH
Agosto 2019	5 años viviendo con VIH
Junio 2011	13 años viviendo con VIH
Octubre de 2018 a la 1:00 p.m.	6 años viviendo con VIH
5 de octubre de 2019	5 años viviendo con VIH
18 de octubre a las 7:15 a.m	
Junio del 2003	21 años viviendo con VIH
2014	10 años viviendo con VIH
3 de mayo de 2020	4 años viviendo con VIH
2022 de marzo a las 7 u 8 de la mañana	2 años viviendo con VIH
14 de septiembre de 2004	20 años viviendo con VIH
5 de agosto de 2017	7 años viviendo con VIH
Marzo del 2006	18 años viviendo con VIH
Primero de Enero del 2015 a las 12 del día	9 años viviendo con VIH
Septiembre del 2022	2 años viviendo con VIH
1995	29 años viviendo con VIH
Primero de Junio	
2022	2 años viviendo con VIH
Febrero de 2023	1 año viviendo con VIH
	10 años viviendo con VIH
	36 años conviviendo con VIH
	4 años conviviendo con VIH
Un 8 de noviembre.	

Finalmente se quiere resaltar que algunas de las mujeres que participaron del grupo focal de línea de vida permitieron que se compartieran imágenes de sus historias de vida, creación que nos muestra su participación en puño, letra, color y memoria frente a sus historias durante esta investigación, las cuales se adjuntan como evidencia en las siguientes figuras (Ver *Figura 5, Figura 6, Figura 7, Figura 8, Figura 9*).

Figura 5
Línea de Vida Estrella de Luz

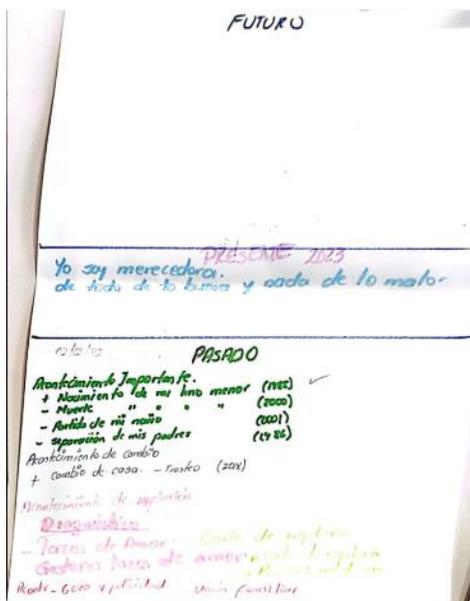


Figura 6
Línea de Vida Juana

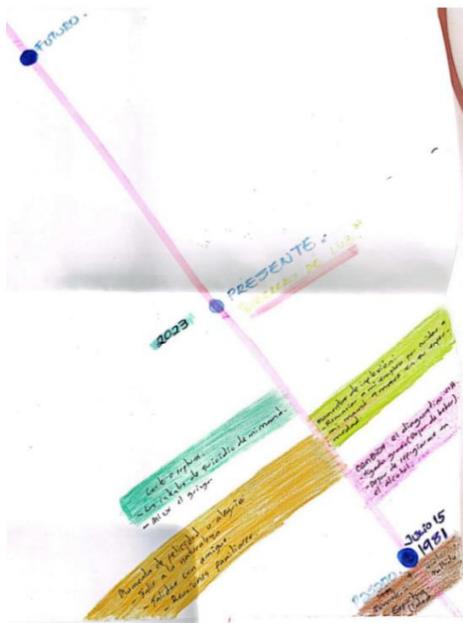


Figura 7

Línea de Vida La Empoderada

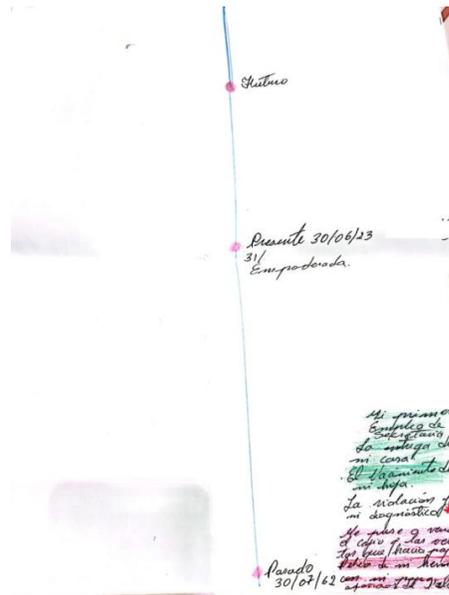


Figura 8

Línea de Vida Linda

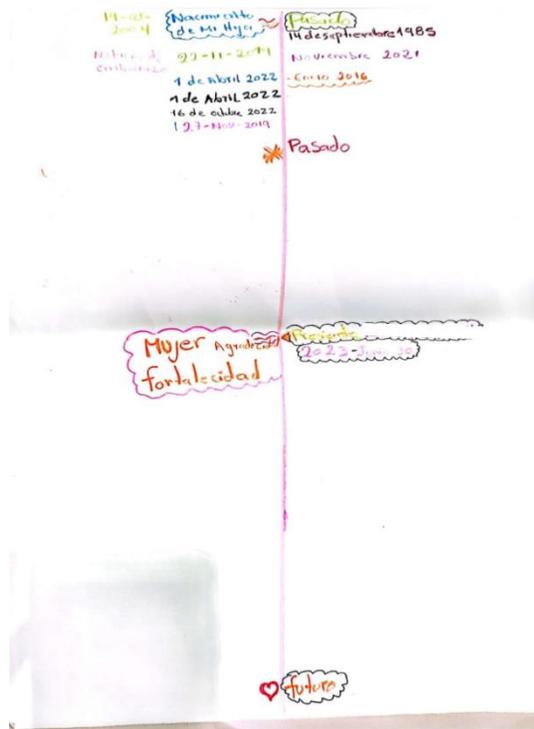
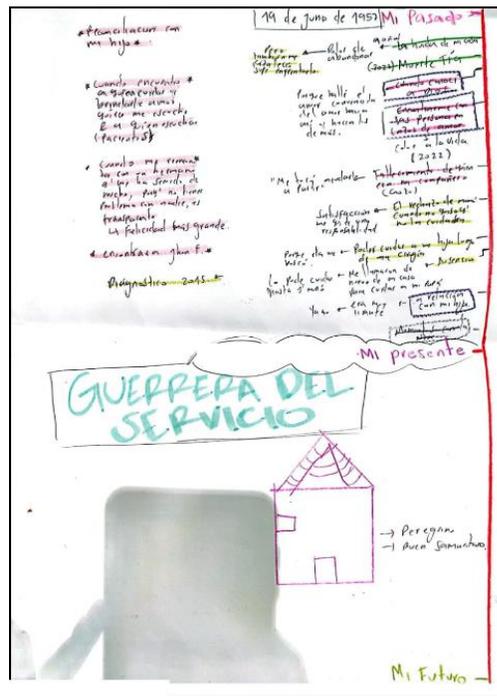


Figura 9
Línea de Vida Consuelo



7.1.2 La noticia del diagnóstico: un encuentro con los prejuicios frente al VIH

Este imaginario social frente al VIH y las personas que viven con él genera unas consecuencias para la vida de las personas que reciben este diagnóstico, especialmente desde su salud mental, pues llegan a esta enfermedad con unos imaginarios y prejuicios, unos prejuicios propios y colectivos que generan ciertos miedos y sentimientos a la hora de afrontar lo que suponen que se avecina tras esta noticia.

Como lo relata Mercedes (comunicación personal, 2023), quien al conocer lo que tenía su primer pensamiento fue la idea de que “si me picaba un mosquito, y luego picaba a otra persona yo la iba a contagiar de VIH”, un concepto que aún algunas personas que no viven con VIH tienen, pues consideran esta una enfermedad contagiosa, donde compartir con una persona infecta significaría un contagio, lo que genera ese rechazo y discriminación para ciertas poblaciones, un miedo social infundado en las personas que viven con este virus, lo que hace a estas persona querer mantener este diagnóstico como un secreto.

De esta manera aquí queremos resaltar esos relatos y concepciones compartidas por las mujeres donde señalan que era lo que pensaban del VIH antes de tener un acercamiento real con

este, pues son imaginarios muy variados pero a su vez se caracterizan por el sentimiento de creerse ajenas a esa enfermedad, sienten que no les pertenece, y desde allí se hacen las interpretaciones que permiten comprender las diferentes reacciones que tienen las mujeres que participaron de esta investigación al momento de recibir su diagnóstico.

Desde relatos como los de Mayerlene (Motta & Bedoya, 2023-b) quién en primer momento al recibir su diagnóstico sintió que ella no representaba o no correspondía a alguna de esas poblaciones que se consideraban eran las propensas a tener VIH, por lo que esta noticia fue muy fuerte para ella. Son esas reacciones propias del imaginario social basado en el desconocimiento y el prejuicio, lo que puede marcar la vida de estas mujeres muchas veces de manera permanente, ya que inicialmente tienen en mente frente al VIH como relata Amalia (comunicación personal, 2023) que era un tema que no les tocaba, que consideraban de otros desde la ignorancia, porque al tener su pareja, su hogar y su rol social estructurado como mujeres, madres o esposas, se ponían fuera de este imaginario, fuera de la población a la que le podía ocurrir esto,

Yo prefería como no opinar sobre ellos y no investigar sobre el tema, yo, la verdad, yo pensaba en mi ignorancia, que eso solamente le daba a los homosexuales, o a las trabajadoras sexuales. [...] en la ignorancia de uno sí, porque uno piensa, “no, por el trabajo de ellas o por lo que ellos están así, con, allí, allá” ¿sí? Pero no, yo nunca pensé que eso me fuera a tocar a mí, porque yo mantenía mi hogar, tenía a mi novio (Amalia, comunicación personal, 2023).

Lo que hizo de su reacción inicial un momento de sorpresa absoluta, negación y desesperación, con unas preguntas latentes: ¿qué va a pasar en el futuro? ¿Es posible vivir?, es así como en el caso de Amalia y Mayerlene, que el conocimiento que creían tener de esta enfermedad estaba basado en prejuicios, que se definió su reacción cargada de miedo también estructurado por un momento social donde aún la enfermedad era muy temida y se encontraba aún en proceso de estudio como generar una buena respuesta médica adecuada en el caso de Mayerlene,

cuando yo, eh digamos que me entero de este diagnóstico, pues primero para mí es una cosa que no puedo creer en la vida, porque pues ósea, uno pensaba que eso no le pasa a uno, a las amas de casa, ni a las mujeres, no?, porque no pertenecía a ninguna población digamos

que tuviese... en ese momento estaban asociadas las mujeres que ejercían trabajo sexual o la comunidad homosexual, entonces había ahí, eh digamos como unas creencias, unos constructos sociales en relación a quiénes adquirirían la infección y además de, de quiénes adquirirían la infección era también esas vías específicas de transmisión no, asociadas también a, como te decía, los "comportamientos inadecuados" (Motta & Bedoya, 2023b, 8m56s)

Y en el caso de Amalia en un momento de crisis social, donde las bandas criminales de Cali emitieron panfletos amenazando con matar a todos los "sidosos" lo que causó gran terror para ella, pues no consideraba ser parte de ese grupo de personas, no consideraba merecerse esa enfermedad,

"fue una situación muy dura porque uno no se imagina, estar en esa situación, y menos que ese diagnóstico le va a tocar a uno [...] uno se imagina que eso les ocurre a otras personas, menos a uno." Siendo entonces una situación que las confronta, que las llenas de ira pues cuando les mandan ese examen piensan: "¡no, pero ¿cómo se le ocurre?! Si es que yo no sé qué, si es que yo solo tengo una pareja" (Amalia, comunicación personal, 2023).

Por lo que al llegar a ese resultado positivo el primer pensamiento para Amalia fue buscar una solución, para que nadie se enterara de eso, pensar en el suicidio fue la mejor opción para ella en ese momento,

Ese día que me entregaron el resultado, y yo solita lo miré y ¡ay, yo sentí un frío! y yo decía ¡Dios mío yo me quiero morir!, se habían crecido, esos ríos estaban crecidos, se iba a salir, vea, vea yo no sé pero por la gracia de Dios yo no me tiré de un puente, porque yo dije, si yo me lanzo ya, nadie va a saber de qué tengo yo, mis hijos no van a saber qué es lo que yo tengo, simplemente se ahogó [...] nadie va a saber que yo tengo esto, porque hay mucha gente que lo coge a uno y lo estigmatice muy horrible, y yo pensé dentro de mí, "y yo como les digo a mis hijos, si desde que ellos tenían 12 años yo les decía: si ustedes van a tener relaciones usen un preservativo", ¡yo era la que les decía!, y ellos hasta ahora lo han hecho, para yo aparecer en esas, yo decía no yo me tiro, yo me tiro, yo me pare al bordito, y yo decía Dios mío yo me mato, Dios me va a castigar peor, yo no voy a tener un perdón, y yo

era ay señor ayúdeme yo no quiero vivir así, a mi algo me decía no lo haga no lo haga, peor yo estuve a punto, yo estuve a punto de tirarme a ese río a ahogarme. (Amalia, comunicación personal, 2023).

De esta manera para algunas mujeres era un acercamiento nuevo a un tema completamente desconocido o que solo ligaban con lo catastrófico: la muerte, con la idea de que no importaba quien llegara y como llegara a esta enfermedad, su desenlace era el mismo. Otras mujeres tras este choque con la realidad que debían vivir preferían pensar en la muerte, en el suicidio, pero con un juicio en mente: el castigo divino, pues un hallazgo significativo de esta investigación fue notar que para todas las mujeres la espiritualidad ligada a diferentes religiones profesadas es un factor trascendental en sus procesos de aceptación del diagnóstico, pues Dios está presente en la mayoría de sus relatos.

En este sentido, la mayoría de las mujeres pensaron en aferrarse a su fe como primera reacción ante la noticia del diagnóstico, a pedirle a Dios que las ayudará, pero no muchas mujeres como Estrella de Luz, quien con ayuda de su espiritualidad tomó con tranquilidad la noticia, desde la resignación y con la esperanza de poder superar aquel fatídico final que creía que significaba el VIH,

O sea, el conocimiento que yo tenía era de que era algo que arrasaba, que te dejaba, pues, hasta... Llevaba las últimas consecuencias y te despachaba para el otro lado. En el momento en el que yo tuve ese conocimiento, pues, como te dije, yo dije “Dios mío, en la vida estamos y... Si esto... Si esto llegó a mí, pues... Ya. Yo qué voy a hacer. Ya. Hago lo que más pueda por mí y de resto nomás” Ya lo entregué a Dios, empecé a continuar, pero yo no tenía tanto conocimiento, sino lo que te decía, lo de la, lo de que todos se iban a morir y que dañaba órganos, dañaba todo eso. (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023)

Así, para otras mujeres como “C” que compartió su experiencia dentro de los grupos de apoyo frente a la noticia del diagnóstico, cuenta que la diagnosticaron en etapa de Sida como a Estrella de luz, pero en su caso dándole seis meses de vida, donde se convierte en una sentencia de muerte real para ella, más allá de la idea de muerte que otras mujeres asociaban a la palabra VIH, para ella fue un golpe determinado a través de tiempo de vida médico, por lo que su reacción

inmediata al no saber nada de la enfermedad, fue refugiarse en lo que tenía a la mano, “dedicarme a tomar guaro, pues pensaba igual voy a morir pronto”, sin embargo, ya lleva 20 años viviendo con el VIH y sigue “vivita y coleando” aunque le ha costado acostumbrarse al proceso.

Volviendo a las reacciones de tranquilidad a pesar del desconocimiento, cabe aclarar que estas no fueron tan comunes, pero se evidenció que es una respuesta que refleja que existen personalidades que por sus historias de vida ya se han hecho fuertes para pensar que pueden soportar una prueba más de la vida, o que tal vez eso no es lo peor que les puede pasar como en el caso de Estrella de Luz,

Bueno, cuando yo recibí la información, el diagnóstico, pues realmente yo creo que más duro le dio al doctor [...] O sea, igual algo nos tiene que pasar, algo tenemos que vivir, una experiencia. Entonces, no dije absolutamente nada más [...] o sea, no sabía ni qué pensar, pero estuve muy tranquila, porque, como te dije, soy consciente de que en la vida estamos y que las situaciones que nos sucedan, realmente hay que aprender a vivirlas, a afrontarlas. (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023)

Algunas mujeres como Estrella de Luz se enteraron muy tarde de este diagnóstico debido a que ya estaban en estadio de sida, donde las enfermedades oportunistas fueron la señal de alarma que las llevaron a una hospitalización, y desde allí tuvieron experiencias cercanas a la muerte que hoy cuentan con tranquilidad y hasta con gracia,

Entonces, en un momento yo... Yo me desperté y encontré que me estaban velando - se ríe - Había yo creo que casi 20 personas en el hospital como a las nueve de la noche en la habitación, y yo medio abría los ojos y veía todo ese viaje de gente, y empecé como a reaccionar y a pensar ¿por qué toda esa gente? [...] Y me puse a despedirme [...] Muy fuerte, porque imagínate que un sacerdote, me fue a colocar los santos óleos. Entonces me los puso que porque eso, o me ayudaba o me liberaba, Y... Y pues cómo me ayudó, me ayudó bastante. (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023)

En este caso, Estrella de Luz desde su historia de vida expresa a ver perdido varias parejas sentimentales que se alejaron de ella sin razones sólidas, y la pérdida de su hermano menor

asesinado, quien consideraba como su hijo la marcaron de una forma particular, de donde ella refiere que saco la valentía para desarrollar una personalidad muy fuerte, que se fortalece desde su espiritualidad encontrando allí la capacidad de aceptar las adversidades como una posibilidad de aprendizaje a pesar del miedo,

Yo era como con miedo de si no vuelvo a despertar, y empecé a dar gracias, porque yo era consciente de que podía en el transcurso de la noche, quedarme dormida, pues quedarme de una, porque ya no tenía nada, los, me habían desconectado por completo todos los equipos, todos me lo habían desconectado. Entonces, yo no sé qué pasó, pero me quedé dormida, y a las seis de la mañana desperté, y cuando desperté di gracias a Dios. Y yo me sentía súper tranquila, súper relajada, como que los... Como que la carga, como que el peso. (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023)

Esta experiencia de hospitalización no es la misma para todas, otras mujeres como Naty, quien comparte su experiencia durante los grupos de apoyo, y desde sus antecedentes de depresión y sus preconceptos del VIH llegan a una confrontación muy fuerte entre el enojo y la tristeza, pero tras un largo periodo de reflexión cuenta que encontró la motivación para luchar: no quería morir y por ello decide tomar su medicamento y afrontar esa situación.

Así se evidenció durante esta investigación que las mujeres tal saber su diagnóstico se sintieron desahuciadas, algunas hasta el punto de preferir no tomar el medicamento pues creen que no va a servir de nada, y de allí se bajan más sus defensas y terminan en el hospital, siendo este lugar el que les permite interiorizar que vale la pena vivir, que quieren seguir viviendo.

Confrontarse con la muerte se convierte en la motivación para asistir a las citas, informarse más del tema y sobretodo tomarse el medicamento a pesar de sus efectos secundarios, pues es su mejor opción para vivir; como también lo evidenciaron en su investigación con población femenina Gómez Martínez & Martínez Claro (2023), pues ese momento de sus vidas donde se confrontan con la muerte genera sentimientos de angustia, tristeza profunda, señales de posibles recaídas en depresión y otras más mezclas de sentimientos, propios de la confrontación del momento ante una situación no esperada como expresa Mayerlene,

Fue mi visión particular, estaba súper asociada como a la muerte, y pues creo que eran como esos temores, además porque en algún momento estuve en una fase terminal, en la que ya como que digamos también ya me habían dicho como: "bueno, ya no hay más qué hacer", ¿no? [...] porque también ahí había una... o se pensaba, se asociaba que esos rasgos de las personas, físico de las personas, como que ya la gente en general podía determinar o podía saber si se tenía el VIH o no; casi que era como cuando tú te pones la "Santa cruz" el día de la misa, como que sales y todo el mundo te ve, creo que había ese ejercicio de señalamiento y demás. (Motta & Bedoya, 2023b, 10m05s)

También en las historias de vida a las que se llegó desde esta investigación y en contraste con las encontradas en el libro *Partiendo de Sero* de la fundación RASA y los podcast de hilos de sangre, se pudo reconocer la existencia de mujeres para las que el VIH no era un tema nuevo, sabían de qué se trataba y que desde sus comportamientos respecto a la sexualidad consideraban como una posibilidad que les pasara, por su educación y estilos de vida tenían otro nivel de consciencia y acercamiento al tema,

Yo, la verdad, no estaba tan ajena al asunto, sabía de mis movidas y el tema en sí del VIH, me parecía como una enfermedad corriente a la que se debía atender pero que tampoco era como la describían por ahí en la calle. [...] yo sabía de los riesgos de mi estilo de vida y eso en cualquier momento me iba a pasar factura. (Restrepo Restrepo, 2017a, pp. 339–340)

Mientras otras a pesar de tener cierto tipo de información frente al VIH lo consideraban una situación que no era posible que les pasara, y desde ese imaginario de que el VIH se notaba en el físico de las personas, como si fuera una lepra,

Antes de yo conocer este diagnóstico, lo que le enseñan a uno en el colegio, use preservativo y cuídese de las enfermedades de transmisión sexual, y uno veía que ay, que que están dando condones, que campañas del VIH, pero yo decía... "ah no pues, uno sabe con quién se acuesta" cierto, pensaba yo, pero, sin mentir que, que uno piensa que, porque yo te veo a ti así, yo digo, no, él es sano. (Motta & Bedoya, 2023c, 18m35s)

Algunas mujeres entonces creían estar seguras con sus parejas a nivel sexual, porque su concepto del VIH siempre estaba puesto en que les pasa a otros, pero también se evidencia esas condiciones propias de los roles de género y las desigualdades que viven las mujeres, por ejemplo la económica que desencadena relaciones de poder silenciadas y normalizadas por las mujeres que las viven, a lo que se suman esos miedos entorno a la sexualidad de pareja, donde no es posible pedir pruebas de ETS al nuevo compañero sentimental antes de tener sexo, o donde la negociación del condón es imposible porque desencadena pensamientos prejuiciosos como que pedir un condón es asegurar que se es infiel o desconfiar del otro, y roque siempre se piensa en un embarazo como la consecuencia más grande, pues no se concibe como una posibilidad a las ITS, un ejemplo es este relato de Cristina,

Y ya llevamos un año de novios y ya, yo me voy a entregar como mujer a él ¿no? Entonces uno no es capaz de decirle, hazte la prueba de VIH, o de sífilis o de miles cosas, uno no es capaz. [...] Pero nunca... y siempre ehh visualizaba el SIDA y el VIH como las personas de la calle, las prostitutas, los homosexuales, los travestis, para mí eran ellos, siempre eran ellos, yo nunca pensé que como yo era una mujer tan responsable entre comillas, con mi salud, nunca pensé que este hombre me iba a contagiar, me dejé llevar de las apariencias y del dinero también. (Motta & Bedoya, 2023-c, 19m10s)

En la historia de Cristina también se evidencia como se señala socialmente que la educación frente a estos temas de SSR se piensa como una responsabilidad de otros: los colegios, los padres, la publicidad; y por el contrario ella señala que es responsabilidad de ella misma,

Entonces yo, yo conocía lo que me enseñaban en la publicidad, de preservativos, en el colegio, hasta ahí. [...] Entonces yo no conocía sino lo que dan la publicidad, la televisión del VIH, de resto no... nunca me enfoque en mi juventud a aprender sobre él. (Motta & Bedoya, 2023-c, 19m29s)

Cristina particularmente piensa que fue su responsabilidad no haber buscado más información sobre esto para cuidar de sí misma, lo que en muchos casos genera un sentimiento de culpa como manifiesta Mayerlene (Motta & Bedoya, 2023-b), una culpa social muy fuerte que las

hace sentirse señaladas como un problema social, pues pone la responsabilidad exclusivamente en sus manos, cuando son muchas las posibles causas para llegar al diagnóstico, pero siendo al más probable las relaciones sexuales, estas implican un encuentro entre dos personas adultas idealmente, con responsabilidad compartida.

En este estudio, se observó que las mujeres VIH positivas sienten que la carga del cuidado recae únicamente sobre ellas, lo que afecta sus relaciones sociales y familiares, especialmente en situaciones de vulnerabilidad. Las diferencias en el acceso a información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos (SSR y SDSR) varían según factores como el lugar de residencia, el nivel económico y la educación. Las mujeres rurales o de bajos ingresos enfrentan mayores barreras en comparación con las mujeres urbanas o aquellas con un mayor nivel de educación. Aunque todas las mujeres enfrentan desigualdad basada en estereotipos de sexo/género, la interseccionalidad muestra que la pobreza es el principal factor que exacerba esta desigualdad, limitando el acceso a la educación, a la información sobre el VIH y a la independencia económica, aumentando la dependencia de sus parejas para necesidades básicas como la salud y la alimentación.

Allí entran experiencias de vida como la de Omaira (Restrepo Restrepo, 2017b), quien considera que tuvo muchos factores de vulnerabilidad en su entorno que la llevaron al diagnóstico: un accidente de la infancia que la marcó a nivel sexual, un esposo abusivo y violento; después de divorciarse tuvo relaciones sexuales con un joven que luego resultó extrañamente enfermo tiempo después, luego fue perseguida por la guerrilla por haber tenido una relación sentimental con un militar, por lo que en su huida buscando protegerse fue violentada y violada por un grupo de guerrilleros.

Después de todos estos hechos que marcaron su vida de manera dolorosa llega para ella lo que llama esa época de “viacrucis” con su salud, pues empieza a adelgazar con celeridad y cae en una neumonía con síntomas graves, lo que a su vez desencadena una crisis de nervios, pero inicialmente no salió confirmado su diagnóstico de VIH. Fue tiempo después en urgencias del Hospital San Vicente donde fue entubada y entró en coma por tres meses cuando la prueba de VIH salió positiva y al mismo tiempo se hizo público para sus familiares el diagnóstico dado su estado de salud.

En este caso Omaira pasó por una situación en la que no tuvo la oportunidad de controlar su reacción o la de sus familiares, un momento donde los imaginarios suyos o de quienes la rodeaban no importaban, pues solo ella podía luchar desde lo físico, su respuesta interna a los

tratamientos médicos con un ideal: vivir para poder contar su historia; y por tanto el afrontamiento frente a esta enfermedad se dio desde ese deseo interior de querer vivir.

El tema de las violaciones se repitió en mujeres como La Empoderada (experiencia compartida durante grupo de apoyo), quien relató que atribuye su diagnóstico a una violación que vivió a manos de un amigo de la juventud, quien no aceptó un no como respuesta ante sus insinuaciones, un abuso que vivió tras un reencuentro con este hombre cuando ella ya tenía más de 50 años, aun así, la empoderada relata que su experiencia ante la noticia del diagnóstico surgió desde el privilegio de contar en su familia con contactos y familiares que trabajaban en el área de la salud, lo que posibilitó tener un diagnóstico temprano y una aceptación de manera positiva gracias a la buena información recibida, y a su vez, la adherencia al tratamiento.

Por su parte, “S” durante uno de los grupos de apoyo también se abre sentimentalmente para contar que llegó al VIH tras ser víctima de abuso sexual, y que buscó su diagnóstico un tiempo después de este hecho por que tuvo un sueño donde alguien le decía que sus síntomas: dolores de cabeza y mareos, eran a raíz de esta enfermedad. Luego de ser diagnosticada decide irse de la casa para evitar hablar de esto con sus familiares, pues ella misma tenía una serie de mitos en su cabeza que habían sido reforzados por el médico que le dio el diagnóstico, creía que era un peligro compartir con su familia, que los exponía a un contagio.

Tanto Omaira como “S” y La Empoderada pasaron por experiencias de violación previas a su diagnóstico, ante lo cual manifestaron sentimientos de ira y frustración, sin embargo en cada caso las reacciones ante la noticia del diagnóstico son diferentes, por ejemplo Omaira y La Empoderada manifestaron sentir tranquilidad cuando se dan cuenta que viven con esta enfermedad, pues reconocen que saber lo que tenían posibilitó seguir viviendo, pues Omaira paso por un cuadro grave de hospitalización y saber que vivía con VIH permitió que el tratamiento a sus síntomas fuera el adecuado.

En el caso de La Empoderada, manifiesta sus ganas de educar a otros para que comprendan lo que es el VIH y desde allí no discriminen a las mujeres que llegan a este diagnóstico, pues ha evidenciado desde su experiencia que la mayoría llegan a él por lo que considera irresponsabilidad de sus esposos. Por otro lado, “S” no llega con tranquilidad al diagnóstico pues en su familia tenía una prima que pasó por esta experiencia previamente, donde toda la familia y personas del pueblo donde vivían se enteraron y a razón de los estereotipos y prejuicios fue fuertemente discriminada,

lo que generó en ella un miedo latente ante la enfermedad y a que fuera descubierta su condición, pues no quería repetir la historia de su prima.

Es así, como se puede evidenciar que un hecho violento como una violación también es una vía para llegar a un diagnóstico de este tipo, una situación donde las mujeres son afectadas en razón de su vulnerabilidad social, donde se evidencia la desigualdad social que las aqueja cuando se encuentran en situaciones de riesgo sea con sus parejas o desconocidos o en contexto de guerra como el Colombiano, donde los hombres las ven como un objeto de placer y ejercen la violencia en su contra para lograr su cometido. Esto a su vez demuestra cómo el imaginario social imperante sobre el VIH no tiene en cuenta estas realidades posibles antes de juzgar por qué una persona vive con esta enfermedad.

Por otra parte, en los relatos de mujeres que ahora son activistas como Mayerlene Vera (Motta & Bedoya, 2023b) y Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023d), se reconoce como llegaron al diagnóstico, una desde la vivencia propia y la otra desde la convivencia con su madre, pero en común, llegaron desde esos imaginarios sociales imperantes ya descritos en esta investigación.

Por su parte en la época de los 80 un momento complicado en cuanto a la respuesta frente al VIH la familia de Cindy Marcela se entera del diagnóstico, siendo ella una bebé de apenas nueve meses de edad (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023), por lo que esta situación le implicó tener una infancia y toda una vida enfrentándose a los imaginarios sociales sobre el VIH que no describían la realidad que vivía en su casa, una realidad que la obligó a asumir el rol de cuidadora de sus padres, lo que significó un crecimiento lleno de retos y prejuicios.

Mayerlene por su parte, desde su relato permite comprender de forma muy profunda como a raíz del imaginario social frente al VIH han surgido en la vida de las mujeres unos temores específicos tras conocer el diagnóstico, principalmente ese miedo a que se conozca su situación, por miedo al rechazo y a recibir esos comentarios cargados de prejuicios, señalamiento y discriminación por parte de las personas que tienen ese imaginario colectivo que no se permite leer estas realidades desde muchas otras posibilidades de llegada, como son las propias de las mujeres que llegaron a esta investigación, por sus parejas sentimentales nombradas como estables o monógamas, o por situaciones de abuso sexual.

De allí que el desconocimiento propio y de los demás las lleven a ver en el secreto o silencio la forma más fácil de proteger su integridad, aun sintiendo que se pierde todo, que nada tiene

sentido, porque se siente esa cercanía con la muerte, o con las pérdidas, el miedo a perder el apoyo de seres cercanos, a dejar solos a los hijos, entre otros temas, pues

todo el temor a ese proceso social que significaba el deber de esa infección, era silencioso porque tú no podías hablar de esto, no?, primero porque no tenía los elementos de conocimiento para poder informar a las personas sobre la infección, sino también porque eso hacía que todo fuese un poco más en detrimento de la persona, o de uno, no?, ósea casi como que irte viendo cómo llegar al punto de perderlo todo, y perderlo todo es, digamos, como que en todos los sentidos, ósea, perder todo lo que tú hubieses traído en tu trayectoria de vida, en tu ejercicio profesional, o las actividades que usualmente pues hacías, perder tu autonomía.(Motta & Bedoya, 2023-b, 12m05s)

Llegar al diagnóstico genera entonces unos temores particulares para las mujeres desde sus roles impuestos socialmente especialmente como esposas y madres, pues como señala Mayerlene, construye unas cargas tras ese primer choque con el VIH que llevan a la mujer a llenarse de incertidumbre, miedos y preguntas, por ejemplo: ¿cómo hacer para continuar la vida sin demostrar lo que pasa? o ¿cómo hacer para continuar la vida y no afectar la de mis hijos, para no dejarlos solos? en el caso de las que ya los tienen, o ¿y ahora podré ser madre? para las que quieren hijos;

Eran muchísimas cargas para una sola persona digamos, en el caso particular no solamente por mí, sino por mis hijos también muy duro, una cosa que pasa particularmente en las mujeres es eso, ¿no? pensarse no solamente en que el diagnóstico es de uno, sino también el señalamiento que puede sufrir los hijos, a raíz del diagnóstico de su mamá, creo que eso es una cosa bien fuerte. (Motta & Bedoya, 2023-b, 14m51s)

Así bien, en algunas de las experiencias de vida narradas se encontraron historias donde el impacto de la noticia se relató a partir de sentimientos muy específicos y compartidos entre ellas, las mujeres durante un espacio de retiro de Lazos de Amor se abrieron a contar partes de su vida en relación al VIH a través de la representación de la emoción que sintieron con la noticia de su diagnóstico, para recordar esa historia a través de la aceptación de ese sentimiento ante una situación desconocida para ellas.

Se encontraron entonces a partir de estos relatos experiencias a través de emociones como el aburrimiento y la tristeza, una sensación de querer aislarse y perderse de todo, como lo es la historia de Mery (relatos de grupos de apoyo), quien también conoce su diagnóstico en hospitalización y desde un primer sentimiento de negación: “Eh, a mi cuando me dijeron, pues bueno, yo doctor no, yo no, ¿a mí? usted está equivocado [...] y yo me quede en la cama y ya no quería hablar con nadie, no comía, me voltie”. O casos como el de Victoria donde la negación fue también el protagonista “Por eso todavía me cuesta” (Victoria, comunicación personal durante grupos de apoyo, 2023), pues para este punto después de más de 10 años aún escoge la tristeza y el llanto como medio para desahogarse.

Ante esto, se evidenció que la tristeza y el llanto son unos de los sentimientos y emociones más recurrentes ante la noticia del diagnóstico, sumado al aislamiento, a no querer que nadie se entere de esta situación, como le pasó a Vientos, “como shock, con mucho llanto, salí pitada de ese centro de salud, salí pitada como que me paró el corazón y se me fue la vida [...] llanto, sola, me encierro sola en mi soledad, y es un llanto incontrolable” (Vientos, comunicación personal durante grupos de apoyo 2023), para ella particularmente su proceso de diagnóstico ha sido reciente, por lo que el llanto sigue siendo parte del camino.

Así, para las experiencias donde la desesperación y la tristeza profunda son las protagonistas, han trascendido en muchos casos a convertirse en diagnósticos de depresión o agravantes para este diagnóstico previo, como en el caso de Victoria y Naty respectivamente, y donde se dan los primeros atisbos de la negación como centro de la respuesta ante el diagnóstico, una de esas primeras etapas por las que pasan casi todas las mujeres,

Era imposible de que yo tuviera eso, y más ya después de tenerlo, de saber que sí lo tenía, me fui para mi casa, hubo muchos muchos meses de que yo, vivía sino llorando, si yo me montaba a un bus o lo que fuera, yo resultaba llorando de la nada. Para mí, como que las puertas se cerraron, ósea yo sentía que - se le corta la voz -, que mi mundo se me había acabado en ese momento, porque era imposible de creer, pero sabía que, que ya lo tenía, entonces sentía que no iba a ser capaz de superarlo, porque la verdad era muy dura, aceptarlo. (Victoria, comunicación personal durante grupos de apoyo 2023)

Otros relatos compartidos durante los espacios de grupos de apoyo que se acompañaron desde la observación participante, fueron relato con ese dolor, tristeza y profunda desolación, encontrados en mujeres como Samy “A mí me dio tan duro que me fui caminando desde Zamora hasta bello, no quería ni llegar a mi casa”, o como Hema, la cual nombra su expresión como la sorpresa o el asombro, sin embargo narra que “no pasó nada, - tienes fiebre, tienes dolor de cabeza, ya - Nunca oculté a nadie, y, pasaron muchos años para poder llorar por eso.”, pues Hema se nombra a sí misma como una mujer sin sentimientos, lo que se descubrió que era el reflejo de su búsqueda constante por protegerse de los prejuicios de otros ante su condición, a través de una barrera que presentó como fortaleza lo que la hizo retener sus verdaderos sentimientos.

También están las historias donde el primer sentimiento es el de saborear una injusticia, sentimiento que transitan desde la rabia hasta la tristeza, como en el caso de Leito, quien fue muy sincera y descriptiva a la hora de narrar su historia de vida, y que incluso trascendió a hacerlo de manera cómica,

Sentí rabia, pero rabia porque, como cuando usted deja de comer pastel por no engordar, y ¡madre! me engordé sin comer pastel, porque tuve una vida sexual muy... Mejor dicho me engordé y no me comí el pastel, entonces sentí frustración y tristeza. (Leito, comunicación personal durante grupos de apoyo, 2023)

Ante este relato de Leito durante los grupo de apoyo muchas mujeres demostraron aprobación y generaron una conversación alrededor de este hecho, pues muchas de ellas relataron que llegaron a este diagnóstico de VIH por sus esposos o parejas estables, con quienes llevaban muchos años y creían en la fidelidad a nivel sexual por parte de ellos así como ellas lo llevaban, lo que afectó profundamente su concepción en torno a la sexualidad, debido al dolor que sintieron al saber que vivían con VIH y que tras lo que significó la traición o infidelidad de sus parejas no querían saber más de este aspecto, y sentían que no habían disfrutado de su sexualidad, fue para ellas el fin de este aspecto de sus vidas, pero este tema se desglosará más adelante en el capítulo 3 de los resultados hallados.

Además, en la historia de vida de Leito particularmente se evidenciaron unos patrones familiares o un aspecto que puede ser complejo, ya que su reacción fue sentir que vivía una injusticia por la cual se frustra y se entristece, aun cuando ya conocía sobre el VIH y como era la

vida con este diagnóstico, pues su mamá ya lo tenía cuando ella fue diagnosticada, y ya habían pasado juntas por el proceso de aprendizaje y aceptación de este, y aun entendiendo algunas cosas sobre este tema, su reacción fue de negación y shock, una mezcla de emociones.

Ósea bueno sí, vamos a repetirnos el examen porque esa señora se equivocó. [...] y definitivamente si, ya estaba gorda jaja, y no en el momento no, pues no creía, no reaccioné, yo creo que a mí el llanto me vino a los 10, 15 días, “¡no yo no tengo eso!”, y dure mucho tiempo como 4 o 6 meses para buscar ayuda, porque cada que me acordaba que lo tenía me ponía a llorar. (Leito, comunicación personal durante grupos de apoyo, 2023)

Diferente a estas experiencias está la de Mónica (comunicación personal durante grupos de apoyo, 2023), quien relata su reacción desde la agresividad pues la tomó por sorpresa y la llenó de sustos, y ante esto ella cree que desde su personalidad fuerte y retadora, optó por mostrar su temple desde la agresividad hacia la poca diligencia que observaba por parte de los profesionales del área de la salud que la atendían y se demoraron para darle un diagnóstico, exigiendo por ello ser atendida de manera urgente cada vez que asistía a los centros de salud.

Por otro lado, La Empoderada expresó tener una mezcla de sentimientos: Rabia e impotencia, dado a la forma en la que llegó el VIH a su vida, por lo que ella solo podía pensar en las ganas de matar a aquel hombre que la violó, pero eligió finalmente que la ley pusiera todo en orden, y este hombre se encuentra hoy en la cárcel, eligiendo para su paz interior el perdón como medio para no hacerse daño a sí misma.

Otra experiencia es la de Eugenia, quien relata cómo afrontó esta noticia desde el perdón y la aceptación, muy similar a la tranquilidad que asumió Estrella de Luz, pues, aunque fue difícil ya que su diagnóstico llegó en una etapa avanzada, Eugenia optó por la decisión de afrontarlo como una oportunidad de vivir todo aquello de los que se había cohibido,

Aprendí a valorar más la vida, y a disfrutarla más, en ningún momento mmm, pensé en matarme, ni suicidarme, ni, ni pensé en odiar a la otra persona, porque también la otra persona pudo haber sido una víctima más como yo, también a esa persona la pudieron haber infectado sin, sin darse cuenta, cierto, porque son varias las circunstancias. Entonces aprendí a comer más helado, caminar más, eh valorar más a la familia, salir más con ellos,

eh hacer muchas cosas y, eh, disfrutar muchas cosas que antes no disfrutaba por la carrera y el correr de la vida. (Eugenia, comunicación personal durante grupos de apoyo, 2023)

Finalmente, en este apartado sobre la reacción frente a la noticia del diagnóstico de VIH, un hallazgo relevante fue encontrar que muchas de las experiencias de las mujeres para este momento de sus vidas incluyeron pensar en sus hijos y las repercusiones de esta situación para ellos, o se dio durante el periodo de gestación, lo que abre la discusión sobre la importancia del tema: Mujeres, gestación, maternidad y VIH.

7.1.3 Mujeres, gestación, maternidad y VIH

Ante este tema es importante resaltar desde lo que expresa Cindy Marcela Zapata (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023), como para las mujeres que viven con VIH desde el abordaje de esta enfermedad solo se tienen en cuenta a la hora de hablar de gestación, debido al riesgo que genera esta situación para el bebé que está por nacer, donde el abordaje médico puede ser hiriente y discriminatorio hacia las mujeres, pues solo son consideradas como un medio para lograr que el bebé nazca sin VIH, a través de la adherencia al tratamiento antirretroviral lo antes posible en los trimestres de gestación para lograr rápidamente la indetectabilidad y que el parto sea lo menos riesgoso posible para el menor.

Con relación a esto, a través de la entrevista a la médica Luisa Fernanda Guerrero, quién estudió medicina en Bucaramanga, pero hizo su internado en Medellín, y cuenta con 16 años de experiencia en VIH: médica general en Medellín, trabajó en médicos sin fronteras, ha trabajado en Guatemala, Mozambique, África, y posteriormente en IPS de Colombia.

Actualmente trabaja en una IPS de Medellín: Virrey Solís, y en el proyecto de VIH municipal de Envigado; esta entrevista permitió que se hiciera desde esta investigación un acercamiento más profundo a la atención profesional en salud frente al VIH, pues Luisa Fernando en este espacio compartió información desde el reconocimiento de los lineamientos a seguir que existen en los casos de gestación y transmisión materno infantil, procesos que “van en pañales” (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023) en relación a las necesidades reales de estas poblaciones.

Desde este planteamiento la médica reconoce que todavía no hay una atención integral y diferencial para las mujeres, partiendo de que no hay casi estudios científicos y clínicos frente al tema, sino que se aplican los estudios generalizados realizados principalmente en poblaciones clave a las mujeres, es decir, no hay estudios diferenciales y por ende, se desconocen las verdaderas necesidades de este grupo poblacional.

A través de esta entrevista se logra un mayor acercamiento al abordaje del VIH desde su experiencia de trabajo, que considera ha sido un camino de mucho aprendizaje, sobre todo en lo que respecta a las mujeres y el VIH; especialmente en cuanto al abordaje de la gestación, porque según su experiencia “nadie quiere ver a las gestantes” (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023) pues los profesionales expertos en VIH le huyen al manejo de esta población ya que implica una responsabilidad triple: la mujer, el hijo y el VIH.

En el ámbito profesional de atención a mujeres gestantes con VIH, se observan claras diferencias entre los regímenes de salud contributivo y subsidiado. En el régimen subsidiado, que atiende principalmente a personas de bajos recursos, hay una mayor prevalencia de mujeres gestantes con VIH, lo que refleja condiciones de vulnerabilidad y desigualdad social, relacionadas con factores como etnia, edad, nivel socioeconómico, violencia de género e intrafamiliar, y dependencia económica. Muchas de estas mujeres descubren su diagnóstico de VIH gracias al control prenatal, lo que las enfrenta a un proceso emocional complejo. Según Guerrero (2023), los médicos deben informarles sobre su condición, explicar el impacto del VIH en sus vidas y la de sus bebés, iniciar el tratamiento antirretroviral (TAR) y educarlas sobre la prevención de la transmisión vertical durante el embarazo y el parto. Además, este diagnóstico puede desencadenar situaciones de violencia, rechazo y discriminación por parte de sus parejas, personal médico e incluso sus propias familias.

Sin embargo, esta realidad no es exclusiva del régimen subsidiado, en las vivencias de algunas mujeres del régimen contributivo también se da, un ejemplo de ello es el caso de Valiente, una mujer joven, abogada de profesión que laboraba de manera independiente y tenía ya una hija grande al momento de su diagnóstico pasando por su segundo embarazo, quien relata:

Cuando a mí me dieron el diagnóstico, yo fui siendo muy feliz, porque estaba haciendo los ingresos a controles prenatales, estaba muy feliz porque estaba viviendo nuevamente esa etapa de ser mamá, después de muchos años, y cuando me dieron el diagnóstico yo me sentí

totalmente derrotada, porque sentí que toda mi vida se había derrumbado de un día para otro, porque unos días antes estaba muy feliz de todo lo que estaba pasando en mi vida, y... una semana después, toda mi vida cambió totalmente. Y fue una cosa tras otra, tras otra, en semanas, ni siquiera en meses, fue enterar me del diagnóstico, perder a mi bebé, y separarme de la persona con la que estaba. (Valiente, comunicación personal durante grupo de apoyo, 2023)

De esta manera, se evidencia como la noticia del diagnóstico durante el momento de la gestación genera un momento doloroso que dificulta el proceso de aceptación del virus como una condición de salud, pues implica asumir muchos cambios para la vida y más cuando se da la pérdida del bebé, o cuando se da en una etapa muy avanzada del embarazo y por ende es más riesgoso y complicado evitar la transmisión materno infantil, y también, genera unos retos para estas mujeres desde la aceptación familiar o la falta de acompañamiento en el proceso por parte de quienes eran sus parejas.

Como en el caso de “Y”, una mujer de 27 años, oriunda del Chocó pero que vino a vivir a Medellín, quien se da cuenta del embarazo en una etapa avanzada, por lo que sus primeros controles fueron a los 5 meses y medio de gestación, recibiendo su diagnóstico en sus primeros exámenes de control, donde la médica de manera deshumanizada le dice simplemente que va a pasar al programa especializado donde van a confirmar el resultado, por lo que para “Y” fue un choque emocional, donde solo pedía que se lo repitieran, su reacción fue de rechazo absoluto, no consideraba que eso pudiera ser verdad: “¡repítamelo!, ¡yo no tengo nada!” (Y, Comunicación personal durante grupo de apoyo, 2023).

En ese proceso de rechazo durante la gestación su pareja sale negativo y es cuando comienza el doloroso proceso para “Y”,

Yo digo no, yo soy, yo cómo voy a estar positiva si él es el papá del niño. Cuando yo le había contado mi diagnóstico él me dijo “yo te apoyo, estamos juntos”, no, ya no tenemos esto, cuando él salió negativo, todo cambió, ya, era un plato, una cuchara y un vaso para mí, y ya no me tocaba, ya no me miraba, ya yo le daba asco, ya yo era de todo. (Y, Comunicación personal durante grupo de apoyo, 2023).

Decide abandonarla justo después del parto, le dice que no quería que volviera a la casa, dejándola a su suerte, pues ella no tenía familia en Medellín, ni ningún conocido por lo que la trasladan con su niño a la Fundación Eudes, donde les dieron refugio, su bebé posteriormente salió positivo, pues Y no alcanzó a tomar medicamento ya que su parto se adelantó y no pudo recibir su tratamiento antes, lo que genera en ella una serie de duelos y pérdidas, se sentía culpable.

El proceso de Y fue igual de doloroso que el de Valiente, un momento muy susceptible de sus vidas donde su única opción fue enfocarse en lo que les quedaba, donde encontraron la motivación para continuar: en sus hijos. Para el caso de Valiente su niña grande después de la pérdida de su segundo bebé, y en el caso de Y su nuevo bebé, quien nació con VIH y ya hoy tiene 5 años,

Ósea yo, yo me enfatice en mi hijo, el niño tiene que estar bien, y, y con el niño ha sido súper complicado, el esquema, él ha quemado antirretrovirales, porque ya tiene como dos apenas que le sirven, y de esos cinco años no hemos logrado estar indetectables. (Y, Comunicación personal durante grupo de apoyo, 2023).

Por otra parte, “Y” relata lo que constituye un hallazgo crucial para esta investigación, como fue mencionado anteriormente desde los planteamientos de la médica Luisa Fernanda Guerrero; cuando las mujeres son diagnosticadas durante la gestación pasan a ser olvidadas por el personal de la salud, todo se enfoca en el bebé por nacer y se pierde tacto para tratar a las mujeres, lo que se puede llamar una deshumanización del servicio que genera una afectación mayor para ellas,

Me pasaron al programa, y ni siquiera me dieron importancia a mí, fue como, “no no, la importancia aquí es el niño, lo que necesitamos es que el niño salga negativo”, ósea, todo fue, todo cambió, eso es lo que pasa con las maternas. Todo cambió desde ahí, no me dieron prioridad a mí, sino que todo fue, el niño. Cuando yo fui a la cita con el psicólogo, ni siquiera fue a atenderme a mí como tal, sino “se tiene que tomar el medicamento, porque necesitamos que el niño salga sin...” ósea, todo fue como por el niño, y yo pase a un segundo plano. (Y, Comunicación personal durante grupo de apoyo, 2023).

Cuando las mujeres pasan entonces por un proceso de riesgo o de transmisión materno infantil confirmada, se genera un sentimiento de culpa que es reforzada en muchas ocasiones por

los comentarios familiares y hasta de los profesionales del sector de la salud, pues en el contagio vertical y en sí, en todo el proceso de gestación y maternidad en torno al VIH se evidencia que se da una sobrecarga del constructo social del rol de madre, refiriéndose con esto a la existencia de un ideal de maternidad que las mujeres que vive con VIH consideran no alcanzar a cumplir, pues pusieron en riesgo aquello que consideran como lo más sagrado: sus hijos e hijas, al exponerlos al dolor y rechazo social que genera una enfermedad como esta.

Como en el caso de “D” (Comunicación personal durante grupo de apoyo, 2023), su hijo quién ya es un adulto de 18 años, nació con el virus a causa de un diagnóstico en el último trimestre de su embarazo, y para ella ha sido difícil tratar de superar esta situación, pues dice que no comprende cuál era el plan de Dios con esta vivencia, pues fue duro criar a su hijo sabiendo todas las cosas de las que debía cuidarlo, y además encontrar el momento para contarle lo que realmente tenía, pues los primeros años de su infancia consideraba peligroso que lo supiera, pues podía comentarlo con alguien y eso provocaría rechazos para ellos como familia.

Así, en casos como el de “D” se evidencia que las mujeres que pasan por este tipo de situaciones se sienten culpables de una desgracia para sus hijos y desearían que no vivieran con VIH, que no tuvieran que pasar por una infancia llena de cuidados y medicamentos, les cuesta verlos llegar a una adolescencia, juventud y adultez cargando con algo que “D” particularmente considera que no le pertenece, por lo que ellas viven con la culpa como carga, y ellos deben aprender a lidiar también con el estigma y la discriminación.

A causa de este tipo de situaciones entorno a la gestación y la maternidad se da una afectación directa en la salud mental de las mujeres, por lo que muchas optan por no volver a proyectarse con hijos si es que querían más, o tras llegar al diagnóstico antes de haber sido madres piensan que su única opción es ya no tener hijos. Ambas situaciones se refuerzan con los comentarios o las recomendaciones de aquellos médicos que desde una falta ética interponen su moral como consejo médico.

Es allí donde se evidencia que el ideal de la mujer de ser madre ha sido instalado socialmente y ha sido incorporado en sus proyecciones como un infaltable, a menos que ellas mismas sean un peligro para esos posibles hijos, donde curiosamente la moral ya no entra en juego y desde el sector médico se les recomienda mejor el aborto, cuando están todas las posibilidades biomédicas para que ese niño o niña no nazca con el diagnóstico, sin embargo, para las mujeres es mejor renunciar a esto aunque puede dar lugar a un sentimiento de duelo.

De esta manera, al hablar de mujeres gestantes la Médica Luisa Fernanda Guerrero fue quien para esta investigación permitió reconocer la importancia de este tema, pues considerar a las mujeres desde esta etapa de sus vidas no es excluir a la mujer del mapa poniendo el foco en los bebés como pasa normalmente en el abordaje del VIH hoy en día, sino que la médica Luisa hace un llamado a reconocer que se requiere una atención integral cuando ellas llegan a los centros de salud, pues lo primero que piensan es que como tienen VIH su hijo va a nacer con malformaciones o va a nacer infectado.

Estos pensamientos se refuerzan muchas veces desde las IPS básicas, ya que les dicen, “no, usted se tiene que hacer el IVE, o tiene un riesgo muy grave de que nazca infectado” (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023) y entonces cuando estas mujeres llegan al programa especializado en VIH llegan llenas de miedos y con la decisión de abortar como la mejor opción,

Entonces, uno recibe a una mujer que tiene un montón de cosas, que tiene muchas cosas en la cabeza, un montón de miedos y que probablemente la decisión que tome en esos momentos, pues ella va a cargar con eso toda su vida. Ya sea que se haga la IVE o que decida tenerlo (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023)

En esos momentos juega un papel muy importante el personal médico que acompañe este proceso para ayudarlas a tomar la mejor decisión para su salud, pues un buen acompañamiento puede definir muchos procesos de salud tanto mental como física, pues como lo dice Luisa Fernanda ella brinda la información para que las mujeres puedan tomar una decisión consciente para su bienestar,

Vea, eso es lo que hay, su bebé tiene 98% de probabilidad de nacer bien, si usted decide hacerse una interrupción, que no sea por el VIH, porque eso no es, o sea, no es un factor determinante para que usted tome esa decisión. Si la toma, tómela por otra razón, pero no por eso. (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023)

Pero lo cierto es que no todos los profesionales del área de la salud actúan así, y estas decisiones no deberían depender de las creencias o subjetividades de los médicos, sino de la autonomía de las mujeres, pues está en juego el desconocimiento de la mujer, porque está llegando

a este tema por primer vez, y hay un prejuicio en la sociedad con respecto al VIH que viene hasta de la ignorancia electiva por parte de los mismos profesionales del área de la salud que son quienes se suponen que deberían estar preparados para abordar este tema, porque como lo manifiesta Luisa, “yo creo que lo que nos falta es mucha educación al personal de salud sobre el respeto a la diferencia, creo yo” (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023).

Esta invitación de Luisa Fernanda para el personal de la salud es un llamado a aprender a aceptar las decisiones de los otros sin poner sus prejuicios morales en medio, a hacer un ejercicio profesional ético donde prime la calidad de vida y el bienestar de los sujetos que atienden, pues este tipo de actuaciones que relatan las mujeres de parte del personal de la salud, especialmente médicos, hacen que se justifiquen afectaciones contra la SSR de las mujeres, pasando por encima de sus DSSR como en el caso de Linda (Comunicación personal, durante grupos de apoyo 2023) quien recibió su diagnóstico después de tener a su hija y cuenta el miedo que le dio ir a hacerse la prueba, pues ella quiso hacérsela de manera voluntaria cuando su niña tenía apenas dos años pues nunca se la hicieron durante el embarazo.

Cuando Linda pidió la prueba y sale positiva lo primero que le dijo el médico era que si salía positiva la de la niña, se la iban a quitar, lo que la llenó de miedo pues eso no era lo que ella quería y no sabía que eso no era posible, pues decía “yo lo veo así como que, bueno, si salió positiva es por su culpa, su responsabilidad [...] es muy muy teso, yo tenía Veintiún años apenas” (comunicación personal, 2023), pero no era su culpa.

Linda cuenta “Yo tuve a mi hija por parto natural y la alimenté hasta los 2 años. Eh, Gracias a Dios, pues, no, no se infectó, pero mírele la historia de riesgo tan grande” (comunicación personal, 2023), es una historia increíble, donde la desinformación estuvo a punto de hacer que ella no se hiciera el examen y que tal vez no hubiera logrado acompañar esta investigación, pero valientemente Linda se hace el examen, saliendo positiva ella y su pareja, pero su niña posteriormente sale negativa y se convierte en la motivación para continuar con ese proceso.

Otros casos en contra de la SSR y los DSSR de las mujeres que viven con VIH son expuestos por “Y” quien cuenta desde su experiencia que inmediatamente después de su cesárea la operaron para no tener más hijos, ella refiere que sí le preguntaron, pero no le informaron que podía tener hijos sin que ellos vivieran con VIH, por lo que aceptó, pues pensaba “yo que iba a hacer con otros hijos, si yo decía, ósea, si yo no puedo ni conmigo misma, tengo uno, para que otro”.

Esto demuestra como el personal de la salud no genera la información de manera adecuada sino incompleta, vulnerando sus derechos como mujeres y madres, pues como manifiesta Y desde conversaciones con otras mujeres que viven con VIH,

A todas nos pasa, [...] hay muchas y a todas nos operan cuando damos a luz, ósea, si tú te das cuenta en el embarazo, te operan de una, cuando vas a dar a luz te operan. A otras ni siquiera les preguntan, en el momento de la cesárea las operan, entonces eso es violar los derechos de una, pero se lo ponen a uno como un requisito, como si eso fuera un requisito (Y, Comunicación personal durante grupos de apoyo, 2023).

Ante esto varias de las mujeres manifiestan que es cierto, pues desde sus experiencias también experimentaron este tipo de violencia donde no podían decidir sobre sus podríos cuerpos, como le pasó a Linda, a quien operaron después de recibir su diagnóstico sin tener en cuenta que ella quería tener más hijos pero se resignó a que no era posible, pues no sabía que no había riesgo o posibilidad de tenerlos de manera segura para que vivieran sin VIH.

Con esto se evidencia la cantidad de prejuicios, estigma y discriminación que hay hacia las mujeres que viven con VIH, y más en el momento de la gestación y el ejercicio de su maternidad, porque ellas mismas han sentido esos rechazos del sector de la salud y hasta de las Organizaciones o fundaciones a las que han llegado, como dice “Y”,

Siempre que uno va a una charla, que hablan de VIH y se enfatizan en la mujer, siempre se van a la prostitución, ósea siempre es como que la mujer es eso, o dicen prostitutas y amas de casa, que no se dan cuenta que el marido les lleva el diagnostico, ósea, como si, si uno de por si por tener el diagnóstico es porque se ha acostado con miles de hombres, o porque es prostituta de por sí (Y, Comunicación personal durante grupos de apoyo, 2023).

El miedo de las madres con VIH, especialmente aquellas cuyos hijos ya están más allá del riesgo de transmisión, surge de la asociación de los hombres con la muerte, un concepto arraigado en prejuicios e imágenes sociales desagradables. Estas madres temen dejar a sus hijos indefensos o convertirse en un peligro para ellos, debido a la falsa creencia de que el VIH se transmite a través de medios como la saliva, el sudor o la picadura de mosquitos, cuando en realidad es sólo a través de la sangre, la leche materna y los fluidos sexuales. Este miedo muestra una falta de educación

sobre la salud sexual y reproductiva (SSR) y cómo funciona el VIH en el cuerpo. Muchas mujeres desconocen que, gracias a los avances médicos, pueden llevar un embarazo sin transmitir el virus a su hijo. Con un tratamiento antirretroviral (TAR) adecuado y controles médicos durante el embarazo, se puede nacer un bebé sin el virus, y luego se continúa con el seguimiento médico hasta confirmar un diagnóstico negativo.

Una experiencia que cabe resaltar en estos casos donde las mujeres llegan al diagnóstico por la gestación y logran que sus hijos nazcan sin VIH es la de Dalia, una mujer que participó con su relato en el libro *Partiendo de Sero* de la Fundación RASA y también hizo parte de esta investigación, por lo que decidió usar el mismo pseudónimo, ella cuenta que se había hecho la prueba años antes de quedar en embarazo, pero por una cirugía que le iban a hacer, pero había salido negativa, y pues nunca más se la volvió a hacer, ya que creía que por tener una pareja estable eso no le iba a tocar, “eso no le va a pasar a uno, no le pasa sino a los que están brincando pensaba yo” (Dalia, comunicación personal, 2023), pero cuando ya estuvo en embarazo con los exámenes de rutina llegó a la noticia.

De esta manera Dalia cuenta que debió asumir el diagnóstico con todos los cuidados que requería, y que su aliciente para hacerlo fue su hija, que naciera y pudiera crecer bien, pues pasaba por un momento complicado de su vida, una pareja infiel que no solo le había transmitido el VIH sino que la dejó sola estando en embarazo y estafando la económicamente,

Los médicos recomendaron mi tratamiento desde los primeros días de embarazo. Juiciosa tomé las medicaciones pensando en que era injusto para mi hija vivir con ese diagnóstico heredado por nosotros, ¡No!, eso no lo iba a permitir. Entonces decidí hacerme paso a paso todo lo indicado. (Restrepo Restrepo, 2017c, pp. 57–58)

Así, Dalia encuentra la motivación para continuar con su vida en la esperanza de ver a su hija nacer, y por ello decide adaptándose a los requerimientos médicos “uno sabe que el bebé no puede nacer por parto natural, que hay que programar la cesárea, y uno va tomando medicación” (Dalia, comunicación personal, 2023), esto a pesar de las adversidades que trajo el camino, pues los medicamentos le causaron anemia, lo que implicó una transfusión de sangre y otras complicaciones, pero “uno pues en pro de que el bebé estuviera bien” (Dalia, comunicación personal, 2023).

Desde el privilegio de contar con una salud contributiva y una red de apoyo familiar, Dalia da gracias a la ciencia médica por el logro de que su hija naciera sin el VIH, pues considera que su hija ha sido el aliciente más importante para continuar luchando durante estos 11 años de diagnóstico (Restrepo Restrepo, 2017c), pues aun cuando ha tenido épocas donde deja su medicamento y ha decidido dejar de cuidarse, siempre es su hija quien con sus palabras o acciones la logra alentar, aun cuando no sabe del diagnóstico de su mamá, pues sigue siendo un secreto para ella.

Dalia como muchas otras mujeres agradece que su hija no viva con VIH pues considera que no se hubiera perdonado a sí misma que su niña viviera con esa carga, lo que durante la investigación fue un hallazgo importante, pues ha sido fuerte para las mujeres afrontar la maternidad desde la vivencia del VIH, pues el hecho de que como mamá las hagan sentir que son una amenaza para su hijo/hija, inconscientemente crea una amenaza a la salud mental, lo que puede afectar el tratamiento especialmente ya que a los profesionales a veces les falta ese tacto para comunicar el diagnóstico, para hacer entender la situación sin culpabilizar a la mujer por quedar embarazada teniendo esta condición, cuando muchas no sabían y es gracias al embarazo que se enteran.

Como lo manifiesta Valiente dentro de los grupos de apoyo, no se da en la realidad acciones para la prevención oportuna de la transmisión materno-infantil, pues en su caso la demora entre el ingreso a los controles prenatales, la segunda prueba confirmatoria y el momento en el que recibe el medicamento por primera vez fue después de un mes, y para ese momento ya había perdido a su bebé.

A raíz de este hecho Valiente generó un conflicto con la idea de la maternidad, pues tuvo su hija a los 20 años y considera que la disfrutó demasiado, y al principio pensaba que no quería tener más hijos, pues en varios aspectos con sus hermanos había ejercido el rol materno o de la crianza, y estaba cansada de ello, por lo que al llegar ese nuevo embarazo y aunque consideraba no querer ser mamá nuevamente, empezó a disfrutarlo con emoción y amor, pero luego al perderlo y pasar por un proceso de duelo frente al diagnóstico, la pareja y su hijo, generó una barrera más fuerte hacia la maternidad que ya era un tema frustrante para ella,

Porque yo siento que... En todos estos meses he sanado muchas cosas, pero también vuelvo y... Como que me choco, porque a veces siento como que, que rico haber pasado todo el

proceso de maternidad aún con los miedos del diagnóstico porque yo estaba decidida a tener mi embarazo, yo estaba decidida a continuar con él a pesar de la noticia que me habían dado. [...] Y, cuando yo fui a la primera ecografía yo no lo creía, yo me hice tres ecografías, y en la tercera cuando ya me iban a hacer el legrado yo seguía con la ilusión de que me dijeran: “No, pues pasó algo. O miremos a ver. Esperemos” No quería hacerme ese legrado, no quería aceptar lo que estaba pasando. Entonces por eso siento que... He tenido esa coraza de... No quiero más hijos. Pero es por una reacción a raíz también de todo lo de mis hermanos, porque yo también perdí un hermano. (Valiente, comunicación personal durante grupos de apoyo, 2023)

Otras mujeres también manifestaron sentir esa barrera con la idea de la maternidad, pues en sus procesos de vida se enfrentaron a momentos complejos que las hicieron cuestionarse la maternidad, por ejemplo (Dalia, comunicación personal, 2023) pasó por un IVE previo al embarazo en el que fue diagnosticada de VIH, siempre fue una mujer que no quería tener hijos, que no conectaba con los niños y por eso su primera decisión, pero con su segundo embarazo decidió tener a su niña porque no quería repetir esa historia, quería asumir con valentía ese reto, y considera que gracias a esa decisión hoy vive, pues por ese embarazo fue diagnosticada de VIH y tuvo la oportunidad de llegar al medicamento y de seguir su vida por su principal motivación: su hija.

Otro caso es el de Estrella de Luz, quien relata cómo para ella el gestar debió ser asumido como el autoconocimiento de su ser y no desde el hecho de tener hijos, una visión más amplia de la noción de gestación, pues ella cuenta que soñaba primero con formar una familia y por el diagnóstico creyó que esto ya no era posible, fue algo que puso en un segundo plano, pues tomó la decisión de centrarse en sí misma:

Gesté pensar primero en mi salud, porque ya me dediqué fue a mí, a cuidarme, a estar el pendiente, y pues no hay mal que por bien no venga, pero se van dando las cosas, gesté lo que fue mi vida, hacerme cargo de mí, de todo lo que era mi salud, y, lo que abandoné fue, como, el pensar el que no podía tener una familia. (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023)

Lo que nos lleva a una vivencia como la de Vientos, una mujer que perdió a su hija a muy corta edad, y sus vivencias posteriores la llevan al diagnóstico, y desde allí, a vivir un eterno duelo por su hija fallecida y por la idea de que ya por esta enfermedad no podría volver a experimentar el ser madre, lo que demuestra las afectaciones que tiene la noticia del diagnóstico cuando no hay posibilidades de acercarse a información verídica sobre este, con desenlaces como este, la destrucción de un proyecto de vida a causa de la desinformación.

Por otro lado, se pudieron encontrar experiencias desde el sector de la salud en relación a la gestación y el VIH, donde se resalta esta como la más impactante atendida por la médica Luisa hasta el momento de su entrevista. Allí, relata que las que más le impactan siempre son las que tienen que ver con niñas o mujeres muy jóvenes que son diagnosticadas, en este caso, una niña de aproximadamente 13 años que llega por savia salud en embarazo, quien no tenía una red de apoyo familiar, ya que su pareja, un joven mayor que ella la sacó de su casa, “se la llevó para él, para, pues, a vivir con él” (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023).

Ahí la médica evidencia una relación de poder innegable, una relación de abuso sexual, pues era una menor de edad con un joven mayor de edad que se consideraba así mismo como el dueño de ella, con el agravante de que ese muchacho, aunque era el camillero de un hospital, a su vez era el malo del barrio, parte de la banda del barrio, de Bello.

Luisa relata que este muchacho identificó a una de sus compañeras nutricionista, ya que vivían en el mismo sector, y al verla allí la amenaza “calladita se ve más bonita” (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023), Pues el muchacho obviamente no quería que se supiera que los dos vivían con VIH, empezando porque se negaba a que ese diagnóstico fuera cierto o que realmente existiera, y además no quería que nadie se interpusiera en su relación, pues estaba con una menor de 14 años en su proceso de encubrir su vida como HSH.

Si bien el deber ser para ellos como profesionales hablaba de interponer una denuncia en este caso, Luisa Fernanda cuenta que en ese entonces era muy complicado denunciar pues la institución para la que trabajaba no se apersonó de la denuncia, pues según ellos el abogado decía que debía ser a nombre de uno de los profesionales que atendía, pero esto implicaba un riesgo para la vida de esa persona, pues se sabían de los nexos delictivos y las amenazas del muchacho, por lo que nunca hubo repercusiones legales. Relata cómo se daba una relación de poder tan fuerte, que la niña tomaba los medicamentos cuando el muchacho la dejaba tomarlos, pues él no creía en el VIH, lo consideraba una mentira conspirativa, así que Luisa poco a poco fue haciendo todo lo

posible para convencerlo de que la dejara tomar el medicamento por el bien de la futura bebé, con lo que se logró que naciera la pequeña sin el virus.

Pero lo fuerte de esta historia es que la chica vuelve a quedar embarazada al año siguiente después de haberse perdido del radar del sistema de salud todo ese tiempo, es decir de dejar el tratamiento durante un año, por lo que de la IPS básica la vuelven a remitir al programa en su siguiente embarazo.

Para terminar la historia, fue la misma lucha con la segunda bebé, pero lo más triste es que después de que nació la segunda niña también sin VIH, al poco tiempo ambos padres mueren por no continuar su tratamiento y las niñas quedan en manos del bienestar familiar. Y aquí la fuerte realidad es que es un caso posiblemente recurrente de violencia ejercida contra menores y mujeres con poca capacidad para reconocer en ese contexto un peligro para sus vidas, como lo relata la médica, pues

Claro, y es que como a una niña que está jugando con muñecas, tú la pasas a jugar con una bebé y ya, pues ella no tiene poder de decisión ¿Qué le va a decir a uno que decida a ella? No se le enfrenta uno a ese man, ahora se le va a enfrentar a ella. (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023)

Todas estas historias de vida permiten reflexionar sobre el ser mujer y vivir con VIH desde la experiencia de la maternidad desde las diversas visiones de varias de las mujeres participantes de la investigación, reconociendo desde donde consideran ellas que surge esta problemática que engloba a las mujeres/madres en relación con su vivencia del VIH.

Así bien, las mujeres que viven con VIH y están inmersas en la maternidad consideran que la falta de información a nivel social sobre SSR y específicamente sobre la prevención de ETS es una de las principales causantes, pues consideran que no escuchaban mucho del tema, más allá de que era una enfermedad de homosexuales o prostitutas, y dado a que socialmente se les enseña a confiar ciegamente en sus parejas, consideran que esto les ha hecho mucho daño, pues por más que escucharan del VIH creían que no era un riesgo para ellas, pues tenían sus esposos o parejas, y en lo único que pensaban era en cuidarse de un hijo no planeado, pues no les daba miedo de una enfermedad, nunca pasó por sus cabezas.

En este caso entonces las mujeres refieren el tema de la responsabilidad, de que sienten que no cumplieron con su deber de estudiar sobre estos temas pues dependía de ellas ponerse en el primer lugar de cuidado, para no depositar su confianza a ciegas en una pareja desde el sentimiento del amor y el enamoramiento, desde el cual las mujeres manifiestan haber decidido entregarles la responsabilidad del propio cuidado dándoles la potestad de decidir sobre sí mismas, porque como dice Dalia,

Una de las cosas que más me reclamaba mi mamá: “a usted nunca le enseñaron que tenía que ponerse un condón, yo nunca le hablé de que usara un condón” y pues, uno si piensa, a mi si me decían, pero pues, es que, sí, pero con el novio que, uno pensaba, o al menos yo pensaba que tenía que usarlo con una relación que no era estable”(Dalia, comunicación personal, 2023)

Entonces la idea de cuidado en relación a la sexualidad se pone en una responsabilidad individual, y es un aspecto reforzado desde la crianza de las mujeres, como si solo ellas fueran culpables de lo que ahora consideran su desgracia, cuando es un sistema patriarcal el que ha hecho que la educación parta de esa confianza en la pareja desde las ideas del amor romántico que todo lo puede y dura para siempre, y cuando la realidad muestra que el amor no es así con vivencias fuertes o dolorosas como la noticia del VIH, ahí es cuando llega lo que las mujeres llaman el auto flagelo o látigo, donde recae la culpa y autocastigo, o la idea de merecimiento de dicho castigo: el VIH.

Por otro lado está la experiencias de esas mamás como Amalia (comunicación personal, 2023), quien llegó al diagnóstico cuando sus hijos ya estaban en la juventud y adolescencia, a quienes les había hablado de usar preservativo, de cuidarse de las enfermedades más allá que de un embarazo, y a ella fue a quien se olvidó cuidarse a sí misma y poner en práctica lo que les enseñaba, lo que le generó un sentimiento de culpa y vergüenza frente a sus hijos.

Sin embargo es Amalia una de las pocas mujeres que reconoce finalmente que la culpa no recae solo en ella por más que fuera consciente del cuidado que debía tener para protegerse a sí misma, ni tampoco considera que sea la culpa o responsabilidad exclusiva de aquella pareja que le transmitió el VIH, pues reconoce que en muchos casos posiblemente hasta “ni esa persona sabe que tiene ese diagnóstico, a veces no están enterados, entonces tampoco es culpa de ellos, no es

que ellos no nos cuiden, no podemos echarle la culpa solo a ellos” (Amalia, comunicación personal, 2023), entonces reconoce que hay una responsabilidad compartida, alejándose del rol de víctima.

Este es un hallazgo particular para esta investigación, pues se aleja de la carga y culpa de las responsabilidades absolutas que implica el “Es que nosotras somos quienes tenemos que cuidarnos” o “El otro fue un irresponsable que me puso en riesgo y rompió la confianza que deposité en él” y recae en cómo estas situaciones provienen de múltiples factores que deben ser analizados, pero que no deja de reconocer el lugar vulnerable que tienen las mujeres en la sociedad dado los aprendizajes adquiridos desde la crianza y la cultura que indican a las mujeres como serlo, y las ubican en un lugar de riesgo frente a temas como el VIH y muchos otros.

De esta manera la falta de información hace que las mujeres no tengan todas las medidas de prevención en el ejercicio de sus DS y sus DR, donde es importante reconocer que tienen una responsabilidad individual alrededor del propio cuidado, pero también una responsabilidad compartida en el ejercicio de la sexualidad hablando de lo que refieren las relaciones humanas, y en cuanto al sexo en pareja o de manera esporádica, entendiendo que no se debería llegar a culpabilizar a uno y a culpabilizar al otro por completo de la experiencia de vivir con VIH.

Por qué en el caso de la experiencia de las mujeres madres y gestantes que pasan por el VIH, llevan el peso de una culpa o responsabilidad ante la situación que se viene para el bebé o que viven los hijos, cuando es un proceso desgastante al estar lleno de prejuicios sociales: vivencias fuertes y seguidas que no dan tiempo de ser procesadas: un diagnóstico, medicación, lidiar con las citas médicas y en muchos casos con las situaciones estigmatizantes por parte de los prestadores de salud, o las atenciones frías, poco empáticas y con un lenguaje poco comprensible que no genera conocimiento sino miedos, pues generan una carga como pacientes frente a su cuidado personal, el de sus familias y el del hijo que está por nacer o los hijos que ya se tienen.

Donde entran las reflexiones de madres como Valiente, quien comenta como la información que viene desde las crianzas aunque cambia de generación en generación, se ha mantenido ese miedo de hablar en casa sobre la sexualidad y los cuidados que hay que tener frente al sexo como un acto natural del ser humano, recargando esto en una responsabilidad individual o de las escuelas pues como ella dice la educación o información que le dieron de educación sexual, porque no se hablaba del tema sexual en cuanto a enfermedades sexuales, sino solamente del tema de la prevención del embarazo: “cuidado quedas embarazada, tan joven, eh, que tal una niña joven

embarazada” (Valiente, comunicación personal en grupo de apoyo, 2023) pues, toda la alarma eran los embarazos.

Lo que la confronta personalmente hoy a cambiar esta forma de educar para su hija pues no quiere que pase por su situación, porque “en mi caso, yo tuve mi pareja estable, y a raíz de esa relación estable hoy yo tengo el diagnóstico” (Valiente, comunicación personal en grupo de apoyo, 2023), entonces no es solamente de la niña que esta “con uno y con el otro”, que es lo que según valiente se dice que está detrás del diagnóstico, sino que hay para ella una responsabilidad de quitar el mito del diagnóstico, de ayudar a comprender por lo menos a los más cercanos como su hija de que no es solamente una enfermedad de los homosexuales o de las personas que ejercen el trabajo sexual, sino que todas las personas tienen una experiencia diferente frente al VIH, que debe ser comprendida y no juzgada.

En general ante este tema de la educación sexual las mujeres que viven con VIH reconocen que aún existen muchos miedos para abordar estos temas, y por esa desinformación es que se llega y se afronta desde el miedo una enfermedad como el VIH, pues se toma como una conversación incómoda, cuando es una conversación necesaria donde específicamente las mujeres van encontrando la tarea de romper esos miedos heredados.

Pues no es un tema exclusivo de autodeterminación de los cuerpos femeninos, sino una construcción que surge de varios eventos de la vida: el colegio, la casa, y muchos otros, proviene de la información o desinformación adquirida en estos espacios y vivencias, y que cuando se pone en contexto la experiencia de cada una de las mujeres se reconocen esos factores de vulnerabilidad que hacen que la llegada al VIH no sea un aspecto de simple autodeterminación individual, pues muchas mujeres del grupo que ya son mayores como Mery (comunicación personal, 2023), consuelo (comunicación personal, 2023) o Mónica (Comunicación personal, 2023) no tuvieron acceso a una educación completa en el nivel escolar, si mucho algunos años de la primaria, lo que las obligó a trabajar desde muy pequeñas lo que las expuso a un mundo de adultos siendo unas niñas, las obligó a crecer sin entender muchos temas y por ello cayeron en relaciones abusivas y violentas.

En el caso de Mónica, su historia de vida y de la llegada a la noticia del diagnóstico es un ejemplo de todos esos factores de vulnerabilidad, una mujer campesina que vivía en un pueblo y trabajaba cocinando en una finca quien aprovecha cuando van a a hacer una brigada en el parque del pueblo para hacerse una citología y los exámenes de rutina que hacían en esas brigadas, frente

a lo que relato una experiencia que demuestra un contexto de violencia que ninguna otra mujer manifestó vivir,

van y cómo examinando vacas, y tres días para entregar el resultado, un viernes, ¡ay madre mía!, cuando el viernes un poco de mujeres lindas y todas a reclamar el resultado, cuando llegan unos, voy yo sentada, cuando veo que van llegando unos manes, machos de allá, como caras como ¡uff! caras malas, ¡claro esos hijuepuchas paracos! iban a mirar los exámenes de las muchachas que llevaban de aquí de Medellín y de otros pueblos, a los pueblos a trabajar, a tratarlas allá como ha ganado sin, sin papá. [...] ¡ay, Dios mío!, qué susto eso, porque muchas quedarían por allá sin contar la historia y que pesar, a mí me duele mucho eso, y ellos eran los que veían el examen, cuando ¡Dios mi bendito! esa doctora yo no sé, fue misericordia de Dios digo yo, porque vea, pues igual como yo, ella, allá le dicen: “¿usted qué hace?” ama de casa, “¿dónde trabaja?” y yo ah, por allá en una finca, ah bueno, entonces ella como que reservó mi prueba, y bueno, “listo, vea miija, usted tiene que, eh, irse para Medellín, porque su examen le salió alterado”, ¡y yo que iba a saber que mierdas es alterado!, y me metí ese examen por aquí y me fui. (Mónica, comunicación personal en grupo de apoyo, 2023)

Esta es una historia de un diagnóstico en medio de un contexto de conflicto armado complicado donde se mataba a las mujeres que vivían con VIH, donde relata que casi la mata un paramilitar y por ello se ve obligaba a desplazarse a la ciudad y a su vez para poder ser atendida, pero eso le implicó a Mónica desarrollar una personalidad fuerte para exigir ser diagnosticada, pero inicialmente llega a un barrio con un centro de salud pequeño donde también tenía riesgos con la confidencialidad del diagnóstico pues “allá se da cuenta hasta la que barre” (Mónica, comunicación personal en grupo de apoyo, 2023) por lo que le da susto, pues en ese barrio los milicianos podían también matarla.

Por lo que empieza una época para ella de evitar la violencia e ignorar el malestar físico la fiebre y el dolor de cabeza, pero finalmente decide acudir al médico donde lo primero que le mandan es una prueba de embarazo y a su vez de VIH, pero no se las hace, y decide calmarlos “a punta de puro acetaminofén” (Mónica, comunicación personal, 2023), ella sabía que había tenido relaciones con su pareja y que a pesar de haber usado el condón él había dicho que se había roto,

pero ella no sabía si lo había cambiado o se lo había quitado, y al hablar con una amiga ella le dice que seguramente está embarazada y la obliga a abortar porque era el hijo de un paraco, y le consigue unas pastillas,

Y ¿saben qué? Me metí esas pastillas, y mi macho a un lado, y yo, mire, más bruta yo a que él me matara ahí, ahí, matándole al bebé, me meto esas pastillas, pongo un plástico, unas, un tendido, que es que porque me venía sangre, pero ella me decía, si está, le viene sangre, si no está, también. Y yo, ah bueno, yo no estoy, y empiezan esos cólicos, y yo, ay, no, y yo, y yo empezaba a salirme un poco de sangre, y yo, ay, Dios mío, ay, Dios mío, perdóname, ay, Dios mío, ay, Dios mío, yo soy mala, yo soy mala, matando a mi bebé, y yo, veía hasta estrellas, porque mucha sangre, después dije yo, ah, bueno, ya me vino eso, una vez, una vez, pero aun así ahí apareció mi muchachita, gracias a Dios. (Mónica, comunicación personal, 2023),

Este fue un relato bastante fuerte, donde se evidencia la violencia vivida por una mujer en un contexto de guerra, donde el VIH fue parte de sus problemas pero no el determinante de ellos, es una historia que muestra otros factores de vulnerabilidad y contextos donde el VIH puede llegar a causa de la imposibilidad de crear una conciencia del autocuidado, donde prima la supervivencia, donde no hay una acceso a la educación, ni siquiera a la seguridad alimentaria y las relaciones de pareja surgen desde el contexto de las desigualdades.

Tras este relato las mujeres conversaron y reflexionaron sobre lo agresivo que es el mundo exterior para las mujeres, hasta llevar prácticas de autocuidado como la citología puede ser doloroso e incómodo, además de que no todas tienen o tenían información real sobre los métodos de planificación, o sobre la interrupción voluntaria del embarazo, y por temas como estos, están todo el tiempo expuestas a las voluntades y conocimientos de otros, como por ejemplo a las voluntades, intereses y métodos de los servicios de salud, porque diagnosticadas o no con VIH, las mujeres están expuestas permanentemente a un montón de situaciones violentas que desconocen sus derechos.

Se llega entonces al tema de los cuerpos de las mujeres como un objeto controlado o controlable, especialmente con ese ejemplo de la experiencia de Mónica, donde los hombres militantes de ciertos grupos que ejercen control sobre un territorio se llevan las pilas de los

exámenes médicos de las mujeres para controlar a las mujeres, quienes merecen vivir y quienes no, un tema sobre el que hay mucho aún que pensar, reflexionar, aprender, y sobre todo de construir desde una visión feminista y de género.

Pues esto abre un panorama grande de cosas de las que comúnmente no se habla, o no se abordan propiamente desde la mirada del VIH, que hacen parte de esas historias de vida, como por ejemplo con el tema del IVE, pues existen varias experiencias entorno a la presión que ejerce el sistema para que las mujeres con VIH aborten, un tema muy silenciado hasta ahora.

Como lo mencionaba la médica Luisa (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023) y también en su entrevista Cindy Marcela Zapata (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023) un tema de actualidad que como un hallazgo de esta investigación se evidencia la necesidad de ser estudiado a futuro con mayor profundidad el aborto como solución ante una posibilidad de transmisión materno infantil, o el ejercicios e violencias obstétricas a esta población, pues al sistema no le importa por ejemplo que una mujer de más o menos seis meses de gestación que llegue a un centro de salud necesitando una transfusión por una complicación de anemia a raíz de la toma del antirretroviral muera, negándole su derecho en salud, pues, según la médica que atiende la urgencia no hay sangre para ninguna de las dos por el hecho de que la madre tiene VIH, y sería una pérdida de sangre pues podría usarse para otro paciente, y si se muere ese bebé no es su problema, no le importa ninguna de las dos vidas, como relató su vivencia Dalia.

Una muestra de cómo el sistema social y de salud ejerce violencias hacia las mujeres que viven con VIH es lo que relataba Mónica, pues por la desinformación y presión cultural toma la decisión de abortar clandestinamente, pero cuánto daño le hizo esto a su conciencia moral, y a su vez físicamente, requiriendo en su historia de vida una reconciliación con ella misma y con su bebé que si nació, y ya hoy tiene 17, años y no vive con el diagnóstico, como lo atribuye ella por milagro divino, un caso donde nace una bebé sin tratamiento, y por suerte médica o divina no hace parte de la historia de su hija transitar con el VIH en su experiencia vital personal.

Por ende, el reto para las nuevas y actuales generaciones según las mujeres que viven con VIH, es intervenir en la educación sexual especialmente de las mujeres, porque llegan a la adultez con una serie de mitos, y sin saber lo que requiere el cuidado del propio cuerpo, es decir, necesitan mejor formación en temas de sexualidad no solo del uso del condón o los anticonceptivos, sino también desde temas de género como el reconocimiento de esas relaciones de poder y desiguales

que las llevaba vivir violencias, que les impiden vivir una vida plena y placentera, lo que hace que aún hoy las mujeres sigan llegando al VIH.

Principalmente porque las mujeres no crecen aprendiendo a quererse a sí mismas desde esa idea actual y comercial del “amor propio”, sino que son educadas para cuidar, para querer a los otros, para ser el soporte de la familia, porque “el matrimonio depende de la mujer”, “la mujer hace al hombre”, “si la mujer se porta bien el matrimonio sigue”; lo que ha traído a través de la historia y las generaciones, un mensaje de aguante y sumisión, y aquí aparece ese elemento cultural machista, que relega a las mujeres para el cuidado desde la idea maternal meramente reproductiva de su existencia.

Lo que ubica a la población femenina en un lugar secundario de importancia, como si sus necesidades y deseos no tuvieran un lugar en la familia ni en la sociedad, siempre son primero los otros: el esposo, los hijos, los papás, el trabajo, los jefes, postergando para después el cuidado personal.

Por estos motivos las mujeres que participaron de esta investigación manifiestan que sospechan que hay muchas más mujeres que viven con el virus, pero que no se han hecho exámenes para determinarlo, y por ello creen que las cifras propiamente en Colombia no reflejan la realidad de las mujeres que viven con VIH, pues por lo culturalmente aprendido las mujeres en su mayoría no creen que eso les pueda pasar y no tienen la posibilidad de cuidarse para que no les pase, pues no lo ven o no han sido educadas para entender esto como una posibilidad o necesidad.

Es aquí donde se puede ver todo ese panorama amplio que se evidencia con relación al VIH en la gestación y la maternidad. Pero en sí, en la generalidad del binomio mujer y VIH, donde cada mujer tiene su historia y su experiencia, pero se evidencian con mayor fuerza las violencias vividas y ejercidos por un sistema cultural patriarcal y machista, que relega a un segundo lugar sus vivencias y necesidades.

7.1.4 Impacto del sector salud en la revelación del diagnóstico

Desde esos diversos panoramas que experimentan las mujeres que viven con VIH, es importante resaltar el impacto que tiene el sistema de salud en sus historias de vida dado que el momento en el que les revelan a las mujeres su diagnóstico suele ser relevante para la forma en cómo se afronta el diagnóstico posteriormente.

De esta manera existen diferentes relatos que evidencian los problemas que tienen los servicios de salud desde sus profesionales, pues estos no acompañan el momento del diagnóstico, solo expresan un dictamen y algunos casos unos pasos a seguir, y ni siquiera hacen un uso adecuado de la palabra de acuerdo a quien se dirigen, es decir que no hacen que el VIH sea una condición de salud comprensible para las mujeres que llegan a él, no les brindan la información necesaria para comprender lo que pasa y lo que puede suceder de ahí en adelante.

Es así como el momento en el que se les notifica el diagnóstico de VIH a las mujeres se convierte en una experiencia traumática en la mayoría de los casos, pues principalmente se da dentro de las IPS básicas donde se hace la primera prueba, donde solo se les dice que esta prueba salió reactiva, alterada o positiva, y que deben realizarse una segunda prueba para confirmar el resultado, lo que simplemente las llena de miedos, pues no se genera un espacio para resolver sus dudas y ayudarlas a comprender lo que está sucediendo o lo que puede llegar a su suceder.

El impacto de esta noticia no es por la enfermedad a la que se refiere únicamente, debido a los imaginarios que hay en torno a ella, sino especialmente por la manera en la que se comunica está, pues en muchas ocasiones el personal de la salud no tiene toda la información sobre el tema, o aunque la tienen deciden actuar desde los prejuicios, ejerciendo estigma y discriminación sobre esta población, reforzando ese imaginario social previo de las mujeres, y afectando su aceptación del diagnóstico, o la forma en como tramitaran este acontecimiento de sus vidas.

Pues no se da una asesoría o acompañamiento integral inicial y amplio sobre el tema, solo se lanza información abrumadora para una personas que posiblemente no tiene las herramientas para comprender o asimilar lo que está sucediendo, si bien los programas especializados si tienen una ruta de acompañamiento integral y más especializada que ha permitido cambios en la calidad de vida de las personas que viven con VIH, en los centros de salud primarios donde normalmente se da esa primera noticia no se tienen esos acompañamientos de manera integral, lo que dificulta el ingreso al programa especializado y la forma en cómo se afronta esta nueva realidad posteriormente.

Se reconoce, además, que especialmente en el caso de las mujeres es un momento doloroso debido a esos imaginarios sociales preexistentes entorno al VIH, que las hacen pensar desde antes hasta que las diagnostican, que es algo imposible de que les pase, porque no son parte de las poblaciones clave que tienen esas conductas de riesgo.

Pero cuando llegan a esa realidad deben confrontar sus pensamientos y preconceptos con la realidad clínica y social de vivir con VIH, como lo menciona Mayerlene (Motta & Bedoya, 2023b), lo que implica unos cambios abruptos en el proyecto vital, asumiendo temas complicados como los efectos secundarios de la medicación y la presión de asistir a citas periódicas sin que nadie se entere que es lo que realmente tienen.

Un ejemplo de ello es el caso de Mónica, quien relata cómo tras un largo tiempo de lucha para ser atendida y diagnosticada no le hacía efecto el medicamento para bajar su carga viral, y además debía asistir con su hija de dos años a las citas, pero no tenía cómo pagarle a nadie para que se la cuidaran. Así debía sobrellevar las pesadillas que la hacían pensar que estaba loca y dar gracias cada día al despertar, un efecto secundario común tras la toma del medicamento, que en su caso no le estaba ayudando, y cuando asistía al médico con su pequeña esta solo le decía que era que ella no se estaba tomando las pastillas, cuando ella lo hacía solo con la motivación de poder llegar a ver a su hija grande, y solo logró un cambio de esquema tras montar una tutela.

Por otro lado, y en concordancia con lo hallado por Gómez Martínez & Martínez Claro, (2023), ese tiempo de espera que se da entre la noticia del diagnóstico y el ingreso al programa especializado que es tomado por la mayoría de las mujeres como un momento que se les hace eterno, desencadena episodios de depresión y ansiedad a raíz de no tenerse aún información clara que les permita alejarse de sus preconceptos para desenlazar el VIH con el sida y a su vez con la muerte.

Este momento tiene una influencia directa en la manera en cómo cada mujer se adhiere o no al tratamiento, ya que puede generar afectaciones en la salud mental tan fuertes que pueden desencadenar un aborto espontáneo debido a la presión emocional cuando las mujeres son diagnosticadas durante el embarazo, como se relata a continuación,

Pues en la EPS cuando el diagnóstico digamos, en ningún momento se me sentó el doctor de la eps y me dijo “no hay ningún problema, mira eso, tal medicamento, no va a afectar el bebé, puedes llegar a una etapa de indetectabilidad que no va a afectar el bebé, puedes tener el parto así, tatata”, [...] en las eps no hacen ese trabajo, y los médicos de las eps no tienen esa capacidad, no están capacitados ni con la información, o no sé por qué no dan la información, o no están capacitados para dar esa información porque no lo hacen. Ellos simplemente, o lo hablo desde mi experiencia, ellos simplemente te sientan y te dicen: “ah

sí, positivo para el VIH, te salieron las dos pruebas, te van a mandar estos medicamentos, te van a llamar, y estás pendiente” y ya (Valiente, Comunicación personal en grupo de apoyo, 2023).

De esta manera, se evidencia dentro de estos hallazgos que las experiencias negativas para el afrontamiento del diagnóstico parten desde las experiencias poco amables que tienen las mujeres con el personal de la salud que las atiende y les comunica su situación, pues para ese momento en el que se da la noticia aún hoy existen profesionales que tienen desconocimiento frente al tema sobre todo en las unidades básicas de salud, lo que ha hecho que se reproduzcan mitos, miedos y mentiras en las mujeres que viven con VIH, siendo este su primer acercamiento a su nueva realidad, una serie de prejuicios,

Yo fui así desesperada, con el miedo a que mi familia se diera cuenta, y que como eso es un mito de que el sida se contagia con un abrazo o con la saliva. Y yo le dije a la psicóloga “es que a mí me da miedo decirle a mi familia”, “ah no, pero usted tiene que decírselo”, y yo hasta el momento no les quiero decir y ella que sí. En este tiempo no estaba consciente de que se podía hacer o no se podía hacer, sino que yo en mi tristeza y en mi dolor, “yo voy a contagiar a mi familia” o pensaba, “¿cómo hago pa no contagiarlos?” pero ella me decía: “tiene que decirles” y yo “no”. “Tiene que saberlo, lava los pocillos con límpido, enjuáguelo y lo separa sin mentirles. (Vientos, comunicación personal en grupo de apoyo, 2023)

Vientos reconoce que no todos los profesionales que la han atendido son como esa psicóloga, pero fue un proceso impactante para ella ya que la hizo sentir al borde de la muerte y como una bomba de infección, ya que desde esta experiencia ella reconoce la existencia de unos profesionales muy negligentes, que no saben cómo tratar bien a los pacientes, que son inhumanos y reproducen mitos que refuerzan la idea de contagio desinformando sobre cómo se transmite el VIH.

Es así, como desde el mismo personal de la salud se reproducen mentiras y actitudes discriminatorias hacia las personas que viven con VIH, y especialmente hacia las mujeres, tales como que laven con hipoclorito todo lo que usen o toquen, que limpien bien las superficies con las que tengan contacto, que si cocinando se cortan con un cuchillo tienen que lavar todo, y que le

tienen que contar a la familia sobre su diagnóstico como un mandato general, desde esa idea de que esa persona se va a morir y su familia tiene que saber porque razón va a morir, y a su vez, desde la idea de su deber de protegerlos de lo que ellas tienen.

Desde allí es que las mujeres podrían adquirir sus primeras herramientas para asumir de manera positiva el diagnóstico, pero por el contrario se convierte en una manera prejuiciosa y llena de miedos para asimilarlo, es decir que parte de sentirse una amenaza para otros pues hay casos en los que solo les dicen la noticia o las hacen leerla, y las dejan a su suerte, o les hacen comentarios estigmatizantes y discriminatorios que solo desinforman, generando una carga para la continuación de sus proyectos de vida.

Por ello, las experiencias negativas son más comunes que las positivas porque como lo expresa Mónica, para ella el recuerdo de esa vivencia es doloroso, pues considera que para el médico que le dio la noticia no era importante su dolor o lo que sintió en ese momento, pues “cómo llega uno allá, cuántas falencias, bueno, porque uno llega como a buscar una solución, el medicamento, que lo atiendan a uno” (Mónica, Comunicación personal durante grupo de apoyo, 2023), y lo que considera que recibe en cada cita son regaños, esperas largas para ser atendido, sin ellos saber o preguntar si la persona comió o no, si está cansada de caminar porque no tenía el pasaje, porque muchas veces solo hay plata o para comer o para pagar el pasaje para ir a la cita, “y lo atienden a uno a las patadas” (Mónica, Comunicación personal durante grupo de apoyo, 2023), sin dar la información con calma sino que buscan sacar a la persona como sea del consultorio, lo más rápido posible.

Tal como lo expresa Dalia, pues en su caso supo cuando estaba en embarazo y lo único que le dijeron fue “está embarazada, está con diagnóstico de VIH, eh, es su decisión, pues, tiene la posibilidad de abortar, tiene la opción de que el niño venga pues con deformación por la medicación y tarararara, o que nazca bien, entonces está, en usted sí...” (Dalia, comunicación personal, 2023) lo que deja muchos vacíos y preguntas sin respuesta, muchos miedos e incertidumbre.

Lo que coincide con lo vivido por Linda, a quien le diagnostican y lo primero que le dice es “usted tiene VIH, hay que operar la, no puede tener más hijos” (Linda, comunicación personal durante grupo de apoyo, 2023), y después de seis meses de la noticia ya estaba operada, sin acceder a información sobre qué otras posibilidad tenía, pues ella quería ser mamá nuevamente, pero no tenía conocimiento de que si podía tener un bebé y que se infectara con el VIH, lo que demuestra

como desde el área de la salud se han ejercido violencias desde la discriminación y el estigma hacia las mujeres.

Este tipo de acciones por parte del personal de la salud les impide a las mujeres poder llevar su vida de una manera más tranquila y autónoma sabiendo que viven con VIH, pues desde la visión de la gestación y la maternidad por ejemplo, esta desinformación coarta su derecho a ejercer la maternidad deseada, siendo crucial para esta investigación poner en evidencia este tipo de hechos que impactan de manera negativa la vida de las mujeres que viven con VIH impidiéndoles afrontar su diagnóstico de la mejor manera.

La sociedad ejerce una presión para el ejercicio de maternidad “legítima” como lo expresa Luisa (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023), esa maternidad donde el bebé debe nacer por parto natural, donde su madre es su protectora y debe alimentarlo con leche materna exclusiva para que crezca sano y fuerte, porque la lactancia materna se respalda médicamente por los beneficios que trae, pero en la realidad de las mujeres, temas como la lactancia no son un jardín de flores, es un momento sensible y hasta doloroso para algunas, donde muchas no logran dormir o descansar bien, y claro no todas las experiencias son iguales, pero son muchas las complejidades, todas diferentes.

Pero en el caso de las mujeres que viven con VIH que llegan a maternar, esa presión de la maternidad legítima es mayor, pues de manera violenta generalmente se les informa que deben tener una cesárea y no pueden alimentar con su leche a sus bebés cuando nazcan, aun cuando estén indetectables, además de que el momento del nacimiento trae consigo una serie de protocolos para el bebé post exposición al virus, donde la madre sigue estando en un segundo plano sintiéndose una bomba para el amor que acaba de conocer.

Esa experiencia que tienen las mujeres en el sistema de salud desde la maternidad, es entonces desde el estigma y la insensibilidad, el trato inhumano cuando ellas suponen que es el médico quien tiene la mejor información entorno a lo que realmente es ese diagnóstico y como pueden ayudar a sus bebés, es donde ellas depositan su confianza frente a su salud y la de su hijo/hija, donde encuentran la posibilidad de vivir con bienestar, pero pasa que ellos mismos en algunos casos son quienes impiden llegar a una calidad de vida, pues

¡Es usted!, de usted depende que su hijo nazca bien, usted es la que se tiene que cuidar, usted es la que se tiene que tomar el medicamento, usted es la que tiene que ver que su hijo

no puede nacer por parto natural, usted es la que no le puede dar alimento de pecho al hijo, porque todo eso, entonces empieza uno a cargar, a cargar. Sí, como también el médico que le dice, ya estaba empezando pues la ley del aborto, y le dice, muy sencillo puede abortar. Pero también qué forma, no hay tacto, porque te dicen te dan, pues, la opción que porque te puede nacer el niño por los medicamentos con alguna deformidad, blablablá, pero bueno, también te puede nacer normal, entonces es uno como mmm, ¿y entonces? uno no puede digerir todo eso. (Dalia, comunicación personal, 2023)

Se sobrecarga entonces a las mujeres con una cantidad de información que no entienden, y con una responsabilidad que las hace sentirse un peligro para sus hijos e hijas, y que no se reconocen las complicaciones que pueden llegar a tener estas mujeres, y se llegan a casos de discriminación y vulneración de derechos,

Por ejemplo, a mí me mandaron una medicación que me dio anemia, yo digo pues que a mí, mi embarazo me mando un angelito que fue pues mi médico de cabecera, y ese fue el que me salvó digamos pues la vida, a mí y a mi hija, cuando a mí me dio la anemia tan fuerte, él me entró pues, casi que con orden prioritaria a hospitalización, y en el hospital general, yo me acuerdo que mi mamá me llevó, me entraron a la zona donde le ponen a uno la transfusión y la doctora salió y le dijo a mi mamá: “es que para ella no hay sangre, porque ponerle a ella 3 litros de sangre es como botarla”, pues y mi mamá lloraba, mi mamá decía, pues es que lo estigmatizan a uno tanto, que para la sociedad uno no es nadie, como si uno no valiera nada. Y esa señora me dio salida, me sacó de la clínica, y mi mamá no me dejó sacar, mi mamá se metió otra vez a urgencias y le dijo al de portería que todavía no, que hasta mañana a las 6, y a las 6 cambiaba el turno, y a las 6 de la mañana el otro médico que llegó si me la puso, pero donde me saquen de la clínica yo no vivo. (Dalia, comunicación personal, 2023)

En este caso Dalia tenía el privilegio de contar con la atención de un médico de cabecera que defendía lo correcto, y contaba con el apoyo de su madre como soporte emocional y de exigencia de derechos, y gracias a eso pudo superar ese momento y recibir la atención que necesitaba, pero ese no es el caso de muchas mujeres, que no tienen recursos económicos, ni

conocimiento ni el apoyo familiar, por lo que si hoy se repitieran actos discriminatorios como estos podría fácilmente terminar con su vida.

Por otro lado, para Estrella de Luz la experiencia frente a la noticia del diagnóstico fue compleja porque fue durante una hospitalización, y debido a que su mamá acorraló al médico para que le dijera primero a ella lo que tenía, ante lo cual el médico afectó la confidencialidad para ella, a pesar de que ella lo tomó con calma y aferrándose a comprenderlo como el plan de Dios para su vida, fue el doctor quien quedó pasmado ante su reacción, de donde surgen comentarios discriminatorios como: “¿y ya? ¿Eso fue todo? ¿No le dan ganas de tirarse por el edificio... quitarse la vida?” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023), llevándola a pensar en escenarios que ella no consideró, y que, si bien ella lo tomó bien, para otra persona que no tenga las capacidades para afrontarlo de buena manera estos comentarios serían desencadenantes de una depresión y hasta de un suicidio.

Frente al tema de la confidencialidad, varias mujeres reconocieron actos en contra de su elección de no informar a la familia como ya se mencionó en el caso de Vientos, y otras que no tuvieron oportunidad de pensar en ocultarlo como en el caso de Estrella de Luz y desde la experiencia de Dalia, pues esta última únicamente decidió contarle a su mamá, y durante muchos años creyó que era un secreto, pero se enteró posteriormente que toda su familia sabía a raíz de una imprudencia de una enfermera al momento del nacimiento:

El día pues, que mi hija nació por cesárea y todos los protocolos necesarios, una habitación cual prepagada ósea yo tenía mi habitación ¡sola!, a mí me pusieron sola porque esta niña pues “viene lista, no puede tener contacto con nadie” ... Yo era ahí metida, bueno, digamos que, ese lado posi... bueno para uno positivo no tener que tener tanta gente al lado, pero lo charro fue porque, una tía se arrimó al puesto de atención de enfermería, a preguntar algo, y ella oyó cuando una enfermera le dijo a la otra “es que ella es, de la habitación donde es la mamá del VIH” (Dalia, comunicación personal, 2023)

Es así como dentro de las experiencias de hospitalización las mujeres pasan por momentos discriminatorios y donde son vulnerados derechos como la confidencialidad del diagnóstico, y por parte del personal de la salud por los mismos miedos que ellos enfrentan desde sus prejuicios personales alejados del conocimiento médico que se supone que deberían tener.

Por ejemplo, Estrella de Luz tuvo otro momento incómodo y que considera discriminatorio desde la desinformación de un médico, que cuando pasó de ronda, le preguntó por los resultados de sus exámenes, a lo que ella con gran alegría le contestó “sí. Ya me dieron la información y me dijeron que todos mis órganos habían salido en buen estado” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023) y ante esto le contesta de manera despectiva y con frialdad: “ah, sí, pero eso es algo, eso termina, eso a la final termina todo infectándose” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023). Estrella manifiesta que fue un comentario desde la desinformación y el prejuicio, que si ella no tuviera fortaleza la pudo haber desanimado, pues sintió que era un “Baldado de agua fría”, que la había mandado a una muerte segura.

Así mismo para Amalia, (comunicación personal, 2023) el día que recibió su diagnóstico solo le entregaron la hoja de papel con el resultado, y la mujer que se lo entregó era conocida, quien solo con un gesto de desprecio le dio a entender que conocía el resultado, por lo que ella salió rápidamente del centro de salud a leer el papel, “¡ay, yo sentí un frío! y yo decía ¡Dios mío yo me quiero morir!”, esto demuestra cómo esos actos de desprecio sumado a los preconceptos frente al VIH pueden generar un impacto fuerte y negativo en las mujeres como Amalia, quien estuvo a punto de suicidarse inmediatamente después de la noticia.

Según todo lo expuesto hasta ahora y de acuerdo a los relatos recolectados durante los grupos de apoyo, las acciones de estigma y discriminación que más cometen hacia las mujeres que viven con VIH desde el área de la salud, es juzgarlas antes de comprender como llegó el virus a sus vidas, por lo que les hacen preguntas innecesarias e incómodas como ¿qué hace usted? pues en el imaginario social inmediatamente se piensa que es una “brincona” o una “prostituta”, por lo que las mujeres salen después de conocer sus diagnóstico con experiencias como estas, buscando la manera de sobrellevar todo solas, no contarle a nadie, pues esperan el rechazo familiar y social, pues se tiene en juego su reputación si se sabe el diagnóstico, y esto se refuerza cuando los especialistas se preocupan más por saber si la mujer es o no trabajadora sexual, cuando se preocupan más por juzgar su situación, antes que dar la información necesaria, adecuada y precisa sobre los cuidados que se deben tener en adelante.

De esta manera, con estas experiencias relatadas hasta ahora, se hace necesario resaltar la notoria diferencia que existe entre la atención a los hombres y a las mujeres como lo resalta Guerrero (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023), específicamente para aquellos hombres que hacen parte de la población clave, y aquellas poblaciones diversa como mujeres trans y

personas no binarias, ya que en su atención se priorizan aspectos como la pertenencia a la población LGTBIQ+, o la clasificación como HSH de ser el caso, dados los aspectos estandarizados que indagan: otras infecciones presentadas anteriormente, la orientación sexual, la identidad de género y las prácticas de riesgo; haciendo un abordaje estandarizado que comprende de manera más profunda su situación y la forma en la que llegan al diagnóstico.

Sin embargo, en la atención a las mujeres cisgénero no se profundiza en estos factores, según Guerrero (comunicación personal, 2023), quien conoce los protocolos con los que deben trabajar, no hay una atención integral o diferencial para las mujeres, porque no hay estudios basados exclusivamente en el componente biomédico en mujeres, solo se replican estudios hechos en hombres en sus cuerpos, por lo simplemente se insiste en la importancia de la planificación como factor más relevante a nivel diferencial.

Desde ese panorama, se violentan en gran medida sus DS y sus DR, aplicando juicios preestablecidos por parte del profesional que las atiende, pues se limita su atención a decirles al tener VIH no pueden o mejor dicho no deben tener hijos, coartando sus decisiones frente a la maternidad, y en casos de gestación, recomendando la IVE o reprochando su decisión de ser madres como inadecuada, y en otros casos recomendando la anticoncepción o la cirugía de ligadura de trompas como las mejores decisiones para estas mujeres, como si estas opciones fueran la única verdad absoluta, como si ser madres para ellas no fuera un derecho y una posibilidad segura.

Con esto, se desconocen sus derechos, sus opciones, y deseos, principalmente su derecho a elegir libremente frente a su sexualidad y reproducción, esto se da debido a que no hay un protocolo establecido frente a este tema, frente a la atención de las mujeres que viven con VIH, más allá de la guía de práctica clínica para los casos de gestación, lo que hace que esta atención dependa de lo que piense el profesional que atiende a la mujer en esa ocasión desde sus prejuicios y desconocimientos, tal como lo explica L. F. Guerrero (comunicación personal, 2023).

Y aquí nace un punto muy importante a abordar, y es el hecho de cuando se habla de mujer y VIH, la importancia de los programas está puesta en la gestación y no en la mujer, un tema que puede llegar a ser violento, pues no se tiene en cuenta a la mujer como ser sintiente con sus vivencias particulares por fuera del rol materno, sólo se reconoce la importancia de su existencia en el mundo del VIH en el momento de la gestación, pero al reconocerla como un peligro para su hijo, y a su vez como la única que puede salvarlo tomando los medicamentos antirretrovirales y llevando una vida sana con todas las recomendaciones establecidas clínicamente.

Como lo expresa Guerrero los programas no trabajan a la mujer como población diferencial, pero si es una mujer gestante se prenden todas las alarmas, para que esta sea prioridad, pero se le acompaña hasta que tiene su bebé, o mejor dicho hasta que el bebé salga del programa, cuando ya su prueba de VIH respectiva salga negativa donde deja la categoría de bebé expuesto, donde la mujer entra a la atención como población general. Por otro lado, cuando el bebé sale positivo y pasa a ser un menor que vive con VIH la atención especializada sigue siendo para él, y la madre continúa asistiendo a un sistema que la hace sentir culpable todo el tiempo.

Entonces puede que sea una mujer que sea víctima de violencia de género o que tenga otros factores de vulnerabilidad que requieran una atención focalizada, pero igual pasaría a continuar sus controles como población general, y en el caso que se llegue a identificar el factor de riesgo con respecto a la violencia o cualquier otro, se hacen las remisiones pertinentes, especialmente para psicología y trabajo social pero no hay un seguimiento periódico o asesoría.

Esto dado que los tiempos de atención en aspectos fundamentales como la terapia psicológica o el acompañamiento del equipo psicosocial, por ejemplo, son reducidos dada la cantidad de pacientes para pocos profesionales, lo que hace que solamente pueda ser dos veces cada seis meses por ejemplo, según cómo estén estructurados los programas. Desde allí, se reconoce que hace falta el fortalecimiento de la atención a la dimensión social y emocional de las mujeres y de toda la población que vive con VIH, al igual que un abordaje integral que mitigue sus problemas económicos como lo menciona Luisa,

porque entonces yo no puedo decirle a una mujer, no, es que hoy viene con el médico, mañana viene con la psicóloga, pasado mañana con la trabajadora social, pues ¿de dónde van a salir los recursos y con quién va a dejar a su familia, a sus hijos mientras viene? Pues eso es como... Pero si realmente, o sea, si tú me dices ¿cuándo vemos a las mujeres? ¡Cuando están en embarazo! De resto no son visibles. (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023)

Por ello, se evidencia la necesidad de cambiar la forma en cómo están estructurados los programas de atención en VIH, sobre todo de forma diferencial para las mujeres, ya que estos servicios están únicamente pensados para dar un buen informe a la cuenta de alto costo, por ende no piden un manejo de acuerdo al género o a las necesidades específicas de los o las pacientes, se

convierte entonces la atención en un tema de indicadores de costo efectividad donde no se tienen en cuenta las vulneraciones diferenciales en razón de género.

Esto dado que los programas especializados en VIH funcionan con el objetivo de garantizar la adherencia al tratamiento y con ella la indetectabilidad, sin que esto implique directamente detectar o intervenir en los casos de estigma y discriminación cometidos dentro de los centros de salud o por fuera de ellos, o intervenir en los factores de vulnerabilidad dadas las desigualdades a razón del género que viven estas mujeres en sus contextos particulares y pueden estar afectando esa adherencia al tratamiento, para mejorar la calidad de vida de los y las pacientes.

Sin embargo, cabe destacarse que algunas mujeres también manifestaron haber tenido una experiencia positiva con el personal de la salud al momento de recibir su diagnóstico, pues han sentido que el médico se ha convertido desde ese momento inicial en su fuente confiable de información, pues durante las citas resuelven sus dudas de manera adecuada sin generar más estigma o confusión en las mujeres, esto especialmente desde el uso de un lenguaje cuidadoso, amoroso y sencillo, para que la noticia del diagnóstico sea comprensible y menos trágica, pero es una realidad no tan recurrente en las mujeres entrevistadas.

Un ejemplo de ello es lo vivido por Cristina quien de manera voluntaria se hizo sus exámenes como de rutina, con su médica de cabecera de la eps quien al darle el diagnóstico lo primero que hace es abrazarla y decirle:

“Lo que le voy a decir va a afectar su vida, pero inmediatamente salga de aquí, usted se va a ir para otro hospital porque la van a ayudar y todo, yo no le voy a decir que es negativa o que es positiva, le vamos a hacer otra prueba para descartar todo”. Y yo le dije “¿pero prueba de qué?” y me dijo “es que te salió positiva la prueba de VIH”. Cuando ella me dijo eso, yo me senté y comencé a llorar, y a llorar y a llorar, y yo decía pero porque yo, o sea, yo no asimilaba eso. (Motta & Bedoya, 2023c, 2min33s)

Luego de esto y a pesar de todo la tristeza que sintió comenzó su proceso en el Hospital la María, de donde manifiesta que ha recibido muy buena atención desde el primer momento a pesar de tener sisbén, “no puedo hablar mal de la salud porque me ha ido muy bien, en cuestión de 5 días yo ya tenía mi medicina, pues me salieron los exámenes y tenía una carga viral muy alta, demasiado alta”. (Motta & Bedoya, 2023c, 4m19s)

Lo que podría concluirse para finalizar este aspecto de hallazgos, es que la experiencia de cada mujer frente a la noticia del diagnóstico se ve afectada de manera positiva o negativa de acuerdo a la actitud con la que sea atendida en ese primer momento por el personal de la salud, pues esto desmitifica o recrudece esos imaginarios previos que tenían las mujeres del VIH.

También se reconoce que en los programas de atención al VIH no existe una atención específica o diferencial para las mujeres, pero tras experiencias negativas iniciales con los médicos que brindan el primer resultado las mujeres buscan que en su siguiente lugar de atención sean atendidas por otras mujeres ya que sienten mayor confianza; aun así, no es un estándar o garantía de mejoría en la atención, pero esto sumado a los espacios que buscan las mujeres por fuera de la institución de salud como los grupos de apoyo, ha permitido que algunas mujeres tengan espacios de bienestar, espacios que se abordarán en el siguiente capítulo.

7.1.5 Casos de estigma y discriminación vividos

Desde el momento inicial como llega la noticia del diagnóstico para las mujeres, una mayoría comienza a pasar por vivencias de estigma y discriminación, un proceso que inicia desde el auto estigma y discriminación dada la negación hacia una enfermedad que consideran que no les pertenece, que no se merecen por no ser esas *otras* personas que creían que eran las únicas para las que era probable vivir con VIH, desde ese preconceito o imaginario que es compartido socialmente.

Así bien, se quiere resaltar desde este apartado que para las mujeres hay fuertes vivencias desde los casos de estigma y discriminación vividos, que hacen que el afrontamiento del diagnóstico sea particular para cada caso, pues esto no solo depende de esos comentarios con respecto al diagnóstico que escuchan y las hace sentir rechazadas, también depende de la personalidad de cada mujer, de las herramientas previas que tenga para asumir esta citación en su vida, y de las herramientas que va construyendo a lo largo del camino.

No todas las mujeres tienen la fortaleza para defenderse de los comentarios estigmatizantes y de las acciones discriminatorias,, a la mayoría el miedo de ser señaladas y que otros sepan las paraliza, por lo que las herramientas previas que cada mujer tenga juegan un papel importante en la respuesta a las vivencia frente a esos casos de discriminación, adicional el conocimiento previo

frente al diagnóstico y el manejo que logren tener de su emocionalidad a la hora de enfrentar situaciones como esta.

Por ello los casos de estigma y discriminación vividos son recibidos y asumidos de maneras particulares por cada mujer, por lo que cada caso debe ser interpretado desde sus peculiaridades, porque todos son diferentes, pero desde esta investigación se hace importante reconocerlos para saber las repercusiones que tiene la vivencia de este diagnóstico en la vida de las mujeres, para exponer a nivel social lo difícil que es esta situación y a su vez crear una consciencia social a quienes lleguen esta letras, que permita reducir esos estigmas y discriminaciones que se pueden cometer a raíz de la ignorancia, y llevar a una prevención oportuna frente al VIH.

Aquí entonces, queremos resaltar casos como el de Dalia ante la transfusión de sangre negada por una médica que casi le roba la vida a ella y a su bebé, casos donde el sistema de salud es el primero en vulnerar los derechos de estos pacientes cuando se supone que deberían ser quienes desde el conocimiento defiendan la vida; experiencias como la de Mónica a quien le negaron la atención adecuada repetidas veces, quien además demostró la violencia que viven las mujeres rurales a manos del conflicto armado cuando los paracos o cualquier otro grupo ejercen el poder recibiendo estos exámenes y matando a las mujeres y niñas que salían positivas, “las tiraban amarradas con piedras al río, con piedras amarradas al pie para que no salieran”(Mónica, comunicación personal en grupos de apoyo, 2023).

Experiencias de violencia sexual como las vividas por La empoderada, Omaira y S, que atribuyen esas vulneraciones previas como desencadenantes de ese diagnóstico, que no son tenidas en cuenta cuando las personas cercanas se enteran o cuando son tratadas por el personal de salud, pues aun así son víctimas de prejuicios y juzgadas como culpables por su condición de salud.

Para Cindy Marcela (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023) una hija que convive con VIH desde los nueve meses, y tuvo que crecer viendo el estigma y la discriminación para sus padres y por consecuencia para ella misma, donde perdieron la confidencialidad del diagnóstico en el propio barrio donde residían y tuvieron que habitarlo escuchando los comentarios despectivos hacia ellos, hasta vivir el rechazo y la exclusión al no permitirles acercarse para comprar en la tienda del barrio.

Esta experiencia es similar a la de Hema, para quien el diagnóstico perdió confidencialidad en su pueblo donde fue contado por su propia familia a muchas otras personas y de allí se convirtió en un chisme, con lo cual las personas del pueblo la confrontaban para saber la situación desde la

necesidad de chismosear su situación desde el prejuicio, sin tener en cuenta que llegó a este diagnóstico por su esposo, el padre de su hijo, ante lo cual tuvo mucho miedo y resistencia a volver a su pueblo.

Desde las experiencias laborales, mujeres como Leito (comunicación personal durante grupos de apoyo, 2023) han sentido que sus derechos se han visto vulnerados, en momento como cuando se ha quedado sin trabajo, pues debido a esto le han negado sus medicamentos por no seguir cotizando a la eps, por lo que ha tenido que recurrir a la tutela cuando se queda sin empleo para poder recibir su medicamento. Y adicionalmente, refiere que en las últimas entrevistas de trabajo a las que ha asistido le han preguntado en diferentes lugares qué medicamentos toma, lo que vulnera su privacidad, en búsqueda de que revele su diagnóstico, pues es una forma indirecta de las empresas para saber qué enfermedades padecen las personas, y en su caso usarlo como un argumento para rechazarla cuando legalmente no debe ser así.

Así bien, estas experiencia de estigma y discriminación sentida han surgido a partir de los mitos frente al VIH y hasta de la auto discriminación, donde las vivencia más repetidas han sido las ejercidas por el propio personal médico o la familia, estos últimos cuando les imponen restricciones a las mujeres como no usar el mismo jabón, no compartir objetos personales como cucharas y platos, entre otros, como tener cuidado con cortarse al cocinar, experiencias que se evidenciaron en diferentes relatos de manera repetitiva. Este aspecto deja a la reflexión en los participantes de la importancia de que los servicios sean humanizados, que los profesionales se enteren y compartan lo realmente implica el VIH no solo a las mujeres sino también a sus familiares para disminuir los índices de estigma y discriminación.

Otras experiencias de este tipo que viven las mujeres son las referentes a las parejas sexuales o sentimentales, los rechazos vividos por parte de quienes eran sus parejas al momento de recibir el diagnóstico que las culpabilizan de esta situación o cargan la responsabilidad del cuidado en ellas, o experiencias como la de Amalia (comunicación personal, 2023), quien años después de recibir la noticia decide empezar una relación sentimental con un muchacho que le insistió por un tiempo, pero cuando ella decide confiar en él y contarle lo que tenía el cambia con ella y la deja diciéndole que le daba miedo estar con ella porque tenía una hija y no quería enfermarla a ella, una situación que demuestra el estigma y desconocimiento sobre el VIH, además de que genera unos profundos dolores en las mujeres pues siento miedo a retomar su vida sentimental porque no quieren volver a ser rechazadas.

Aun así, Amalia dio una segunda oportunidad a otro chico, a quien decide no contarle su diagnóstico, simplemente pedirle el uso del condón para la protección de ambos,

Yo llevé el preservativo, se lo puse en las manos, se lo destapé y en el momento no lo quiso usar, no se quiso cuidar. Y yo me asusté mucho, pues, cuando estábamos, yo me asusté mucho y él notó el miedo, entonces yo misma me quité y le dije “no, no... Es que yo no... Yo así no. Yo necesito que usemos preservativo” Entonces él ahí mismo dijo “¿por qué? ¿Qué tiene? ¿Es que tiene algo?”, “No, no. No, pero yo así no. Así no me gusta, porque a mí me gusta cuidarme”. (Amalia, comunicación personal, 2023)

En este caso Amalia no solo sufrió el rechazo si también que fue juzgada por exigir el cuidado, y además fue discriminada en su barrio, pues el hombre empezó a contarle a todos los vecinos o personas que notaba que hablaban con ella lo sucedido, afirmando que ella tenía sida, solo por haber exigido el condón, por haber sido responsable, y además comenzó a hostigarla y violentarla verbalmente cuando la ve pasar con sus perros, ejerciendo un maltrato psicológico y verbal, que ella decidió aguantar por miedo a que la situación escale a una violencia física, siendo esto una muestra de las violencias a causa del estigma y al discriminación que a las mujeres deciden aguantar a raíz del diagnóstico.

Esto debido a que Amalia particularmente ya había pasado previamente por momentos de estigma que habían afectado su seguridad e incrementado sus miedos, por lo que considera que no es fácil llevar el diagnóstico de manera pública, que la mejor opción es reservarlo para la red de apoyo, pues en las relaciones sociales muchas personas a raíz del desconocimiento frente al VIH no van a querer ni volverla a saludar, y no se siente preparada para sentir más rechazo al ya vivido, ya que relata experiencias previas y violentas como esta,

Una vez repartieron unos panfletos allá en x, donde decían que “a esas sidosas no sé qué... las vamos a matar para que no estén repartiendo, regaron eso”, ¡Vea eso repartieron un panfleto por todo lado!, y yo “¡ay, Dios mío cuando alguien se entere de mi me matan!” (Amalia, comunicación personal, 2023)

Por otro lado, las mujeres que refieren no haber sentido o vivido estigma o discriminación de forma directa, consideran que esto se debe a que han mantenido su diagnóstico como un secreto, o solo lo conocen seres muy cercanos que han comprendido ya comparado de manera adecuada la situación, pero aun así reconocen situación de estigma y discriminación ejercidas hacia otros, lo que ha reforzado el querer mantener esta condición de salud oculta.

Un ejemplo de ello es la experiencia que relata Cristina (Motta & Bedoya, 2023c) proveniente para ella de la ignorancia de las persona que la rodean, un caso donde en su trabajo su jefe le niega a una persona desconocida, de hecho a una mujer, prestarle el baño del local, y después de que la señora se va comenta: “Mirá, ehh esta señora dizque que le prestara el baño, que tal que nos pegue el sida” (Motta & Bedoya, 2023c, 27m05s) ante lo cual ella se siente muy mal, pero agradece que no saben de su condición pues tranquilamente podría haber perdido su trabajo dado el desconocimiento que en ese entorno tenían sobre las formas de transmisión y no de contagio del VIH, ante lo que ella pensaba:: “jummm, ese come de mi cuchara, ahora sabiendo, se muere” Cristina (Motta & Bedoya, 2023c, 28m02s).

Otra cosa que manifiesta Cristina y se ha evidencia en la vivencia de otras mujeres, es como en el tema de la hospitalización se sienten fuertemente los miedos a perder la confidencialidad del diagnóstico, pues los médicos preguntan por las enfermedades que se tienen previamente cuando no están solos, sino con muchas otras personas de personal de salud, o cuando están con una acompañante que no sabe de esa situación, y se ven en una situación incómoda donde deben buscar cómo decir lo que tienen sin ponerse en peligro a sí mismas.

Desde experiencias de la maternidad y la gestación se evidenciaron casos fuertes de estigma y discriminación como el vivido por Valiente con su pareja tras salir negativo y al perder su bebé la abandona o termina su relación, dejándola sola con ese duelo. Y en la experiencia de “Y”, quien manifiesta como vivió fuertemente el rechazo durante su embarazo, parto y primeros momentos de la maternidad, pues sintió como paso a un segundo plano tras ser diagnosticada, queriendo demasiado a su bebé, la hicieron sentir que era un peligro para él que era una mala mamá por no saber desde antes de quedar embarazada que vivía con VIH, donde era su obligación tomar se el medicamento pero para que el niño estuviera bien , porque la prioridad no era ella, y sin embargo debido a las demoras médicas no alcanzó a tomar el medicamento antes del parto.

Adicionalmente, su pareja al salir negativo aun siendo el padre del niño la rechaza en el tiempo de gestación restante, ejerciendo discriminación demostrando su asco, dándole utensilios

como vaso, plato y cuchara solo para ella; y cuando el niño nace los abandona a los dos en el hospital a su suerte, pues sabía que el bebé iba a tener también VIH ya que no alcanzaron el tratamiento adecuado.

“Y” solo con 22 años sintió el rechazo social por una enfermedad que no buscó, que no creía posible tener quedando desprotegida ella y su bebé, viviendo una serie de violencias no sólo por el padre del bebé sino también por el sistema de salud, que además la operó sin informarle la realidad de su condición, la posibilidad de volver a ser madre sin que su hijo o hija estuviera en riesgo.

Otra de las situaciones de estigma y discriminación recurrentes en los relatos de las mujeres ejercidas desde el personal de la salud es las palabras empleadas por ellos para que le cuenten a su familia de lo que están viviendo, como si guardar el secreto fuera poner en peligro sus vidas como si pudieran contagiarlos, pues les han llegado a pedir que usen objetos personales exclusivos y que desinfecten los lugares que habitan como si el VIH fuera contagioso, generando miedos y reforzando pensamientos auto estigmatizantes en ellas.

De esta manera, mencionar solo un caso de estigma y discriminación es imposible, pero todas las experiencias mencionadas permiten ofrecer un panorama amplio de lo que viven las mujeres con esta condición de salud, al ser una enfermedad mal vista a nivel social a raíz del desconocimiento y la falta de educación sexual basada en los DDSR a la población en general.

Lo que genera la pregunta por él después de la noticia del diagnóstico, por cómo las mujeres después de tantas vivencias dolorosas han logrado afrontar estas situaciones, lo que abre el panorama a diversas reacciones y vivencias que son imposibles de relatar con tanto detalle a través de este trabajo de grado, pero que vale la pena esbozar un poco sobre esos diferentes recorridos de una forma generalizada.

Algunas mujeres transitan ese afrontamiento del diagnóstico de manera personal de forma rápida, gracias al acceso a información y a unas redes de apoyo que acompañan con amor ese proceso, mientras otras mujeres tienen una red de apoyo reducida que si bien las motiva a continuar tomando su medicamento, esto no hace que se vaya el sentimiento de dolor, aunque hayan transcurrido diez años o más o a veces también menos desde esta noticia.

La mayoría de las mujeres manifiesta transitar años antes de tomar con mayor calma ya aceptación su diagnóstico, consideran que van aprendiendo poco a poco como sus cuerpos reaccionan al medicamento y como mejorar esos efectos secundarios tan complejos como las

pesadillas, el dolor de estómago, el dolor de cabeza, entre otros. Sin embargo, algunas reconocen que tienen etapas en sus vidas en las que deja el medicamento, que no quieren seguir sintiendo esos efectos secundarios, cuando se supone que el medicamento es la forma de estar bien, y algunas como Dalia cuentan con la suerte de llevar más de cuatro años sin tomarse una pastilla y aún sigue indetectable.

Para las mujeres que llegaron al diagnóstico en su proceso de maternidad también ha sido un tema complejo afrontar el diagnóstico, porque el no poder materner como hubieran deseado, no poder elegir un parto natural o alimentar con su propia leche fue un tema doloroso para varias, pues consideraban la lactancia como un medio de conexión con sus hijos que se les ha sido arrebatado, y además el tener que llenarlos de medicamentos a tan corta edad, hacerles exámenes de sangre siendo tan indefensos, tan pequeños, es una experiencia dolorosa. Y como en el caso de “Y” o “D”, tener que ver a sus hijos crecer con esa medicación, pasando procesos complicados de salud es una vivencia muy fuerte y frustrante para ellas.

Adicionalmente, un tema que fue muy recurrente es el de las relaciones sentimentales y sexuales, pues para las mujeres después de recibir su diagnóstico continuar o retomar este aspecto de sus vidas es muy complejo, pues construyen unas barreras hacia esta situación, por miedo al rechazo, por miedo a hacerle daño a esas otras personas, y por sentir que deben contarles que viven con VIH; o por ese miedo a que se enteren después y reaccionen de manera violenta hacia ellas.

Y también están los casos de las mujeres que llegaron al VIH por sus esposos o parejas, donde algunas los dejan a raíz de esta situación y otras que continúan con ellos, cuidando los durante su proceso con el diagnóstico, y en algunos casos acompañándolos hasta el momento de su muerte cuando no lo aceptan y deciden no ir al médico o tomar medicamentos.

Algunas mujeres también manifiestan que no saben cómo lo adquirieron, que aunque saben quiénes han sido sus parejas nunca han hablado del tema con ellos, no saben si viven con el diagnóstico también, prefieren no culpar a nadie y seguir con su proceso personal asumiendo su responsabilidad y el cuidado de sí mismas para tener la salud que desean mantener.

Desde esta experiencia que es reciente para algunas de las mujeres ellas ya determinan los cambios que comienzan a tener a raíz de la noticia del diagnóstico y todos los sentimientos que las confrontan, algunas manifiestan que se vuelven una persona diferente, que pasan de ser extrovertidas a una persona cohibida para expresarse y hasta temerosas, pues su vida cambia por completo tras conocer su diagnóstico de VIH, pues los primeros años transitan por varios cambios

negativos debido a los temores y miedos que las aquejan, demorando el aprendizajes, contrario a otras que manifiestan que a raíz del diagnóstico se vuelven agresivas, imponentes y retadoras, pues ya no le tienen miedo a nada, consideran que eso es lo peor que podía pasarles.

Pocas manifiestan llegar a un sentimiento de tranquilidad rápidamente, normalmente les toma tiempo llegar a esa sensación de paz con su diagnóstico, pero lo logran tras ver que pueden superar cada prueba que se va presentando en el camino, y porque empiezan a reconocer fortalezas en ellas mismas, sobre todo desde esa conexión con su espiritualidad, viviendo cotidianamente desde el agradecimiento y no desde la queja o el reclamo por la situación que viven, tomando como la decisión más importante para sus vidas, el trabajar por estar bien haciendo todo lo necesario y que esté en sus manos para mejorarse.

Con relación a lo que han sentido después de saber su diagnóstico y con el paso del tiempo como eso se va transformando, la mayoría manifiesta pasar del miedo a ignorar esta situación, o tratar de normalizar la en sus vidas como si fuera cualquier otra enfermedad, pasando a ponerse en primer lugar, pensando que la prioridad es cuidarse a sí mismas, teniendo una vida sana, comiendo bien, tomando el medicamento, escuchando a su propio cuerpo, aprendiendo a conocerlo cada día más.

Sin embargo, puede decirse que el aspecto en común más generalizado después del diagnóstico es que las mujeres transitan desde la incertidumbre a raíz del desconocimiento, por el dolor más allá de físico, el emocional tras una noticia de este tipo, llegando a la adaptación, que no necesariamente es la aceptación positiva del diagnóstico, pero sí, el ir adquiriendo cada día herramientas nuevas para asumir el diagnóstico de la mejor manera posible, para permitirse vivir de la forma que les sea más cómoda o de mayor bienestar para cada una desde lo que conoce y anhela como calidad de vida.

Por todo lo anterior, se puede evidenciar que la asimilación del diagnóstico es un proceso individual y completamente diferente el uno del otro, donde repercuten factores como la respuesta o acompañamiento del sector de la salud, la respuesta de la familia o seres cercanos cuando se enteran, la superación o no del preconcepción basado en el imaginario social discriminante; pues esto puede ayudar a asimilar el diagnóstico tomándolo de una manera más positiva para continuar la vida, o puede hacer que las mujeres permanezcan en una etapa de negación y duelo. Por ello, lo único cierto e igual para todas las mujeres es que el VIH cambió sus vidas completamente, lo que difiere, es la connotación positiva o negativa que se le da a ese cambio.

Así, para entender un poco por qué se llega a estas diferentes formas de asimilar el diagnóstico, cuando se habla específicamente de mujer y VIH, esto parte desde el momento en que las mujeres van por su diagnóstico, pues desde lo evidenciado a través de esta investigación, y como lo expresa Guerrero (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023), con su amplia experiencia trabajando con este tema, y todas las historias de vida que ha podido acompañar como médica; en la mayoría de los casos las mujeres no van solas a las consultas médicas, tienen a toda la familia pendiente de ello, y más cuando llegan a estas por la gestación; mientras con los hombres no es así, ellos en muchos casos deciden ni siquiera contarle a su pareja que viven con VIH, mientras las mujeres cuando reciben el diagnóstico piensan en todo su círculo familiar o relacionar, en su mamá, en sus hijos, en su pareja y demás, tienen esa mentalidad de ser cuidadoras dada la crianza un sistema cultural que así las forma.

Por ello, lo que inmediatamente piensan las mujeres después de saber su diagnóstico es que son un peligro para quienes las rodean, llenando se de cuestionamientos sobre ¿qué van a hacer? ¿Cómo pueden vivir así? ¿Por qué merecen eso? ¿Cómo pasó?, pero siempre pensando en los demás, cómo hacer que para que los demás, esos seres que aman no se vean afectados por esa situación. Inmediatamente piensan en muchas más problemáticas por solucionar a su alrededor a raíz del diagnóstico.

Por otros motivos particulares según cada caso sumado a las vivencias de estigma y discriminación externas y las de auto estigma y discriminación, se llega a afectar la adherencia al tratamiento por parte de las mujeres, siendo para ellas un tema más complejo, pues piensan primero en sus hijos, o en sus parejas y en su bienestar, antes de culparlos o pensar que fueron ellos los causantes, tienen miedo de sus reacciones, esto en muchos casos porque pueden ser víctimas de violencias de género y pensar primero en ¿qué va a decir y a hacer mi pareja cuando se entere?, y se llegan a sentir culpables o responsables de este hecho, aunque ellas no fueran infieles, y saben que decirlo a sus parejas va a traer consecuencias violentas aunque ellos ya supieran de su diagnóstico mucho antes. O significa enfrentar situaciones de pareja como la infidelidad de las que no se hablaban, que se dejaban pasar por alto en la cotidianidad de la relación.

Dados los factores y cada uno de los casos ya expuestos a lo largo de este capítulo, de las que participaron de esta investigación, y desde las experiencias que Guerrero (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023) ha atendido durante su ejercicio profesional, se evidencia que la mayoría de las mujeres seropositivas tenían una pareja en teoría estable, lo que nunca ha garantizó

la fidelidad de ambas partes, pero desde esa experiencia las mujeres en su mayoría, manifiestan que tras conocer el diagnóstico su mayor miedo es al rechazo.

Principalmente temen el rechazo por parte de su pareja y de sus familiares, y más aún si están embarazadas, por tanto, cuando son mujeres en estado de embarazo se suma su situación un mundo de cargas: el embarazo como estado biológico lleno de cambios, la carga hormonal que este implica, el diagnóstico como una condición de salud y el impacto que representa para sus vidas desde las diferentes formas en que se les comunica este; y adicionalmente, la respuesta de su pareja o familia, siendo una de las más difíciles de asumir, esto desde la visión de aquellos casos en los que la pareja se va y las abandona, pues implica una serie de duelos por vivir para la mujer en estado de embarazo, lo que agrava la situación o reacción gracias a la carga hormonal, y por ende dificulta la adherencia al tratamiento.

Entonces en estos casos donde existen múltiples factores que pueden afectar la adherencia al tratamiento y por ende la afectación a la salud de la mujer y de ser el caso, a su futuro hijo, lo que se hace desde el programa de VIH es remitir el caso al área o profesionales de trabajo social y psicología, quienes deben identificar los factores de riesgo que atraviesa cada mujer inicialmente a través de citas mensuales, con lo que se hace un trabajo interno o de ser necesario se hacen las remisiones correspondientes a otras instituciones como las OBC, para que puedan acompañar estos casos con más regularidad de lo que se permite el sistema de salud.

De allí, se puede entender de qué lugar provienen las dificultades para el proceso de afrontamiento y aceptación del diagnóstico de manera positiva, pues cada mujer vive unas particularidades en las que lleva un camino para aprender a afrontar su responsabilidad sin darse golpes de pecho, y tampoco ubicarse en el papel completo de víctima, excluyendo los casos de violación. El VIH es para las mujeres en general un reto, pues es difícil para ellas aceptar esta situación y no verla como un castigo o usarla para infringirse una idea de castigo a sí mismas, sino usarla como medio para aprender y avanzar, de resignificar esta experiencia y trascender desde el perdón y reconociendo que el sistema o lo que haga el sistema es independiente de lo que cada una pueda hacer por sí misma.

Porque las mujeres están inmersas en unas lógicas, en unas formas de organización del sistema, en este caso un sistema patriarcal, que también está en una lógica de un sistema más grande estructurado desde lo económico, que es el sistema capitalista, y ambas operan de una manera estructurada, desde donde se dispone de las mujeres en el proceso de socialización

inicialmente dentro de la familia como un núcleo sagrado, reforzando una ideas culturales de comportamiento, un deber ser como mujeres, que aunque se cumpla en casos como la llegada del VIH la responsabilidad en muchos aspectos sigue recayendo en ellas como culpables y reparadoras también de los daños o consecuencias.

Porque es importante reconocer que lo que realmente pasa, no está alejado de las lógicas de ese sistema cis-hetero-patriarcal que clasifica a las mujeres en un rol que hace que recaigan en la culpa en situaciones como está, porque no debe haber culpa sino asumirse una responsabilidad que es compartida en el caso de las transmisiones por vía sexual en pareja que es la más común por la que las mujeres llegan al VIH, pero reconociendo que los desconocimiento frente a estos temas son frutos de un sistema patriarcal en el que se vive, donde las mujeres sufren de violencias que son justificadas y naturalizadas, pero que no por eso se les debe de eximir de su responsabilidad frente al propio cuerpo y su cuidado, pero si entender que esta responsabilidad ha sido desdibujada de la mente de las mujeres por un sistema que las trata como objetos y solo las invita a obedecer.

Así, frente a la reflexión entre las nociones de culpa, responsabilidad y cuidado, se reconoce la necesidad de fortalecer esas formas en las que expresa la responsabilidad, pues experiencias como las de las mujeres que viven con VIH traen a colación la necesidad de construir una sociedad del cuidado, donde la responsabilidad del cuidado de sí no recaiga solo sobre cada individuo ni menos solo en las mujeres el cuida de sí mismas y de los demás, sino que debe reconocerse y construir se una sociedad donde la responsabilidad del cuidado sea compartida equitativamente para que no se convierta en una carga.

De esta manera y a modo de conclusión, este primer capítulo es una invitación directa a la población en general no solo académica que llegue a tener acceso a estos resultados, a reflexionar a partir de las experiencias de vida de las mujeres que viven con VIH sobre las desigualdades sociales que aquejan a las mujeres y las repercusiones que estas pueden tener, desde aspectos tan simples como la falta de acceso a información y formación en temas de educación sexual, pues esto afecta específicamente a las mujeres generando mitos y prejuicios que las ponen en un lugar de riesgo frente a las enfermedades e infecciones de transmisión sexual o los embarazos no deseados.

Pues como mujeres, desde ese rol culturalmente establecido están llamadas al cuidado de otros y al propio, aun cuando no se les brinda la información adecuada para ejercer ese cuidado, generando una sobrecarga de responsabilidades que impide tener una autodeterminación sobre sus

propios cuerpos, pues se ejerce el cuidado de los demás y se da una entrega donde nadie se encarga del cuidado de la mujer, pues no se priorizan sus intereses ni necesidades en ninguna institución o sector social, ni en el colegio ni en el hogar.

Es por esto que desde esta investigación se hace un llamado a reconocer al feminismo como una herramienta que permite tanto a la sociedad como especialmente a las mismas mujeres, reconocer la importancia de sus papeles, de abordar los temas que las aquejan con un enfoque de género, diferencial y en defensa de sus derechos como seres humanos, pues esto es permitir que las mujeres se pongan a sí mismas en primer lugar de importancia para reconocer los riesgos y vulnerabilidades que las aquejan, y a su vez combatirlos de manera efectiva.

Es allí, donde en el caso de las mujeres que viven con VIH aparece la importancia de esa observación de sus realidades de manera contextualizada, haciendo un llamado a que sean incluidas en el abordaje del VIH/sida como una población verdaderamente afectada, que requiere recursos y espacios para la investigación que favorezca la intervención para mejorar su calidad de vida; y es allí donde aparecen las OBC y específicamente Lazos de Amor, el tema a tratar en el siguiente capítulo, entendidos como ese lugar y recurso para fomentar desde el feminismo una lectura de sus realidades que permita que estas sean intervenidas de manera efectiva desde sus necesidades y evaluadas a través de las complejidades de cada historia de vida.

7.2 Capítulo II. Lazos de Amor: Un espacio para la Vihda.

Desde los inicios de la pandemia del VIH/sida ha sido importante el papel que han jugado las personas desde la filantropía, quienes se han encargado de mitigar los efectos sociales y emocionales que genera esta enfermedad en quienes viven con ella. Desde allí, empiezan a surgir a lo largo de esta historia organizaciones de base comunitaria, que son entidades auto gestionadas constituidas por iniciativas ciudadanas para intervenir esas realidades o problemáticas sociales en las que están inmersos, en la búsqueda por mejorar las condiciones de vida de las personas que hacen parte de una comunidad específica.

De esta manera es importante entender que la atención que reciben las personas que viven con VIH a lo largo del tiempo ha cambiado en consonancia a lo que requieren y gracias a las organizaciones que han encabezado este trabajo por los derechos que tienen como pacientes y como seres humanos, lo que ha significado un reto. Si bien la atención ha cambiado y mejorado con el

tiempo en algunos aspectos, siguen existiendo barreras para la atención humanizada de estos pacientes, pues sigue existiendo a raíz de estos imaginarios sociales unos preconceptos frente al VIH que nacen del prejuicio y dificultan para esta población el acceso a una atención en salud e integral de calidad. De allí, que el sector salud necesite actores que le recuerden en el día a día que su ejercicio va más allá de sus conocimientos profesionales que intervienen en los aspectos clínicos o físicos de la enfermedad, recordando que necesitan recurrir a un equipo interdisciplinario que haga uso de su humanidad, desde el tacto empático con el paciente, quienes no solo tienen una condición de salud que repercute en lo físico del organismo, sino también en lo psico-emocional lo cual requiere otro tipo de acompañamiento.

Es así, como al hablar de mujeres y VIH es importante destacar que en los servicios de salud no hay un enfoque de género en la atención, pues los programas funcionan únicamente en busca de la adherencia a los tratamientos y al cumplimiento de la guía de práctica clínica para llegar a la meta de la indetectabilidad, pero, esto no quiere decir que se elimine la discriminación frente al diagnóstico asociada a los estereotipos y roles de género asociados a los sexos asignados al nacer, que conllevan al estigma y al prejuicio.

Durante los últimos años la epidemia de VIH no ha cambiado mucho en realidad, aunque ha disminuido la mortalidad a causa del sida, la incidencia de la infección sigue siendo estable y la prevalencia de VIH sigue siendo marcada por la alta vulnerabilidad de las poblaciones en riesgo, donde desde investigación se hace un llamado para incluir a las mujeres dados sus factores de vulnerabilidad a razón del género.

Es importante resaltar a este punto que desde las cifras, para el año 2022 se reportaron 19.183 casos nuevos de infección por VIH al Sistema de Vigilancia en Salud Pública del Instituto Nacional de Salud de Colombia (Ministerio de protección social República de Colombia & Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), 2023), de los cuales 15.529 (80,9%) se reportaron en hombres y 3.654 en mujeres (19,1%), donde el grupo etario más afectado fue entre los 25 y los 29 años con 4.201 casos (21,9%), seguido por el grupo de 20 a 24 años con 3.584 casos (18,68%). Además, Medellín fue el segundo sector con mayor reporte de casos en el 2022 con 1.649.

Adicionalmente, la forma de transmisión más frecuente se sigue dando por relaciones sexuales desprotegidas con un 98,6% de los casos (Ministerio de salud y protección social, 2023). Estas cifras se suman a un bajo uso de pruebas de VIH y condones, y un alto porcentaje de violencia sexual, factores que agravan los riesgos de llegar al VIH para muchas personas.

Aunque existen herramientas y evidencia para combatir el VIH, estos autores evidencian que en Colombia hay limitaciones en el acceso a programas de prevención combinada, y desde esta investigación se reconoce que estos no solo deben incluir herramientas biomédicas como la PrEP (profilaxis pre exposición), sino también herramientas efectivas para la educación en salud sexual adecuada para las diferentes edades y etapas de la vida, y ambientes que empoderen y apoyen socialmente a las poblaciones en mayor riesgo, reduciendo el estigma y las barreras estructurales de acceso a la atención.

Entendiendo estas cifras y panorama dentro de un país como Colombia, es donde se puede comprender mejor el papel que han jugado las organizaciones de base comunitaria allí, al igual que en otras partes del mundo, ya que facilitan y llenan vacíos en la prevención y atención del VIH, ya que las OBC han tenido a través de los años los recursos humanos y la voluntad para ofrecer esos servicios de prevención en VIH y de atención psicosocial y biomédica, pero con un gran problema económico a la hora de tratar de hacer esos servicios sostenibles en el tiempo.

De esta manera, se entiende que las OBC han sido un actor fundamental en la respuesta frente al VIH/sida, ya que tienen la voluntad de llegar a las poblaciones más necesitadas a nivel de prevención, y cuentan además con un amplio potencial de incidencia sobre las poblaciones que ya viven con VIH, construyendo comunidades y activando la participación ciudadana para dar respuesta a las necesidades de estas poblaciones, combatiendo las barreras estructurales que impiden la prevención efectiva del VIH, disminuyendo las desigualdades de acceso a los tratamientos y diagnósticos tempranos, y generando estrategias efectivas de acompañamiento emocional para mejorar la adherencia al tratamiento desde la aceptación positiva del diagnóstico.

Es por ello importante resaltar que son precisamente las poblaciones afectadas por el VIH desde sus motivaciones como activistas quienes han dado respuesta a la epidemia desde el principio de esta, y a través de estrategias organizativas como las de base comunitaria han luchado para que exista un compromiso social y una respuesta nacional y global que apunte verdaderamente a sus necesidades y a las acciones de prevención efectiva.

Por ello, se reconocen desde esta investigación a las OBC y a las organizaciones sociales como el actor número uno en la respuesta frente al VIH desde la defensa de los derechos humanos y la lucha contra el estigma y la discriminación, desde la inclusión de las poblaciones afectadas en dicha respuesta en la búsqueda de calidad de vida y bienestar para ellos. Además como lo expresa el Ministerio de protección social República de Colombia & Fondo de Población de las Naciones

Unidas (UNFPA), (2023) son estas organizaciones las que han permitido conectar a las personas con los servicios de salud pública, generando confianza, innovando en la atención y supervisando la correcta implementación de políticas y servicios para esta población, siendo su experiencia en temas de VIH la que se ha puesto al servicio de lo público para mejorar la respuesta efectiva desde lo gubernamental y los servicios de salud.

No en vano, el lema del año pasado para el día mundial de la respuesta frente al VIH (primero de diciembre) propuesto desde ONUSIDA fue: “que lideren las comunidades” (Ministerio de protección social República de Colombia & Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), 2023), pues la respuesta efectiva ha estado en sus manos, desde el liderazgo preventivo, el reconocimiento de la vulnerabilidad y las desigualdades, y desde las respuestas situadas en las realidades de cada contexto con y por la comunidad de personas que viven con VIH.

Desde allí, se destacan las palabras de la médica que hizo parte de esta investigación (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023), pues desde su ejercicio profesional ella reconoce que en el sector salud no se hace lo mismo que desde las OBC, no se escuchan a los pacientes y siempre se asume que tienen que hablarles de infecciones de transmisión sexual cuando en realidad los pacientes se ven afectado por otros temas que se entrecruzan con la vivencia del VIH como el de la autoestima.

7.2.1 Mujeres y VIH

Teniendo en cuenta todo lo abordado anteriormente, cuando se trabaja con mujeres que viven con VIH como lo manifiesta (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023) desde su experiencia, ella relata que el escuchar a las mujeres a implicado cambios en su atención, pues ahora comprende que ellas necesitan empoderarse, sentirse escuchadas y respaldadas sobre todo cuando en muchos casos llegan atravesadas con vivencias como al violencia sexual y de género, y un simple reporte al SIVIGILA no es suficiente, pues si una mujer que es golpeada por su pareja llega al consultorio ella puede sugerir la denuncia, pero es voluntad de la mujer, y cuando estas están atravesadas por necesidades como la dependencia económica y no hay un auto reconocimiento de su valor como mujer, no existirá ese empoderamiento para denunciar y arreglárselas sola con sus hijos e hijas, pues es complicado desde sus contexto el simple hecho de sobrevivir.

Entonces, los casos para las mujeres en general frente a sus factores de vulnerabilidad, se aplican también para las mujeres con VIH con una diferencia significativa, que ellas están mucho más estigmatizadas y dentro de su imaginario piensan que nadie más las va a querer porque tienen VIH, y por eso deciden continuar con esas relaciones abusivas porque piensan que él único que las va a querer es el hombre que las contagió, entonces piensan que no van a encontrar otra pareja, y que dependen de una pareja para sobrevivir, que necesitan de alguien que las cuide o hasta cuidar de ese alguien que las contagio, y eso nace según L. F. Guerrero (comunicación personal, 2023) por esa falta de empoderamiento.

Además, no hay prevención real para las mujeres en muchos aspectos, y menos frente al VIH, pues escasamente existe la planificación para temas como el embarazo no deseado, y sin embargo es un tema que tiene muchas barreras y contraindicaciones para su salud, pero adicionalmente, un factor importante que resalta la Médica es que “falta voz por parte de las mujeres que viven con VIH” (L. F. Guerrero, comunicación personal, 2023), ya que son pocas las que alzan su voz y hacen visible su diagnóstico para pedir cambios en la atención, son un porcentaje pequeño dentro de las estadísticas del VIH por lo que sus voces no son tenidas en cuenta a gran escala aunque las cifras mundiales son casi un 50/50 en cuanto a hombres y mujeres que viven con el virus.

Las voces de las mujeres son entonces medianamente visibles solo cuando hay riesgo de una transmisión materno infantil, porque aun cuando esta es la cifra que más se usa para alarmar y demostrar la presencia de las mujeres en la epidemia, es una voz que no es tenida en cuenta, ya que en estos casos, o en la mayoría de estos de acuerdo al profesional que las atiende, son tratadas como victimarias, como un peligro para sus hijos o hijas, y siguen existiendo programas de atención genéricos, no diferenciales para las necesidades tanto biológicas como emocionales y psicológicas de las mujeres en relación al VIH como lo expresa L. F. Guerrero (comunicación personal, 2023).

Por esta razón se reconoce que tanto a las EPS como las IPS del régimen contributivo y subsidiado les hace falta trabajar la cobertura en este tema, ya que para las zonas alejadas donde se da el primer contacto con las mujeres que viven con VIH es el hospital local que está fuera de la ciudad, donde hay una necesidad por mejorar las rutas de atención para que sean más ágiles y efectivas, pues es en estos hospitales o unidades primaria de atención en salud, en donde se dan los mayores casos de estigma y discriminación.

A su vez, es en estas unidades de salud donde se dan los casos más frecuentes de faltas éticas frente a la confidencialidad de los diagnósticos, pues es allí donde se encuentran muchos profesionales poco capacitados en el tema del VIH, que actúan desde el desconocimiento y el prejuicio para enrutar en relación al diagnóstico, lo que impide que las mujeres lleguen o que lleguen pronto al tratamiento y a la atención que necesitan, llenándose por más tiempo de desconocimiento y miedos, alejándose de esa calidad de vida que podrían llegar a tener con una buena atención, humanizada, y el tratamiento adecuado.

Donde se hace importante reconocer las voces de esas mujeres que han se han visto afectadas por el VIH, quienes en este caso desde los grupos de apoyo de Lazos de amor reconocen que esta enfermedad no distingue a quien le llega y desde su experiencia han observado que las amas de casa son las mujeres más vulnerables a contraer el VIH, pues en la mayoría de escenarios no pueden actuar ni pensar por el otro, por la pareja, y se les imponen unos roles de sumisión en la relación, donde negociar el uso de condón es complejo, pues por lo general están atravesadas por escenarios de violencia.

Es allí donde reflexiones como las que se hace Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023d) frente a las violencias históricas vividas por las personas en relación al VIH son importantes, pues ella menciona que las etiquetas puestas sobre los hombres gay o las poblaciones LGTBI frente al VIH ha permitido a través de la historia de esta enfermedad aprender de ellos desde su incidencia, pues la ser la población más afectada por el VIH fueron los primeros en alzar la voz para hacer visibles sus necesidades y validar sus derechos, para reclamar sus lugares dentro de una sociedad que les ha negado su humanidad.

Desde ese lugar histórico Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023d) reconoce que las mujeres poco a poco han ido aprendiendo de esas experiencias de la población LGTBI en la lucha por la atención de calidad frente al VIH desde esos escenarios de posturas políticas, con lo que se han ido empezando esos escenarios de juntanza de mujeres que viven y conviven con VIH para visibilizar su realidad, pues si bien no son un grupo “moralmente señalado” por las supuestas “malas prácticas sexuales” también han llegado a la experiencia de vivir con VIH, y aún se necesita fortalecer esas formas organizativas para responder a esa experiencia, para que las mujeres o tenga miedo de ser visibles con su diagnóstico para exigir sus derechos, su tratamiento y combatir la discriminación.

Estos movimientos sociales de la población LGTBI frente al VIH les han ido enseñando a las mujeres la importancia de la visibilización para la exigencia de derechos, la importancia de juntarse para crear incidencia y cambios reales en la atención, alzar la voz para exigir estudios diferenciado para las mujeres en relación al VIH, ya que como lo manifiesta Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023d),

A sacar como esa fuerza interior de darnos a conocer, y decir que somos importantes, que, aunque somos minoría, eh necesitamos que respeten nuestros derechos en salud sexual y reproductiva, necesitamos que respeten nuestros derechos en, a la maternidad y a nuestras decisiones dentro de la familia, dentro de la sexualidad, y dentro del consentimiento y de las negociaciones dentro de la sexualidad. [...] pues la historia nos muestra que, de hecho, las mujeres trans son unas tesas a lo largo de la historia desde esas posturas políticas, y que rico que las mujeres, ehm, cisgénero viviendo con VIH tuviéramos un poquito de esas enseñanzas de los grupos de mujeres trans que son así súper fuertes en mostrar su postura política y mostrar su fuerza para defenderse y defender sus derechos. (3m57s)

Que las mujeres que viven con VIH se junten y se pronuncien públicamente podría generar cambios en temas tan básicos como la educación sexual para mejorar la prevención desde el cuidado del propio cuerpo iniciando a edad temprana, para que los niños y las niñas aprendan desde los colegios que son iguales, que tienen la misma voz e importancia a nivel social para evitar las desigualdades de género en las generaciones futuras, pues transformar los escenarios educativos permite incidir en la raíz del problema que es social y cultural, para mejorar los escenarios de estigma y discriminación, y al hablar desde los entorno educación de sexualidad, enfermedades de transmisión sexual y el VIH, se pueden normalizar estas realidades como una condición de salud y no como un riesgo social desde la visión errónea del contagio.

Por ello, desde la experiencia y los aportes de Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023d) el valor de la juntanza entre las mujeres para visibilizar su experiencia frente al VIH podría permitir mitigar el estigma y la discriminación existentes actualmente, pues exponer esas historias de vida desde la óptica de lo femenino que son tan complejas, tal y como se pretende hacer desde la presente investigación, permitiría divulgar una realidad compleja que es ignorada por muchas personas desde los prejuicios hacia el VIH, y desde ese acercamiento a las realidades vividas frente

al VIH sin exponer la confidencialidad que tanto protegen estas mujeres por su miedo a ser discriminadas, se podría bajar la complejidad o la carga que implica esta enfermedad en las mujeres normalizando su presencia en sociedad desde la denuncia de esos factores de vulnerabilidad que necesitan ser mitigados.

Entonces si nosotras nos juntamos y le apostamos a esas posturas políticas, desde el derecho, desde el reconocimiento, pudiéramos evidenciar que, en cualquier proceso de la vida, siendo mujeres jóvenes, niñas, adolescentes, mujeres adultas, o mujeres de la tercera edad, tenemos derecho a una sexualidad sana y responsable [...] entre más hablemos de sexualidad, de prevención de enfermedad de transmisión sexual, y de qué es vivir con VIH desde lo femenino, pues más se va a normalizar el tema, nos va a parecer menos raro, por decirlo así, que venga una abuela a la casa viviendo con VIH, teniendo que esconderse porque ¿qué van a decir sus nietos? (Motta & Bedoya, 2023d, 9m07s)

Desde ese panorama presentado desde el valor de la juntanza entre mujeres, es necesario comprender la responsabilidad de ese sistema patriarcal para que las mujeres lleguen a un diagnóstico de VIH, entendiendo como lo manifiesta Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023d) que al hablar de patriarcado no hablamos de responsabilizar a todos los hombres por esa desigualdades que aquejan a las mujeres, sino de entender que esa figura patriarcal ha hecho que las mujeres ocupen un lugar subalterno en la sociedad con poco acceso a la educación sexual desde la comprensión del derecho al disfrute del propio cuerpo, de sentir placer y tomar decisiones sobre sí mismas.

Lo que ha hecho a través de la historia que las mujeres solo puedan ver el cuerpo como una herramienta para tener sexo con sus parejas “estables”, desde donde está bien visto que él por ser hombre tenga sexo eventual por fuera de la relación, pero ellas por ser mujeres deben guardar fidelidad a ese hombre, donde la tradición y la moralidad cultural juegan un papel de juez lo que pone a las mujeres en lugares de vulnerabilidad, pues si las mujeres alzan la voz sobre el disfrute del cuerpo, sobre temas como la negociación del uso del condón o los métodos de planificación por su deseo de elegir cuando ser madres, o hasta cuando piden como pareja hacerse exámenes de transmisión sexual de manera preventiva, aún hoy son dinámicas vistas como extrañas que ni siquiera las parejas más jóvenes ponen en práctica por el miedo a ser rechazados desde la visión de

la protección ante ITS principalmente, pero no desde la visión de la planificación para el embarazo, pues este es visto como la preocupación más importante. Mientras en la población más adulta estos siguen siendo tabúes que exponerlos pone en riesgo principalmente a las mujeres amas de casa, exponiéndolas a la violencia pues no se puede poner en evidencia la infidelidad o poner en duda la confianza en la pareja, pues

Si una mujer expresa libremente su sexualidad, o disfruta libremente su sexualidad, entonces ya es tildada de un montón de rótulos incoherentes frente al disfrute del cuerpo, entonces eso nos pone en riesgo. Que, desde lo religioso, también eso es un tema complejo porque las religiones generan un tabú particular en relación al disfrute de la sexualidad porque el sexo solo es para procrear, y también enseñan o predicán algunas de que el que manda es el hombre, entonces en una dinámica desde el deber ser, que mi cuerpo esté en manos de mi compañero, voy a estar en riesgo. (Motta & Bedoya, 2023d, 56m01s)

Es así como se pone en evidencia ese panorama frente al sistema patriarcal en el que viven las mujeres, donde ocupan un lugar inferior donde la sexualidad no es vista como un derecho, ese escenario que debe ser combatido desde la experiencia de las mujeres que viven con VIH, pues expone esos lugares de riesgo y vulnerabilidad que las mujeres ocupan y necesitan ser repensados para prevenir que más mujeres lleguen a este diagnóstico desde el desconocimiento social fruto de un sistema patriarcal y machista.

Las historias de vida de las mujeres que viven con VIH pueden permitir poner en evidencia esos procesos discriminatorios vividos por ellas dentro de su familia, la relación de pareja y hasta dentro del sistema de salud, poniendo en evidencia el rol que las mujeres han tenido en la historia frente a sus propios cuerpos como manifiesta Cindy Marcela Zapata (Motta & Bedoya, 2023d), pues sus cuerpos son de otros, de la mamá y del papá hasta que se casa, luego del esposo o la pareja, y luego tienen hijos y es para la gestación y el cuidado de esos hijos y su esposo, y ella nunca ejerce su dominio frente al propio cuerpo ni frente a el disfrute de su sexualidad, y en la mayoría de las historias evidenciadas a través de esta investigación, se reconoce que el dominio que tienen otros sobre los cuerpos de las mujeres la pone en una situación de tanta vulnerabilidad que llegan a vivir con VIH a causa de que su pareja permanente trae el diagnóstico a su casa.

7.2.2. Organizaciones sociales y de base comunitaria: abordaje de las mujeres que viven con VIH

Frente a este sistema patriarcal que expone a las mujeres al VIH y a vivir en silencio esta experiencia, ha habido mujeres que se han organizado para luchar en contra de esta situación que culturalmente las llama a silenciarse e in-visibilizarse bajo el yugo de un hombre o de relaciones sociales que las violentan y las hacen sentir culpables de su diagnóstico.

Sin embargo, ha habido mujeres que a lo largo de la historia del VIH se han organizado para visibilizar esta situación y lo que han vivido, este proceso se dio desde los inicios de la pandemia entre pares para apoyarse en sus procesos con el diagnóstico, así para 1987 se creó en Reino Unido Positively Women ahora llamada Positively UK (ICW LATINA, 2023), una de las organizaciones pioneras en la creación de espacios seguros para que las mujeres se reunieran y hablaran de lo que les importaba o temían sobre la enfermedad.

Y por otro lado, en julio de 1992 se dio un taller de transformación durante cinco días en los países bajos, donde se reunieron 57 mujeres seropositivas de 24 países (ICW LATINA, 2023), donde compartieron sus experiencias frente al VIH desde sus historias de vida dolorosas y llenas de altibajos en relación a los derechos humanos que les habían sido vulnerados tras su diagnóstico, pero debido a ello con la motivación de trabajar juntas para transformar esas realidades, desde donde redactaron 12 declaraciones que se convirtieron en la base para la creación de la Comunidad Internacional de Mujeres que viven con VIH (ICW), 57 mujeres que fundaron este movimiento y luego expusieron sus posturas durante la octava conferencia internacional sobre sida en Ámsterdam buscando que desde ese momento las mujeres no volvieran a ser invisibles en el abordaje del VIH.

Así, se sentaron los precedentes para la creación de otras organizaciones sociales y comunitarias que trabajen con esa población tanto a nivel internacional como nacional, en esa búsqueda por hacer visibles las realidades de las mujeres que viven con VIH, cuando para la mayoría de ellas es difícil reconocer en público que viven con esta enfermedad, pues sienten que van a ser rechazadas y no tienen la fortaleza emocional para enfrentar ese estigma y discriminación que envuelve al VIH, por ello son pocas aquellas mujeres cisgénero que han alzado su voz y son públicamente visibles con su diagnóstico, pero que son desde sus experiencias de vida una apuesta política para llamar a las mujeres a integrar espacios seguros, donde no están obligadas a ser

visibles, pero integran un espacio donde son escuchadas y sus voces son llevadas a espacio de decisiones por aquellas que valientemente decidieron ser visibles.

Una de ella es Mayerlene Vera, una socióloga de formación, magister en Desarrollo Humano, que trabaja con temas como el VIH desde su experticia alrededor de todo el tema del género, y desde la perspectiva del enfoque feminista; se define a sí misma como una lideresa social y activista desde aproximadamente hace 16 años (Motta & Bedoya, 2023b), quien llega a trabajar con el VIH gracias a su propio diagnóstico y a la reflexión que hace sobre esas barreras iniciales sobre todo para la aceptación del diagnóstico reconociendo las diferencia intrínsecas en ser una mujer que vive con VIH contrario a lo que es ser un hombre con VIH.

Mayerlene desde su experiencia y rol de activista en contacto con otras mujeres ha logrado identificar que los mitos o prejuicios presentes en la sociedad hacia el VIH han dado fuerza al estigma y la discriminación en las propias mujeres y hacia ellas; y desde sus 16 años de experiencia con el VIH buscó inicialmente contactar con otras pares, y después por encontrar y generar esa juntanza entre mujeres, desde lo cual forjo sus aprendizajes para el liderazgo, comprendiendo que no es la mejor condición vivir con VIH, pero que desde su experiencia de vida fue el VIH lo que la llevo al liderazgo y a adquirir unas habilidades que no consideraba que tuviera antes de ello, como lo son la resiliencia y la tenacidad.

Desde la experiencia de Mayerlene (Motta & Bedoya, 2023b) ella descubre que esa experiencia que al principio parece ser única o individual, también la viven otras mujeres, y se puede convertir en una experiencia colectiva, que aunque desde las cifras sean una minoría, el tema de las mujeres está atravesado para todas por esos factores de vulnerabilidad que son mayores para ellas dado su rol en una sociedad que es inequitativa, que genera brechas de desigualdad donde muchas han vivido experiencias de diferentes tipos de violencias sea antes o después del diagnóstico, o de una u otra manera no han tenido según Mayerlene la misma igualdad de oportunidades que los hombres, y por esta condición de salud se puede agravar esa vulnerabilidad previa.

De esta manera, como lo reconocen tanto Mayerlene como Cindy Marcela, ese tránsito por el diagnóstico desde el secreto y el miedo a que sea descubierto o sabido por muchas personas, hasta el rol de activista o líder que acompaña a otras mujeres de forma par implica pasta por la superación o aceptación de las afectaciones individuales teniendo en cuenta que esta noticia tiende a ser un duelo desde muchas aristas para cada mujer, por lo que implica un proceso arduo en la

adquisición o formación de una habilidades que permiten superar el propio duelo y acompañar o apoyar a otras en ese proceso de aceptación, que no implica necesariamente llegar al rol de activista, pero para aquellas que han llegado a ser como Cindy Marcela desde su rol de convivir, ser hija y cuidadora, o Mayerlene, y a su vez, María Natalia Sáenz (Motta & Bedoya, 2023a), como mujeres que viven con el diagnóstico, llegar a esa experiencias de vida, acompañarlas y escucharlas, para luego llevar sus voces a diferentes espacios de incidencia, una responsabilidad que adquieren una voz que son visibles, convirtiéndose en un propósito de vida.

Así bien, desde las experiencias de estas tres mujeres y sus podcast fruto de la investigación de Bedoya & Motta (2023), y desde lo observado a lo largo de esta investigación se reconocen esas primera experiencias y las experiencias actuales del país a nivel organizativo para mujeres que viven con VIH donde empiezan a gestarse esa lucha en contra de su invisibilización y esos liderazgos que buscaron ponerle un rostro al Sida desde lo femenino: El proyecto Girasol, Huellas de Arte, La Red Nacional de Mujeres Populares, el proceso de algunas mujeres de integrar como parte de la sociedad civil el Mecanismo Coordinador de país en temas de VIH/sida (MCP) del fondo mundial, que algunas mujeres colombianas integren la ICW Latina desde el capítulo Colombia, y a nivel local en Medellín los procesos de la fundación RASA con María Natalia Sáenz, los esfuerzos de más que tres letras en asociación con otras organizaciones de mujeres para la consolidación de un grupo para mujeres y personas que se identifican con el género femenino, y finalmente el papel de lazos de Amor en cabeza de Cindy Marcela Zapata.

Reconocer a estas organizaciones y espacios, y seguramente faltan más, es un primer paso para reconocer que las mujeres que viven con VIH existen y que estas organizaciones y estrategias han sido un paso importante en el país para reconocer sus necesidades y acompañarlas; y reconocer que estas se han gestado desde las experiencias de vida de mujeres que viven y conviven con VIH, que saben en carne propia y las atraviesan esas realidades.

Ellas mismas reconocen como lo dice María Natalia Sáenz (Motta & Bedoya, 2023a) que ha sido tanto un reto como un regalo, el poder llegar a las historias más íntimas de muchas personas, no solo desde la profesión sino también desde el ejercicio de la propia humanidad y la empatía, permitiendo “disfrutar de cada uno de esos presentes tocados por un pasado que no necesariamente limita y con un futuro que invita a la construcción de nuevos proyectos de vida o de muerte en relación al diagnóstico de VIH” (Restrepo Restrepo, 2017d, p. 38).

Todas estas organizaciones y mujeres activistas desde sus diferentes estrategias y formas de trabajar han demostrado la importancia de intervenir con y por las mujeres que viven con VIH, cuestionando esos problemas estructurales que las aquejan: la pobreza, la dependencia económica, el amor romántico, las barreras de acceso a la educación y al empleo digno, y desde esa desigualdad en razón de género, esas barreras para conocer su propio cuerpo y decidir sobre ellos.

De esta manera, incidir en el abordaje del VIH/sida en favor de las mujeres ha sido un reto, pues han tenido que ser la voz de aquellas que no pueden por todas estas barreras que les impiden ser visibles, pero escuchando sus experiencias se fortalece una voz colectiva que desde las subjetividades propia de cada historia de vida, busca llegar a un punto en común para derrocar esas barreras y reconocer sus lugares de vulnerabilidad desde un discurso que permita exponer sus necesidades y mejorar su calidad de vida, y también prevenir la llegada de más mujeres a el diagnóstico.

Es por ello que reconocer el papel que han jugado las OBC y las organizaciones sociales en conjunto con las y los activistas permite comprender la importancia de abordar las necesidades de las mujeres que viven con VIH desde la perspectiva de género y con un enfoque feminista, pues es entender que las mujeres están inmersas en unas relaciones sociales desiguales donde el poder no les pertenece ni es compartido con ellas, donde por ser mujeres ocupas lugares de vulnerabilidad y riesgo frente a muchas situaciones o problemáticas, y que específicamente frente al VIH aunque las cifras no las ayudan a ser tenidas en cuenta por que no son validadas desde ellas, la presencia de organizaciones que escuchan sus historias de vida, acompañan sus procesos y llevan estas experiencias a lugares de incidencia, es lo que da significado a esa lucha por el reconocimiento.

Esa tareas de las OBC que trabajan con y por mujeres que viven y conviven con VIH inicia por desmitificar esos preconceptos y prejuicios hacia el VIH, reconociendo que es una enfermedad que afecta a las mujeres no solo a aquellas que son lesbianas, promiscuas o prostitutas, sino también a aquellas que son amas de casa, profesionales, amigas, hermanas, madres y mucho más; una enfermedad que puede afectar a cualquiera sin importar el rol que tenga en sociedad, desde donde se busca desnaturalizar la violencia y generar acciones que permitan socialmente comprender que el género va más allá del sexo biológico asignado al nacer, pues la cultura machista y patriarcal es una realidad que permea a todos los seres humanos imponiéndoles unos roles y unas formas de ser, generando violencias y desigualdades que hay que derrocar, y es algo que va más allá de la visión del feminismo, que puede leerse desde la lucha contra las injusticias sociales.

Así bien, entender el papel de las mujeres que viven con VIH desde el rol de las organizaciones y el activismo, también es leer el mundo de las desigualdades de género desde las relaciones de poder, donde los argumentos de las mujeres son deslegitimados, exigiéndoles que se esfuercen más para alcanzar sus objetivos, pues aunque viven la experiencia del VIH no hacen parte de las cifras mayores, por lo que sus necesidades son minoría no son tenidas en cuenta para los grandes impactos o presupuestos, lo que les ha implicado trabajar como se dice coloquialmente “con las uñas” para lograr verdaderos cambios en las cotidianidades de las mujeres que acompañan, pues como dice Mayerlene (Motta & Bedoya, 2023b) para las mujeres, no hay procesos vinculantes, se permiten sus voces en cierta medida pero se silencian, se les dan altos cargos pero no se tienen en cuenta sus perspectivas, se les dan roles aparentemente de poder pero cero vinculantes porque en realidad no ejercen el poder o la toma de decisiones, porque la respuesta del VIH sigue estando pensada desde lo epidemiológico para la prevención combinada en las poblaciones clave o de riesgo.

Desde este panorama, ver la realidad de las mujeres que viven con VIH es también reconocer esa gran cantidad de violencias intrínsecas en esas historias de vida, demostrando cómo el ser mujer desde todas sus vertientes o puntos de análisis, implica vivir violencias a lo largo de la vida o en algún punto de esta, una realidad algo dolorosa pero cierta, que se logra demostrar con las experiencias de vida compartidas a través de esta investigación.

En las historias de vida que se han reconocido y narrado por parte de las mujeres a lo largo de los encuentros que se tuvieron para esta investigación, se ha mostrado que vivir con VIH para ellas y sobre todo para aquellas que han maternado y gestado en medio de la noticia del VIH, se han visto envueltas en ejercicios violentos, en los servicios de salud y en sus familias o entornos cercanos, donde la falta de formación en educación sexual y la forma social en la que se construyen culturalmente como mujeres, convierte el VIH en una anécdota personal dolorosa de tantas que deben sufrir por el simple hecho de ser mujeres.

Por ello reconocer aquí el lema de la ICW como movimiento de mujeres que viven con VIH es crucial para cerrar la comprensión del horizonte de las OBC que trabajan con mujeres seropositivas “Nada para nosotras sin nosotras” porque los procesos no se pueden seguir construyendo sin las mujeres que viven con VIH, sin sus propias experiencias, sin sus voces, sin las forma en las que ven y sienten el mundo, pues desde esa realidad hay que comprender que las mujeres en todo los contextos han vividos situaciones de violencia sea verbal, psicológica, física,

económica, patrimonial, entre otras, por parte de sus parejas u otras personas, por lo general por parte de hombres, principalmente sus parejas sentimental, quienes las han violentado y ese contexto previo sirvió de factor determinante para llegar al diagnóstico.

Y posterior al conocimiento del VIH también viven hechos de violencia, especialmente aquellas que se enteraron de él en su periodo de gestación, pues manifiestan violencias por parte de sus parejas como el abandono, el rechazo, las violencias obstétricas por parte del personal de la salud y la violencia verbal y psicológica por parte de sus familias y/o el personal de la salud, lo que las hizo sentir culpables de su diagnóstico y como un peligro para sus hijos, por ello, este tipo de violencias generaron un foco de conversación en los espacios de encuentro para esta investigación, abriendo el panorama de la mujer y el VIH a la maternidad viviendo con VIH una experiencia de vida más violenta.

Desde todas esas historias de vida se reconoce entonces que es cierto que a las mujeres con VIH se les niega la elección sobre la autonomía de sus propios cuerpos, sobre la decisión de si quieren ser madres, y también se enfrentan que el personal de salud quiere decidir sobre cómo van a planificar o cuidarse, si es que van a usar preservativo, o no se les informa sobre el tema de la indetectabilidad, no se nos da la opción de ser madre, que es algo que les duele profundamente a aquellas que tenían ese deseo y no alcanzaron a cumplirlo, pues se les niega el derecho en muchas ocasiones con esterilizaciones forzadas, muchas desde la coacción, barreras forjadas desde el estigma y la discriminación.

Además, las mujeres manifiestan que es difícil acceder a procesos de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan con mujeres, pues no se les informa de estos con facilidad en los hospitales y ellas no indagan mucho en redes sobre el tema, en muchos casos por el miedo a ser descubiertas, adicionalmente muchas no conocían antes de llegar al diagnóstico qué eran los derechos sexuales y reproductivos, y no reproductivos también, sino que van adquiriendo este conocimiento en el proceso, para aquellas que tienen la suerte de llegar a espacios como los que brindan las OBC pero hay otras que no tienen esas facilidades de acceso, que ocultan su diagnóstico o no asisten a los servicios de salud, o sus parejas les impiden hablar con cualquier persona de ese tema, ¿Qué pasa entonces con esas otras? es un tema que queda por investigar más adelante.

Todo esto demuestra la necesidad de hablar de mujeres y VIH, pues es un tema que ha estado invisibilizado y que no se comenta mucho, una realidad que necesita ser puesta en la esfera pública para prevenir el VIH, y mejorar las condiciones de vida de las mujeres que ya viven con

él. Se busca desde allí sensibilizar y poner a reflexionar a diferentes tipos de instituciones y organizaciones frente a qué están haciendo desde los programas nacionales y desde la comunidad para incluir a las mujeres en todas estas estrategias y alternativas en salud integral y especialmente frente al VIH, considerando las realidades que viven muchas mujeres, comprendiendo la serie de violencias, opresiones y dificultades a las que se enfrenta que pasan no solo por ser mujeres sino también a causa del VIH, y que convoca a afirmar acciones concretas que pueden diversas instituciones y organizaciones para incluir a las mujeres que viven con VIH.

Por otro lado, desde la visión de Lazos de Amor este preámbulo corrobora la importancia de sus estrategias y programas, la importancia de trabajar por y con las mujeres que viven con VIH y con sus hijos, desde otras formas de intervención que se expondrán más adelante, para comprender la importancia de incidir de manera comunitaria y políticamente en este tema y población, para generar un impacto positivo en la prevención frente al VIH en mujeres, y la promoción de la calidad de vida para estas y sus hijos, pues desde esta realidad es que se evidencia la importancia del acompañamiento comunitario en cabeza de las OBC y otro tipo de organizaciones, pues han sido cruciales en la vida de las mujeres para aceptar su diagnóstico, conociendo otras experiencias de mujeres frente al VIH, siendo estas similares o diferentes a las propias, pero que les permiten reflexionar sobre esta situación vivida.

Desde esta perspectiva de las organizaciones sociales y de base comunitaria como lugar de incidencia en las realidades de las personas que viven con VIH y específicamente en este caso de las mujeres y los niños, niñas y adolescentes (NNA) en contextos de VIH, es importante destacar el papel de la corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda como una de las primeras y casi que únicas organizaciones que trabajan exclusivamente con mujeres, especialmente mujeres cisgénero que viven con VIH y con sus hijos en contextos de VIH.

7.2.3. Historia: Lazos de Amor Unidos por la Vihda

Llegar a conocer a esta organización se dio gracias al acercamiento hecho con su directora Cindy Marcela Zapata Padierna para la realización de esta investigación, y fue complementado con una indagación en su página web antigua y la nueva, y a su vez con el podcast de su entrevista dentro de la investigación Hilos de Sangre: historias del VIH/sida y complementado con la entrevista realizada desde este proceso investigativo.

De esta manera, desde estas fuentes se reconoce a Lazos de Amor como una OBC que nace en abril del año 2011 como una apuesta política y social desde el posicionamiento de las mujeres que viven o conviven con VIH. Surge desde la historia de vida de Cindy Marcela (Motta & Bedoya, 2023d), tras nacer en una familia con diagnóstico de VIH en los años 80, un enfermedad que les fue develada a sus padres cuando ella tenía apenas 9 meses de edad; un proceso de vida llevado durante la época de mayor exclusión y desconocimiento social frente al VIH, una época llena de prejuicios y miedos, lo que la hizo vivir momentos particulares en torno al estigma y la discriminación.

Desde esa experiencia vivida con el diagnóstico en su familia, se fue gestando en ella a medida que iba creciendo ese deseo y esa motivación de empezar a hacer apuestas hacia el cambio que quería ver en la respuesta que se le daba a este diagnóstico, especialmente para las mujeres, pues su padre fallece y ella se convierte en la cuidadora de su madre conforme va pasando el tiempo, por lo que viendo la realidad vivida por su mamá y por ella como cuidadora decide emprender el camino de la respuesta comunitaria, sabiendo que existía otras mujeres como ellas con las mismas necesidades y anhelos de ser escuchadas.

Es así como desde hace 13 años Cindy Marcela como la cabeza de Lazos de Amor y con ayuda de su madre Ana Lucila Padierna, han venido trabajando desde una postura política fuerte en defensa de los derechos humanos de las mujeres que viven con VIH acompañando y orientando a estas mujeres a través de su experiencia con el diagnóstico, frente a sus procesos en salud, las rutas de atención y todo lo que tiene que ver con aprender a vivir con VIH, mostrándoles que su historia de vida es como ella la nombra “sagrada” desde su particularidad, pues un factor importante para lazos de amor ha sido la espiritualidad como eje transversal de sus estrategias, pero desde una visión holística no religiosa o moralista.

Esta visión de las historias de vida como sagradas proviene de la comprensión de Cindy de su propia experiencia frente al VIH, de comprender que cada experiencia de la vida es una oportunidad para aprender y crecer como personas, pues

Si yo comprendo como mujer viviendo con VIH que es normal, que no está mal, que tengo herramientas para salir adelante y me fortalezco dentro de mis emociones en asumir mi diagnóstico con esta postura amorosa hacia mí, voy a entregarle a mis hijos un paquete de información lleno de aceptación y respeto (Bedoya & Motta, 2023d, 17m24s).

Es así, como el tema de la niñez o de los hijos e hijas que viven y conviven con VIH ha sido también un aspecto de intervención importante dentro de Lazos de Amor, pues proviene del lugar que ocupa Cindy en su historia familiar y de la comprensión de aquellas historias de vida donde el ser mujer está atravesado por la vivencia de la maternidad, donde el VIH trae unas afectaciones particulares como ya se ha expresado a lo largo de esta investigación.

De esta manera, los hijos e hijas que viven o conviven con VIH también necesitan información clara con relación a esta enfermedad, para poder ser unos buenos acompañantes y cuidadores cuando les corresponda, pues cuando hay mala información los hijos pueden transitar por el miedo ante el imaginario de la muerte segura de sus padres, o por el rechazo y discriminación hacia sus propias madres a raíz de los prejuicios sociales que configuran sus imaginarios frente al VIH.

Desde esta realidad Cindy manifiesta que ha acompañado casos de hijos que manifiestan sentir asco hacia quienes viven con VIH sin saber que sus madres pasan por ello, y desde la investigación se escuchó el caso de Amalia (comunicación personal, 2023) quien no le ha contado a su hija mayor, ya que en una ocasión viendo la rosa de Guadalupe en la televisión esta le manifestó que jamás dejaría que una persona con esa enfermedad estuviera cerca de su hijo, por lo que contarle implica para Amalia saber que su propia hija la alejaría de su nieto; desde allí se reconoce este factor que impide que las mujeres vivan su diagnóstico de manera tranquila, libre y amorosa.

Por ello, Lazos de Amor les ha apostado a los espacios de acompañamiento a esos hijos e hijas, reconociendo que uno de los miedos más grandes que tienen las mujeres es al rechazo de su familia, pero principalmente el de sus propios hijos, y cuando estos nacen con el diagnóstico ese miedo al momento que deban revelarles su propio diagnóstico para no sentirse rechazadas o más culpabilizadas. Así bien, que esa información sea transmitida desde el contexto nuclear familiar, permite que esos hijos tengan un lugar de escucha, de acompañamiento, de claridad frente a qué es vivir y convivir con este tipo de diagnóstico y se puedan convertir en ese apoyo que esa mujer requiere.

Esta es una situación de vulnerabilidad compleja que puede vivir un NNA (niño, niña o adolescente) en contextos de VIH, entendiendo que sus papás pueden faltar pronto por tener un diagnóstico complejo desde lo médico donde debe entender ese lugar de la vida en donde de alguna manera, a medida que crece se va convirtiendo en el cuidador de sus padres, donde deben aprender

como aportar al proceso de adherencia al tratamiento de sus madres o padres, y además, comprender el papel del estigma y la discriminación que puede actuar y afectar a todo el núcleo familiar.

Por ello desde las experiencias acompañadas a través de Lazos de Amor, Cindy reconoce el papel esencial de los hijos e hijas en el proceso de acompañamiento emocional y adherencia al tratamiento de las mujeres, pues se convierten por lo general en la forma o la razón que usan las mujeres para encontrarle sentido a continuar con la vida, por ese desde la corporación se le da un lugar importante a los hijos creando estrategias para ellos, pues son personas que también necesitan aprender sobre el diagnóstico vivan o no con él, y que lastimosamente dentro del sistema de salud no están vinculados dentro del programa especial a menos que vivan con VIH, quedando a la deriva el cuidado emocionalidad de esos menores.

Como manifiesta Cindy Marcela (Bedoya & Motta, 2023d), a menudo, el VIH se convierte en un tema de conversación solo para adultos, y los niños, aunque vivan o convivan con el diagnóstico, no tienen voz ni voto sobre cómo deben asumir su lugar en la vida en relación con el VIH. Por ello, ha sido esencial para Lazos de Amor brindar un acompañamiento especial a los niños, dotándolos de herramientas emocionales y de carácter que les permitan entender y asumir el diagnóstico propio o el de sus padres.

Y a su vez realizando un acompañamiento a las madres para que entiendan la importancia de que sus hijos estén enterados de la situación que viven en casa desde la búsqueda del bienestar de todos los miembros, desde la información certera según lo que sea adecuado para la edad de cada menor y su contexto particular. Desde allí, Cindy reconoce que este acompañamiento se hace desde Lazos de Amor buscando siempre la manera de que en estos ambientes familiares se comprenda y se evite la auto discriminación y la creación de miedos que los aislen de la sociedad.

También desde esta visión de la organización se da lugar a los y las cuidadoras, a aquellas personas especialmente mujeres que conviven con el diagnóstico, que, si bien no lo padecen como condición de salud, ha atravesado las vidas de sus seres queridos implicando les asumir un rol de cuidadoras, y en muchos casos para aquellas mujeres que viven y también conviven con el diagnóstico de sus parejas o de sus hijos y deben cuidar de más personas en ese tránsito por la experiencia del VIH.

Por otro lado, desde los relatos de Cindy Marcela en hilos de sangres (Bedoya & Motta, 2023d), ella reconoce diferentes organizaciones que han tomado como referentes para Lazos de

Amor lo que hace parte de la historia de esta organización. Inicialmente estuvo Covida, que fue su primera experiencia a los 8 años con un grupo de apoyo de donde comprendió los modelos de acompañamiento a través de voluntarios, y donde comienza a nacer ese deseo de ser activista. De ahí cuando ya empezaron a darle forma a lo que querían que fuera Lazos de Amor, comenzaron a aparecer referentes como la ICW y el Movimiento Latinoamericano de Mujeres que Viven con VIH, y a nivel local, se vincularon algunas forma de trabajo e ideas de organizaciones como Lila Mujer de Cali, Huellas de Arte y en Medellín con la Fundación Rasa, pero buscaron especializarse en esa construcción de escenarios de mujer que no eran tan fáciles de referenciar en el momento, lo que les ha traído una marca diferencial en los procesos y el actuar.

Esos referentes institucionales han funcionado para Lazos de Amor para comprender las diferentes posturas de trabajo frente al VIH e irlas adaptando al modelo que se ha ido construyendo y mejorando a medida que avanzan los años de experiencia de la organización, un modelo que es diferente al de otras organizaciones, ya que si bien es un grupo de apoyo en esencia por su encuentro entre pares, sus bases son la espiritualidad desde una visión holística donde estar al aire libre en contacto con la naturaleza hace parte fundamental del espacio, permitiéndoles a las mujeres y a los niños hacer uso y apropiación del espacio público de manera segura y confidencial.

Así bien, la historia de Lazos de Amor pasa por el reconocimiento de la problemática que constituye la invisibilización de las mujeres en el abordaje del VIH, la falta de atención ya acompañamiento adecuado para esta población, buscando referentes de trabajo por los derechos humanos de quienes viven con este diagnóstico, pero reconociendo las falencias de visibilización de la población femenina y sus hijos e hijas en contextos de VIH. Por lo que tanto Cindy Marcela como Ana Lucila su madre, se convirtieron poco a poco en activistas por los derechos de las mujeres y sus hijos, y han atravesado a lo largo de esta historia por un camino de estigma y discriminación que las ha llamado a alzar la voz junto a otras activistas a nivel nacional e internacional en esa búsqueda de reconocimiento que ha empezado a dar frutos muy recientemente.

Dentro de esta historia Lazos de Amor cumplió en este 2024 sus 13 años de vida y trabajo por las mujeres que viven con VIH y sus hijos, y surgió desde la motivación de Cindy Marcela como hija, quien decide replicar lo que experimentó de niña dentro de los grupos a los que asistían sus padres, buscando replicar ese ambiente de acogida y respeto, donde las personas se sintieran en familia. Pero fue apenas cuando la organización cumplió sus 11 años cuando deciden ser más visibles y anunciar públicamente en redes lo que hace Lazos de Amor, momento en el que algunas

mujeres del grupo respaldaron a Cindy y decidieron ser visibles con ella, vivencia que Cindy resalta como de suma importancia a nivel emocional y de incidencia social y política dentro de su participación en Hilos de sangre (Bedoya & Motta, 2023d), pues la visibilidad puede generar temor al rechazo o a la violencia, pero en contraposición ofrece un sin fin de oportunidades para auto reconocerse y ayudar a otras a reconocerse como sujetas de derechos.

7.2.4. ¿Qué es entonces Lazos de Amor?

En definición la Corporación Lazos de amor Unidos por la Vihda es una organización de base comunitaria y sin ánimo de lucro creada con el objetivo de liderar procesos de salud y bienestar desde un abordaje holístico, como una apuesta política por el posicionamiento de las necesidades de las mujeres que viven o conviven con VIH y sus hijos, o menores que también viven en contextos de VIH.

Lazos de Amor defiende los derechos humanos desde un enfoque feminista, que reconoce principalmente la SSR (salud sexual y reproductiva), como derecho fundamental de las mujeres, 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 la atención con enfoque de género y holístico. A su vez fomenta la prevención del estigma y discriminación fomentando acciones políticas, sociales y comunitarias que transformen los paradigmas frente al VIH-Sida.

El accionar de esta organización se ve guiado por unos valores corporativos (Lazos de Amor, 2024), desde donde se reconocen la espiritualidad desde un abordaje holístico, la práctica de la colaboración, el respeto, la empatía, la sororidad y la solidaridad desde la creación de redes sociales, el amor por lo que hacen, la protección de la confidencialidad como un aspecto central y transversal de su accionar, en esa búsqueda por construir desde la juntanza un lugar seguro y transformarse para transformar.

Esta juntanza se gesta con las mujeres con y por las que se trabaja, que como refiere Cindy Marcela y se evidenció a su vez desde esta investigación, son mujeres con perfiles muy variados, pero mayoritariamente son amas de casa, con un bajo nivel de escolaridad, de bajos recursos económicos (estrato 1, 2 o máximo 3), madres de dos o más hijos, y algunos de sus hijos con diagnóstico. Y en menor medida, pero también importante mencionar, mujeres con otras

condiciones tal vez más favorables a nivel económico y educativo, pero que también tienen necesidades desde lo emocional, y relacional, al hablar de la necesidad que tienen todas de acceder a un lugar seguro de acompañamiento, consejería, y direccionamiento o asesoría para poder ejercer o exigir su derecho en salud.

Además en ese panorama de posibilidades también han llegado mujeres trans a hacer parte de los grupos de apoyo que desarrollan, por lo que no se cataloga su población beneficiaria con rótulos, son sencillamente mujeres (en su mayoría cis), mujeres rurales, mujeres desplazadas, mujeres violentadas, empobrecidas, maltratadas y silenciadas; mujeres llenas de factores de vulnerabilidad social que les impiden llegar a unas formas de vida dignas, y que a través de Lazos de Amor encuentran ese acompañamiento emocional y educativo que necesitan para superar estas situaciones de su vida y buscar esa dignidad para sus vidas.

De esta manera a través de sus diferentes estrategias, programas y proyectos Lazos de Amor ha logrado llegar a mujeres no solo de la ciudad de Medellín, sino también rurales y campesinas, a mujeres de otros territorios de Colombia como Cali, Barranquilla, Cartagena, y Apartado, y también a otros países como México, Bolivia y España (Lazos de Amor, 2024), gracias a la estrategia de grupos de apoyo virtuales y a las asesorías individuales.

Esto demuestra el alcance que tiene esta organización, y el impacto que ha generado tras sus años de trabajo desde unos modelos y enfoques posiblemente diferentes a los de otras organizaciones, captando la atención de las mujeres desde una intervención en esencia participativa que va más allá de hablar de VIH, de la adherencia al tratamiento, de los duelos y el acompañamiento asistencialista; pasando a centrarse en el ser, en ese fortalecimiento del reconocimiento personal desde la identificación de las herramientas, capacidades y habilidades que tienen y/o necesitan consolidar en sí mismas para afrontar la vida al vivir con VIH.

7.2.5. Estrategias de Lazos de Amor

A lo largo de estos trece años de trabajo por medio de la juntanza con otras historias de vida de madres y mujeres con diagnóstico, Lazos de Amor desde sus ganas de servir y acompañar esas historias de vida comenzó a diseñar y consolidar estrategias poco vistas en sus inicios, especialmente la idea de apropiarse del espacio público en diferentes lugares de la ciudad de una forma segura y confidencial para hacer los grupos de apoyo al aire libre, lo que les brindó como

organización la oportunidad de encontrarse entre mujeres a aprender, hablar y desahogarse, mientras los niños y niñas jugaban en algún parque con la compañía de algunos voluntarios.

Esta estrategia ha sido la forma central de trabajo de Lazos de Amor durante muchos años, una estrategia exitosa ya que facilita que no se identifique con facilidad lo que hacen por no estar vinculadas a un solo lugar o una sede, lo que les permite a las mujeres tener confianza y seguridad para participar de los espacios, por lo que Lazos de amor ha decidido ser una institución con trabajo híbrido, donde la virtualidad y la decisión de no tener una sede física han sido apuestas importantes.

De allí, con el pasar de los años se comenzó a consolidar una propuesta más tecnificada con la ayuda de diferentes profesionales voluntarios especialmente psicólogas, médicas, trabajadoras sociales, entre otros, y con la formación de las líderes pares que son quienes desde su historia y el reconocimiento propio como mujeres que viven con VIH que tienen voz y voto con respecto a sus derechos, son las que orientan a las mujeres que van llegando nuevas a ese proceso, entendiendo que no son solo nuevas en cuanto al tiempo que llevan con el diagnóstico, sino nuevas en el proceso de la visibilidad, de acercarse por primera vez a un lugar de acompañamiento o a una organización social.

Gracias a una caracterización realizada a la población que atiende Lazos de Amor se pudo determinar que la mayoría de las mujeres que llegan a sus estrategias son mayores de 30 años, algunas mujeres que llevan de 20 a 34 años de haber sido diagnosticadas, y las más jóvenes con menos años de diagnóstico y que llegan a este gracias a sus chequeos durante el embarazo. Sin embargo, todas tienen en común que llegaron a este espacio tras no haber tenido la posibilidad de compartir con otras mujeres con VIH, lo que significó dar un paso a abrirse frente a este tema con personas nuevas, y llegar a construir comunidad y redes de apoyo que no pensaban posibles, pues muchas creían ser las únicas “de malas” que pasaban por esto.

De esta manera, este proceso histórico de Lazos de Amor ha permitido ir construyendo unas estrategias encaminadas a responder a las necesidades de cada una de esas mujeres y NNA que van llegando, y esto se da a través de un proceso comunitario, donde los grupos de apoyo se han convertido en una forma de hacer comunidad desde el encuentro de esos procesos personales de vivir y convivir con VIH. Desde este lugar como institución trabajan a través de unos programas que se han ido consolidando con el paso del tiempo (Lazos de Amor, 2024).

Uno de ellos es Creemos Lazos, el programa encargado de brindar espacios para el bienestar físico, emocional y espiritual de las mujeres que viven o conviven con VIH, donde se encuentran

los grupos de apoyo presenciales y virtuales para ellas, y la posibilidad de que accedan a las asesorías individuales en las áreas de psicología, trabajo social, jurídico, y el acompañamiento holístico.

El segundo programa es Lazos Kids, constituido por las estrategias de encuentro para NNA (niños, niñas y adolescentes) en condiciones de vulnerabilidad a través de lo que se nombra desde la organización como espacios seguros, sanos y protectores de manera intramural y en el espacio público, espacios que crean ambientes adecuados para el aprendizaje y sano disfrute de los menores en contextos de VIH esencialmente. De este último se desprende el programa de Plan Padrino, el encargado de la recaudación de fondos por medio de benefactores o padrinos para los diferentes programas y procesos de Lazos de Amor, especialmente para los NNA, siendo esta la principal estrategia de sostenibilidad de la organización.

Otro de los programas se llama Humanización del Servicio, que es la estrategia para contribuir al bienestar social de la población general, al promover valores como la empatía, el respeto y la inclusión social en la prestación de servicios, esto a través de conversatorios, talleres y capacitaciones a diferentes sectores sociales como a las entidades prestadoras de salud, los colegios, a empresas y otras organizaciones sociales o de base comunitaria.

Y finalmente, el programa Vihda sana, promoviendo la salud, estrategia para motivar a los jóvenes y adolescentes a reflexionar sobre sus valores, carácter, habilidades, metas y la importancia del cuidado de sí mismos para alcanzar su proyecto de vida, un programa enfocado en brindar capacitación y talleres a adolescentes y jóvenes en etapa escolar desde el cuidado de sí como herramienta de prevención dentro de la SSR.

A través de estos programas Lazos de Amor ha ido consolidando su trabajo como organización activista en derechos humanos y prestadora de servicios desde el acompañamiento psico-emocional a las mujeres que viven con VIH principalmente, esto por medio de un trabajo de convocatoria que si bien ha sido complicado dada la reserva del diagnóstico, se ha fortalecido a través del voz a voz y de establecer alianzas con las IPS desde los programas especializados, una tarea que ha costado años, de establecer confianza a través de la evidencia del trabajo realizado, para poder construir escenarios de trabajo conjunto por el bienestar de las mujeres como pacientes con VIH.

Finalmente cabe resaltar que gracias a esas estrategias hoy las mujeres que hacen parte de estos procesos reconocen que Lazos de Amor desde sus acompañantes y voluntarios tiene un

lenguaje específico, un lenguaje cariñoso, amable, empático, alegre, apasionado y comprensivo, características que las motivaron a hacer parte del grupo y de estas actividades, según lo consignado en los diarios de campo de acuerdo con la observación participante en los grupos de apoyo.

Además como manifiesta Cindy (C.M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023), la identidad de Lazos de amor, va más allá de lo que es Cindy Marcela porque las personas que llegan nuevas empiezan rápidamente a entender esa identidad desde la misión y visión que se tiene, pero también desde ese lenguaje familiar, empático y cariñoso que manejan todos los voluntarios y que a su vez las mismas mujeres lo van adoptando, pues como consideran todos los que hacen parte de esta organización, lazos existe gracias a esa esencia dada al servicio que le puede ofrecer bienestar a cada una de las persona que se acercan a aprender, orientar y compartir entorno a este mundo del VIH.

Finalmente, cabe destacar desde este acercamiento que se hace a Lazos de Amor como organización de base comunitaria, que su accionar parte de la importancia que se le da a que las mujeres en contextos de VIH aprendan e interioricen lo importante que es sanar primero el interior, el ser, para poder llegar a asimilar el diagnóstico de manera positiva, por lo que su foco está en ese acompañamiento holístico a cada uno de los procesos de las mujeres desde sus particularidades. Realizando a su vez una formación a las mujeres de manera contextualizada en sus realidades en temas de feminismo y sistemas de opresión como el patriarcado, para desde allí hacer un acercamiento reflexivo a sus historias de vida como mujeres y especialmente a sus experiencias frente al VIH desde esa visión de lo femenino. Donde se observan y evidencian los frutos de dicho trabajo a través de la permanencia y la constancia de las mujeres, ya que algunas llevan estos 13 años al lado de la corporación y a medida que van llegando nuevas, se van acoplando a los métodos y formas de Lazos, especialmente a su motivación principal que es construir una familia a través de estos encuentros.

Por ello, Lazos de Amor es una organización que opera desde un sentimiento y un vínculo distinto al de otras organizaciones, un vínculo y esencia que le dan fuerza y forma a su nombre pues se gestan estos vínculos a partir de los Lazos de amor que van construyendo entre ellas algo que no caduca, sino que cada día le da más fuerza a la organización desde su apuesta política y social dentro de los entornos de salud haciendo un llamado fuerte por los derechos de la mujeres y los menores que viven y conviven con VIH, denunciando esos contexto de violencia en los que

viven, esas barreras a las que se enfrentan para llegar al goce de una vida sana y plena como se merece cualquier ser humano.

7.2.6. Una mirada desde el trabajo social

En este punto se hace necesario dar una mirada al trabajo que realiza esta organización a la luz de los planteamientos del trabajo social, lo cual se puede observar bajo los planteamientos de Vélez Restrepo (2003), pues su accionar se centra en tres tipos de intervención según como esta autora lo define: prestacional en tanto se realiza la gestión de necesidades básicas en caso de ser necesario; socioeducativa donde se evidencia el enfoque de grupos propio del trabajo social, como una intervención dada para la prevención secundaria frente al VIH, donde a través de los grupos de apoyo se busca formar a las mujeres y sus redes de apoyo social con información verídica sobre VIH, que les permita cuidarse, cuidar a otros y comprender mejor lo que están viviendo desde sus cuerpos, desde un enfoque holístico que no aborda el VIH como enfermedad, sino como posibilidad de vida, para el crecimiento del ser y la espiritualidad; y promocional desde su mismo nivel educativo, ya que busca instalar capacidades en las mujeres para la participación activa en sociedad desde el reconocimiento de sus derechos, y a su vez a través del acompañamiento psicosocial, buscando que este permita el reconocimiento de sus emociones y de ser necesario la remisión a procesos de psicología, trabajo social o acompañamiento par.

De esta manera el accionar de Lazos de Amor va más allá de lo que puede realizar la concepción básica del trabajo social en salud, pues se articula con varios campos como el comunitario, el de grupos y el de caso, permitiendo articularse con las experiencias de vida de las mujeres que viven con VIH para comprender esta problemática desde el lugar o papel que ellas desempeñan, desde sus realidades situadas, para implementar respuestas efectivas enfocadas en sus necesidades reales y por medio de un trabajo conjunto.

Entonces bajo la observación participante de la intervención que se realiza por parte de Lazos de Amor con las mujeres que viven con VIH, la mirada del trabajo social que puede aportarse desde este trabajo de grado parte de la comprensión que cada una de ellas acepta su diagnóstico de acuerdo a las herramientas con las que cuenta en el momento y las que va adquiriendo gracias a los procesos de intervención comunitaria que se llevan a cabo en esta organización, por eso la visión del trabajo social debe ampliarse en este campo, pues en él las mujeres pueden o deberían encontrar

un o una profesional muy preparada que tenga los conocimientos necesarios para intervenir desde el enfoque psicosocial.

Este enfoque como lo propone Abello Londoño (2007) es aquel que intenta explicar y entender la respuesta y comportamientos de los sujetos dentro de las diferentes situaciones problemáticas que puedan enfrentar a lo largo de su vida, el cual nace en la práctica como concepto de la intervención terapéutica relacionado con la noción de ayuda humanitaria y con la formulación de derechos humanos, con enfoques y modelos de intervención que no son predeterminados sino dinámicos y creativos, ya que los profesionales encargados de la atención psicosocial deben estar alerta a cuál es la situación de crisis que enfrentan los sujetos y orientar su intervención al restablecimiento de la cotidianidad de estos sujetos.

Desde allí como lo propone Abello Londoño (2007) el trabajador social debe buscar propiciar espacios donde los sujetos sociales tomen conciencia de sus derechos para que puedan hacerlos valer, y tomen un rol más activo en la construcción de esos nuevos escenarios, superando la intervención que se encarga de una asistencia inmediata, a la intervención que permite crear recursos para generar procesos de restablecimiento y promoción de lo que desde el mundo del VIH se nombra como las redes de apoyo, las personas u organizaciones que acompañan el proceso frente al diagnóstico de manera positiva y alentadora, entornos comprometidos con los derechos humanos dadas las necesidades de los sujetos en busca de la justicia social.

Este enfoque psicosocial es valioso para abordar a las mujeres que viven con VIH dado que es una situación traumática o dolorosa, es un momento de crisis por el que pasan y desde la perspectiva localizada en este país como apunta Abello Londoño (2007), dadas las problemáticas sociales particulares del contexto colombiano, entendiendo este como un escenario cargado de desigualdad social donde las mujeres encuentran factores de vulnerabilidad particulares que requieren de intervención, se hacen necesarios procesos que velen por el restablecimiento de su estatus como sujetas interviniendo según sus necesidades para generar espacios donde reconozcan sus capacidades y desde estas puedan velar por crear nuevas condiciones para alcanzar su bienestar.

Y es allí como propone la autora donde el Trabajador Social con su quehacer profesional, puede incidir en los escenarios en los cuales los sujetos se desenvuelve, buscando integrar las diferentes dimensiones del ser humano desde una intervención integral y holística que supere la intervención asistencialista reemplazándola por una enfocada en las potencialidades de los sujetos

desde un paradigma socio crítico que permita potenciar las capacidades de los sujetos para ellos mismos superar sus condiciones traumáticas (Abello Londoño, 2007), esto potenciando luego de la crisis todas sus capacidades y recursos para construir nuevamente su cotidianidad, en este caso potenciar las capacidades y recursos propios de las mujeres, o crear nuevos para que ellas mismas velen por sus derechos y se hagan protagonistas de su destino.

Es así como el panorama de acción de Lazos de Amor se nutre con la respuesta propia de la intervención desde el trabajo social pues esta profesión desde el enfoque psicosocial se permite ver a los sujetos como agentes de cambio, en quienes hay que estimular nuevas capacidades y el reconocimiento de sus potencialidades para poder generar desde sí mismas el cambio social que se busca para mejorar o cambiar ese panorama de injusticia que se vive en un contexto como el colombiano.

Todo esto acompañado del enfoque de género, dado el trabajo con mujeres en situación de vulnerabilidad, pues desde el trabajo social se reconoce la importancia de este enfoque para el abordaje de derechos humanos, sobre todo en este tema del VIH, ya que dado el lugar que ocupan las mujeres en un escenario como el latinoamericano que es patriarcal y machista donde el acceso a información, educación y garantía de derechos en relación a la SSR es mínimo, se requiere un enfoque de género que permita leer estas realidades y generar intervenciones que comprendan las diversidades sociales y culturales que viven tanto las mujeres cisgénero como los hombres y las demás identidades disidentes a este sistema sexo-género binario, desde un reconocimiento de eso que los vulnera en razón de sus identidades o el lugar dado a ellas en la sociedad dada la cultura, reconociendo a su vez el impacto que tiene en las concepciones o interpretaciones del proceso salud-enfermedad.

Pues como propone Mayerlene (Motta & Bedoya, 2023b) en hilos de sangre, incorporar una mirada feminista a los temas de VIH es una tarea necesaria, que requiere que desde el sistema de salud se implementen respuesta asistenciales diferenciadas para ellas, que demuestren que se comprenden sus particularidades, como la entrega de condones femeninos y estrategias educativas que empiecen desde los consultorios sin que ellas se sientan juzgadas o discriminadas.

Entendiendo que todas las poblaciones deben ser atendidas en igualdad, de acuerdo a sus necesidades particulares, y no desde el asistencialismo sino desde cambios estructurales que derriben brechas sociales, en este caso esa inequidad por la condición de ser mujer, y desde la visión de los DDSR con acciones contundentes como permitir que las mujeres decidan si quieren

o no tener hijos, como planificar o cómo criar a estos, pues como se ha observado a través de esta investigación las mujeres que viven con VIH ven vulnerados cotidianamente estos derechos porque hay una culpabilización sobre las mujeres y especialmente con el tema de la maternidad.

La perspectiva de Mayerlene (Motta & Bedoya, 2023b) es valiosa para esta mirada del trabajo social pues permite comprender desde las voces de los actores de la problemática mujeres y VIH, entendiendo que es necesario intervenir desde una perspectiva de género, la cual reconoce la importancia de intervenciones socioeducativas en torno a la sexualidad para permitir que las mujeres aprendan de su propio cuerpo a cuidarlo y a decidir lo que consideran mejor para sí mismas a nivel relacional y también sexual, que puedan decidir por ejemplo tener una pareja sero discordante, y que esto no genere un señalamiento, que el manejo de su sexualidad sea pleno y sus decisiones de cuidado sean tenidas en cuenta como por ejemplo en la negociación en pareja del uso del condón.

De esta manera, en el marco de los avances frente a los derechos sexuales y reproductivos que tienen las mujeres se espera que lleguen esos procesos de educación y los dispositivos como el condón femenino a la respuesta frente al VIH dejando de lado como lo nombra Mayerlene (Motta & Bedoya, 2023b) esa infantilización en relación a la autonomía de las mujeres, pues vivir con VIH no es una condición fácil debido al estigma y la discriminación aún presentes que se entrecruzan con las violencias basadas en el género, donde se requiere una respuesta feminista que comprenda las necesidades propias de las mujeres que viven con VIH, que necesitan no solo a nivel corporal, pues como señala Mayerlene ser mujer y vivir con VIH, y a su vez ser una mujer pobre o con otro factor de vulnerabilidad, implica una lectura diferencial de lo que se atraviesa como mujer para generar respuesta efectivas que estén alejadas de la infantilización y victimización de la mujer. Por ello, cada profesional y en este caso haciendo un llamado a los trabajadores sociales deben visualizar en su accionar como intervenir para reducir esas brechas sociales generando oportunidades para las mujeres y desde allí aportar a la justicia social.

Desde allí, se reconoce la potencia que puede tener el trabajo social cuando se vincula a estrategias comunitarias como las de Lazos de Amor, pues desde esta investigación se evidencia como gracias a esos espacios ofrecidos por esta organización las mujeres se sienten en un espacio seguro para hablar de sus experiencias de vida, compartir sus sentimientos frente al diagnóstico y sus formas de vida, hablar de sus emociones y sentimientos y encontrar que estos son compartidos y recibidos desde la empatía por todas las personas presentes; se reconoce la potencia sanadora de

hablar entre mujeres, ya que genera un espacio cargado de amor, comprensión y escucha, donde las mujeres aprenden el valor de saber compartir más allá de lo material, todo lo espiritual, el sentir, la palabra, las experiencias, lo que les permite construir un espacio seguro, confiable y lleno de empatía.

Esta evidencia permite comprender que el papel del trabajador social en los procesos de salud es velar porque las intencionalidades institucionales estén encaminadas al reconocimiento de los derechos de los sujetos, en este caso de las mujeres, donde el reconocimiento de los derechos no se mide por la igualdad del servicio, sino por la respuesta diferencial que reconoce la igualdad en derechos pero las necesidades diferenciales que tiene cada población, en esa búsqueda por garantizar respuestas efectivas que aporten a la construcción de la justicia social.

Se logra evidenciar entonces como el trabajo interdisciplinario de las áreas sociales encabezado por el trabajo social en conjunto con el abordaje comunitario permite crear respuestas efectivas que mejoren los procesos de salud de las mujeres como lo ejemplifica el accionar de Lazos de Amor, al considerar la importancia de las voces de los sujetos que viven con dicha enfermedad, y que por tanto tienen la experiencia frente a los factores sociales que les aquejan no permitiéndoles llegar a una vida en bienestar dada su condición de salud, o aquellos factores que les permiten mejorar esa condición de salud, por lo que trabajar desde los conocimientos y comprendiendo los contextos de los sujetos permite para el trabajo social propiamente en este abordaje comunitario del proceso salud-enfermedad aportar al reconocimiento de los derechos y a garantizar o exigir estos, como un aporte a la justicia social que tanto se pregona académicamente.

Se establece desde aquí la importancia de la intervención psicosocial como aporte y lectura desde el trabajo social a esta investigación, siendo esta una herramienta que potencia la transformación de los sujetos y sus relaciones, por ello, en el siguiente capítulo se describen las experiencias de vida de las mujeres a partir de su participación en las estrategias de la Corporación Lazos de Amor, reconociendo esas capacidades y habilidades que han adquirido durante su participación en las estrategias de Lazos de Amor, con lo cual se busca reconocer ese nuevo significado que tiene para sus vidas el VIH ahora que integran espacios comunitarios, para reconocer el significado de este trabajo tanto para la organización como para los aportes del trabajo social a la problemática mujer y VIH.

7.3 Capítulo III. Ser mujer que vive con VIH, el inicio del camino hacia la Vihda

La respuesta al VIH/sida desde el punto de vista de la figura social de la mujer allegada al contexto colombiano y latinoamericano, ha estado en cabeza de organizaciones sociales y de base comunitaria como lo es el caso de Lazos de Amor Unidos por la Vihda, una OBC de Medellín que lleva 13 años creando entornos seguros y protectores para las mujeres que viven con VIH y sus hijos en contexto de VIH: NNA que viven con el diagnóstico, expuestos a él o que conviven con él. Por ello, desde esta investigación se hizo importante reconocer las capacidades y habilidades que han adquirido las mujeres que viven con VIH para afrontar su diagnóstico desde sus experiencias de vida particulares, pero especialmente desde su vínculo con la Corporación Lazos de Amor.

De esta manera, a partir de las entrevistas realizadas, la observación participante y el registro de audio durante los grupos de apoyo presenciales y virtuales, y las demás estrategias de la corporación que se pudieron acompañar durante esta investigación se logró evidenciar que las mujeres tenían unas capacidades y habilidades previas a recibir su diagnóstico en razón de las vivencias particulares que las habían formado como mujeres a lo largo de su vida, en general experiencias difíciles de abuso, violencia, pobreza y diversas dificultades que las hicieron ir adaptando su personalidad a unas características que les fueron de ayuda a la hora de asumir su diagnóstico como la fortaleza, el temple y la espiritualidad.

Tras la noticia del diagnóstico y las diferentes reacciones de las personas a su alrededor (familia, amigos y parejas), así como a su propia reacción inicial, se fueron configurando otra serie de capacidades y habilidades en respuesta a esas situaciones que fueron creando esa red de apoyo social para ellas, o la configuración de ese secreto de vida que genera unas capacidades, pero también unos miedos y limitaciones.

Adicionalmente, se identificó que significó y como marcó sus vidas la llegada a los procesos de Lazos de Amor, que capacidades y habilidades potenciaron a través de las estrategias o el acompañamiento que han recibido de esta organización, y cuáles capacidades desarrollaron nuevas en el camino construido dentro de su proceso de vida tras el vínculo con Lazos de Amor, y si esto les permitió llegar a una nueva definición del VIH para sus vidas, para finalmente llegar a unos mensajes personales y comunitarios construidos por las mujeres para ser compartidos a través de esta investigación.

7.3.1 Capacidades y habilidades previas al diagnóstico

Las mujeres que hicieron parte de este proceso investigativo dentro de las diferentes estrategias de recolección de información empleadas compartieron en algún momento de la investigación aspectos sobre las habilidades y capacidades que consideraban que tenían previo a ser diagnosticadas y que fueron de ayuda para ese momento de sus vidas, por ello en este apartado se hace un reconocimiento de esos aspectos que ellas resaltan en sus relatos.

Las primeras características identificadas provenían de lo que se nombró dentro de los grupos de apoyo como heridas previas al diagnóstico, muchas de ellas de la infancia, experiencias de violencia dentro de sus familias que ellas consideran que hicieron que normalizaran cierto tipo de relaciones sentimentales y prácticas de vida violentas que las llevaron a un lugar vulnerable para adquirir el VIH. Así, el reconocimiento de estas heridas de la infancia para unas y para otras de la juventud o la adultez, les permitió reconocer lo que ellas nombran la fuerza o verraquera con la que han afrontado la vida, pues como reconoce Amalia,

A mí me han pasado muchas cosas [...] a pesar de que yo soy una mujer un poco tímida y, reservada; yo he sido muy verraquita, o sea, yo siempre digo, yo he vivido muchas cosas malucas, entonces en cada prueba yo sabía que eso también lo iba a superar (Amalia, comunicación personal, 2023).

Adicionalmente cuentan cómo la espiritualidad desde el “apegarse a Dios en todo momento” (La Empoderada, comunicación personal, 2023), este ha sido la herramienta de muchas mujeres para dar sentido a las situaciones vividas, para afrontar esos momentos difíciles de la vida y sanar o perdonar para poder avanzar, para observar esos hechos vividos desde otra lógica, la del recuerdo que me formó más allá del dolor que sentí en el momento, es decir trascendiendo ese dolor hacia el aprendizaje como lo expresan Leito, Amalia, Mónica y Estrella de Luz.

Una de las capacidades que se encontró en algunas de las mujeres desde los procesos de formación de los grupo de apoyo fue como comprenden la noción de sistema patriarcal desde sus vivencias como una imposición cultural que nace en la familia y que ellas mismas sienten que la han ido replicando desde la crianza de sus hijos, y desde allí estas costumbres las han ido obligando a dedicarse a las labores del cuidado y del hogar impidiéndoles que se dediquen tiempo a ellas

mismas, para consentirse desde acciones simples como arreglarse, comer algo rico o salir a un lugar que desean, lo que mostró cómo antes del diagnóstico este fue un factor que creó una falta de agencia o autonomía sobre sus propios cuerpos y decisiones, lo que a algunas las puso en situaciones de riesgo y vulnerabilidad hacia el VIH.

Mientras a otras con el paso del tiempo esa consciencia sobre lo que inicialmente no nombraban como sistema patriarcal sino como machismo o imposición cultural, les fue creando preguntas y cuestionamientos, que se fueron volviendo acción, por lo que aquellas mujeres que consideraban que hacían todo lo contrario a este sistema eran consideradas unas rebeldes, y esa rebeldía es la que creen que fue su mayor capacidad o habilidad previa al diagnóstico como lo cuenta especialmente Leito, pues fue la característica que le permitió darse un lugar en la sociedad fuera de la sumisión a un hombre o pareja, y la que aunque para ella la puso en riesgo de adquirir el VIH, también le permitió asumir el diagnóstico de una manera más fuerte y sin auto-estigmatización, “reconocí la consecuencias de mis propias decisiones” (Leito, comunicación personal, 2023) esto también dado al acercamiento previo que tuvo al diagnóstico a través de la experiencia de vida de su madre quien llegó al VIH años antes que ella, lo que le permitió tener un conocimiento previo sobre este diagnóstico, una capacidad instalada para afrontarlo de mejor manera. Y a su vez le permitió ver a aquella pareja que le transmitió el diagnóstico no como “el responsable absoluto” desligándose de ese papel de víctima, llamándolo “el donante”.

Es así, como se puede vincular esta experiencia de Leito con lo que varias de las mujeres reconocieron en sus historias de vida, que previo a su diagnóstico existía una fuerza en su interior que se formó a medida que iban superando muchos momentos difíciles, por ejemplo: situaciones de violencia de parte de sus padres o madres como en el caso de Mónica, Consuelo y Amalia; situaciones de violencia, abusos y engaños por parte de sus parejas como en el caso de Linda, Hema, Samy y Dalia, experiencias de abandonos por parte de sus parejas como en el caso de Estrella de Luz, o experiencias de violaciones como la de La empoderada.

Aunque todas estas mujeres coinciden en que al momento de recibir la noticia del diagnóstico se les olvidó primeramente eso de lo que eran capaces, esa fuerza o “fortaleza interior” como ellas la nombran, era una habilidad previa que les permitió tener la posibilidad de cambiar su realidad desde la forma en que la perciben o interpretan, pues como lo expresa Estrella de Luz “todo es cuestión de la decisión y la determinación, todo es cuestión de actitud, ahí es donde se nota la pobreza mental” (comunicación personal, 2023), se convierte esta fuerza que forman las

experiencias difíciles previas al diagnóstico en una capacidad de leer esta noticia de una forma más llevadera y menos catastrófica.

Otra de esas capacidades y habilidades identificadas previas al VIH fue esa conexión con la espiritualidad con las diferentes fuentes de divinidad con la que cada mujer vincula sus creencias, pues consideraban que la ayuda que recibieron durante sus vidas provenía de esa fe en algunas cristiana, en otras católica, testigos de Jehová o Evangélicas, y en otras más holística y libre de dogmas; pero todas tenían una fuente de conexión con la espiritualidad que les permitía sentirse fuertes y esperanzadas, que les permitía dar sentido a sus vida y encontrar una razón para afrontar cualquier adversidad que se presentaba en el camino vivido, lo que incluyó ese primer momento con el diagnóstico asumiendo desde la fe esta noticia tratando de encontrarle ese sentido o propósito para sus vidas, algo que consideran que le deben a la crianza y a los momentos difíciles vividos previamente, pues fueron los que les enseñaron a poner en manos de Dios o en oración cada una de sus vivencias para poder aceptarlas o afrontarlas.

Las mujeres consideran esa conexión con una fuerza divina lo que les permitió sentirse un poco acompañadas cuando llegaron a la noticia del diagnóstico, lo que les permitió encontrar en su interior ese amor propio que consideraban necesario para superar esa situación, pues como manifiesta Estrella de Luz “supe que yo no estaba sola en ningún momento [...] ¡Que el amor era yo! que si yo quería recibir amor, que yo era puro amor, que yo era la que tenía que darme el amor, [...] me hizo saber que todo era algo que dependía de mí, solamente de mi” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023).

Es así que las cualidades como la fortaleza interior en razón de las vivencias dolorosas del pasado, el carácter fuerte o “verraco”, que ahora se llamaría resiliente, que son fruto de las diferentes personalidades de cada una; y la espiritualidad como fuente de conexión, calma, sanación y esperanza, se convirtieron en las principales habilidades y capacidades que según los relatos de las mujeres les permitieron superar de mejor manera esta noticia del diagnóstico de VIH para continuar con sus vidas.

Por ello, a continuación, se hace un acercamiento a diferentes momentos o aspectos de sus vidas que permiten conocer cómo fue recibir el diagnóstico para ellas y sus seres cercanos describiendo esas capacidades y habilidades que desarrollar tras estas experiencias en respuesta a esas diferentes reacciones.

7.3.2 Reacciones familiares: momentos con el miedo a flor de piel

Hablando de esas capacidades y habilidades en razón a las experiencias significativas frente a la noticia del diagnóstico en la historia de vida de cada mujer, se encontró que cada momento vivido a la hora de conocer y comunicar el diagnóstico fue inicialmente un encuentro con el miedo, pues fueron momentos en los que este sentimiento se apoderó de la situación y la reacción, en razón del desconocimiento que tenían las mujeres y sus seres cercanos frente al VIH, donde cada experiencia fue única y significaron la puerta de entrada a una serie de aprendizajes y a el desarrollo de nuevas habilidades dada la diferentes reacciones propias y las de sus seres cercanos.

Empezando desde esas reacciones personales ante la noticia del diagnóstico que ya fueron abordadas en el primer capítulo se reconoce que las mujeres enfrentan un choque con el miedo dados los preconceptos y desconocimientos que tenían frente al VIH en el momento que se topan con esta realidad, ya que esto sumado a la forma hostil o poco informativa en la que se les da la noticia del diagnóstico por parte de los médicos a algunas mujeres les generó temores e incertidumbres frente a la posibilidad de vivir o de tener una buena vida en el futuro, temores frente al peligro que representaban para sus futuros hijos, temores frente a la posibilidad de volver a tener una pareja sentimental o de poder llegar a tener hijos, y a su vez temores sobre cómo asumir sus relaciones interpersonales con la familia, los amigos y sobre todo con las parejas.

De esta manera para las mujeres el hecho de definir, hablar o comunicar su diagnóstico de VIH es una tarea compleja, pues la reacción propia frente a esta noticia puede variar dependiendo de a quién se le cuente después este suceso, por lo que muchas mujeres prefieren no contarlo a nadie, sintiéndose incapaces de hacerlo, especialmente ante su familia. Esto dado a que el temor y el miedo al rechazo son los primeros sentimientos que aparecen al pensar en comunicarlo.

Las mujeres coinciden en que la principal herramienta para comunicar sobre el VIH es el conocimiento, por lo que en sus primeras experiencias contando sobre su enfermedad mientras el miedo estuvo presente sólo lograron transmitir miedo, pues pocas tuvieron o contaron con la tranquilidad y el conocimiento para transmitir esa seguridad a sus seres cercanos, por lo que para la mayoría de las mujeres este momento de notificar esta situación a quienes querían que fueran su apoyo no logró que se evitaran los momentos de tensión emocional al compartir la noticia.

Cabe destacar, que especialmente desde la experiencia de Cindy Marcela (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023) y lo que ella ha observado y se ha evidenciado también a

partir de esta investigación, para las mujeres a raíz de estas experiencias con personas cercanas a quienes deciden contarles de sus diagnósticos o quienes se enteran por boca de alguna otra persona, han ido aprendiendo que la decisión de a quién se le cuenta el diagnóstico es personal y debe generar paz, por lo que es necesario considerar de manera estratégica a quién se le cuenta, buscando siempre a alguien que brinde paz y acompañamiento, y no rechazo o discriminación.

Desde allí, es fundamental reconocer que todas las historias son diferentes, pero todas son válidas, por lo que para las mujeres ha sido importante escuchar y aprender desde las experiencias de las demás dentro de los espacios de grupos de apoyo, pues como enfatiza Cindy Marcela (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023), es importante que las mujeres comprendan que las respuestas de los demás ante el diagnóstico están influenciadas por cómo se comunica este, por lo adoptar una postura neutral es necesario, saber a quién y porque se le va a contar esto.

Esto dado a que la discriminación a menudo proviene del desconocimiento con el que se comunica esta noticia, porque se le permite a ese otro desde su ignorancia que juzgue o interprete este diagnóstico de manera negativa, mientras que cuando hay conocimiento y seguridad frente a él como se va a contar y porque se le va a contar a cierta persona, esta va a adquirir las herramientas para sentir empatía, y si no lo hace la mujer va a tener la fortaleza para comprender su reacción y asumir las consecuencias.

Por ello, Cindy Marcela resume este sentimiento común de las mujeres ante este momento de comunicar el diagnóstico de la siguiente manera: “El miedo es normal, estamos llamados a ponernos en primer lugar, pensar ¿de qué manera quiero transitar el VIH?” (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023), porque comunicarlo no es necesario, pero vivir en un secreto tampoco, esas decisiones le permiten a cada mujer elegir con qué paz desea vivir ese momento de su vida, qué decisión le permite estar más tranquila y segura frente a esta condición de salud como parte de su cotidianidad, buscando siempre ponerse en primer lugar, reconocerse y transitar la vida de la forma en que desea alcanzar su bienestar.

Así bien, en esas reacciones de los seres cercanos encontradas priman dos tipos de respuesta, por un lado la familia y los amigos se convierten en esa primera fuente de apoyo, comprensión y empatía que las mujeres requieren para mejorar su propia respuesta ante el diagnóstico; y por el otro lado se convierten en los primeros en vulnerar sus derechos, en ejercer estigma y discriminación sobre ellas, en violentar su derecho a la confidencialidad, convirtiéndose

en un factor de riesgo para su adherencia al tratamiento desde la afectación que generan a su respuesta personal a la autogestión de su diagnóstico y también para su salud mental.

Por ello, definir las reacciones de cada familiar o amistad de estas mujeres se hace imposible, pues son muchas historias, todas ellas igual de valiosas y significativas para sus procesos de vida, por lo que catalogarlos como respuestas positivas o negativas sería limitante, que cada respuesta depende de una serie de factores muy diversos como lo son el conocimiento previo frente al VIH, los prejuicios o estereotipos sociales, la cultura en la que se vive y las pautas de crianza o vivencias familiares previas que han marcado la existencia; y factores que inciden en el momento como lo son la forma en la que se da esta noticia o en la que se sabe de este hecho, porque cada reacción es única aunque las mujeres puedan relacionar sus vivencias entre ellas.

Se encontraron entonces, momentos familiares donde la noticia del diagnóstico inicialmente se conoce no solo por la mujer sino también por su madre, como es el caso de Estrella de Luz, pues su madre supo primero que ella desde su insistencia dentro de la hospitalización el médico rompió la confidencialidad y le dijo antes de contarte a ella como paciente (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023), lo que si bien significó un apoyo y comprensión inicial por parte de la madre, también implicó la pérdida de la confidencialidad a nivel familiar no teniendo ella la oportunidad de decidir a quién contarle ni cómo, pues su madre se encargó en su mayoría de ello, y también significó una sobreprotección para ella dada la condición de salud con la que empezó su diagnóstico al enterarse en etapa de Sida.

Sin embargo al principio no todo fue apoyo para Estrella de Luz pues al principio dado ese desconocimiento reconoció lo que era la discriminación y el estigma por su propia hermana, quien usó su caso de ejemplo para supuestamente enseñar o más bien asustar a su sobrina, esto de forma descalificante diciendo le “ojo con abrir las patas que le pasa lo mismo que a su tía” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023), sin conocer cómo fue o qué significó para Estrella de Luz este suceso, pues nunca ha tenido una conversación con su familia sobre esto, ni desde la mirada positiva o negativa que pueda tener dicha conversación, la única vez que ha hablado del tema ha sido con su madre para calmar ese temor a la muerte de su hija, ante lo cual Estrella de Luz le explica que ella va a estar bien “no me voy a morir de esto” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023), y de parte de su hermana mayor es de quien más considera que ha recibido apoyo, pero sin hablar mucho del tema, simplemente es quien está al pendiente de que tenga lo necesario sobre todo para ir al médico.

Por otro lado, para Amalia fue diferente esta comunicación a nivel familiar, pues lo más importante eran sus hijos, de los cuales les da la noticia a los dos varones dado sus malestares previos ya que ellos estaban pendientes todo el tiempo de su estado de salud mientras su hija si ha estado más alejada. Sus hijos estaban al tanto de lo superficial porque sentía la necesidad de cuidar a su madre todo el tiempo, sobretodo su hijo menor con quien vivía, quien estaba más pendiente de ella y supo primero la noticia “fue muy duro, él lloraba mucho, se puso a gritar, él le daba golpes a la pared” y con el otro “también lloro mucho, fue duro” (Amalia, comunicación personal, 2023) ante esta reacción los temores de Amalia se disiparon, sacó su fortaleza interior para calmarlos y explicarles que no se iba a morir de eso, que ya le estaban haciendo los exámenes para empezar con el tratamiento.

Fue este el momento en el que Amalia despertó de esa tristeza y lo convirtió en fuerza para continuar, pues sintió un descanso después de contarles y necesitaba demostrarles que estaría bien, sin embargo, esos temores de ambos se convirtieron en sobreprotección inicialmente, ahora en cuidados pero no tan extremos. Años después Amalia debe hablar con uno de sus hermano del tema, pues en una visita a su casa fue hospitalizada por una gastroenteritis, donde él se entera cuando ella le dice al personal de salud la enfermedad que tenía como parte del protocolo sin notar que él estaba presente, cuando hablaron ella le dijo: “hermanito, si usted me quiere a mí, vea, si algo de cariño me tiene, le imploro que usted no le vaya a comentar a nadie más, ya lo sabe su esposa, pero les suplico que no salga de su boca” (Amalia, comunicación personal, 2023).

Esta situación le causó mucho temor pues no tiene una relación estrecha con sus familiares especialmente con su madre y nunca ha tenido ese deseo de contarles porque no desea ser juzgada o discriminada por nadie, pues tuvo una infancia difícil que la hace ver que eso es un alto riesgo con su familia dada la crianza que tuvieron, sin embargo su hermano ha guardado lo que ella llamado el secreto (un aspecto que se abordará más adelante en este capítulo), desde esa comprensión, aprendiendo del tema, desde el amor y respeto por su historia, sin juzgarla y sobre todo sin lástima que era lo que menos ella quería.

Esas experiencias comunicando el diagnóstico a los hijos principalmente, se repitieron en algunas de las mujeres, en el caso de Omaira sus hijos han comprendido poco a poco esa realidad que los habitó como familia permitiéndoles después de la noticia del diagnóstico tener una mejor relación y comunicación “mucho mejor incluso de lo que yo me pude haber imaginado” (Restrepo Restrepo, 2017b).

Para Leito sus hijos fueron quienes lo tomaron más fácil y relajado pues tenían la experiencia de su abuela quien ya había sido diagnosticada, entonces no le dieron trascendencia tratándola como cualquier enfermedad en sus vidas, mientras que para sus hermanos fue muy difícil llevar esta situación pues ella estuvo casada y se había separado trece años antes, teniendo después una pareja por seis años, pero ya llevaba sola siete años cuando la diagnosticaron, y le tocó aceptar esa transmisión del VIH por parte de quien ella llama “el donante” lo que ha significado que este sola hasta hoy por esos temores que la albergaron, y para sus hermanos siendo de una cultura costeña, “las mujeres deben tener un hombre a su lado para sentirse realizadas” (Leito, comunicación personal, 2023). Es allí donde se ven los temores fruto de la respuesta familiar, la cultura y las experiencias de vida particulares.

Por ello, en la historia de Leito, fue difícil para ella contarle a su mamá quien ya llevaba diez años viviendo con ese mismo diagnóstico, a pesar de ello, su mamá supuso rápidamente que Leito lo tenía, tomándolo con mucha calma y sin decirle nada acompañándola amorosamente por varios años desde sus conocimientos personales, pero esperando su iniciativa para contarle. Leito no quería decirle por miedo a preocuparla, sin embargo, cuando se lo dijo su mamá fue sumamente comprensiva lo que le permitió a Leito tener una sensación de descanso después de varios años de silencio.

Desde esta experiencia ambas reconocen que cuando se decide comunicar el diagnóstico hay que fortalecerse mucho, para estar preparados para el rechazo, porque es una posibilidad, “ya que la ignorancia existe en toda parte y hay que entenderla, porque no podemos dejar de disfrutar la vida por la expectativa de que dirá el otro” (Leito, comunicación personal, 2023), pero también existe la posibilidad de recibir amor y acompañamiento, porque muchas veces el castigo y la discriminación vienen de sí mismas y no de los otros que las rodean, como expresa Leito “a veces uno mismo es el que se castiga, yo me torturaba porque me daba miedo contarle a mi mamá” (Leito, comunicación personal, 2023).

En el caso de “A” (A, comunicación personal, 2023), quien se enteró como otras mujeres estando ya en etapa de Sida por un estado de salud muy deteriorado, fue su hijo quien la cuidó en todos los sentidos, quien nunca le recalcó, la juzgó o trato mal por el diagnóstico, ni la cuestionó al respecto, fue un hombre muy maduro y respetuoso como lo relata ella misma, a pesar de que era muy joven quien se enfrentó a tener que cuidar de la salud de su mamá quien estaba completamente

inmóvil dependiendo plenamente de él, lo que tal vez facilitó su reacción desde el amor, la compañía y el cuidado, pues de eso dependía la vida de su madre.

Por otro lado están las historias de vida donde la compañía de la madre es el principal factor de apoyo frente al diagnóstico, en el caso de Bianca, su madre la acompañó en todo el proceso médico tras presenciar la persistencia de las dolencias de su hija, aun cuando sabía lo que significaba ese examen, con el mismo miedo que su hija esperó la respuesta y la asumió desde la comprensión, sin juzgarla porque Bianca era consciente de que era una consecuencia probable de su vida sexual sin protección, esa tranquilidad según relata fue la que le permitió a su madre ser soporte para ella, y a su vez a toda su familia comprender y aprender de dicha situación, desde el amor como familia pues “a la final entre temor y temor, todos tomamos la situación con altura”(Restrepo Restrepo, 2017a).

Como lo fue también para María Natalia Sáenz como relata en Hilos de sangre (Motta & Bedoya, 2023a) y en Partiendo de Sero (Restrepo Restrepo, 2017d), pues cuenta que su madre siempre ha sido esa persona que inyecta potencia, fuerza y comprensión a los momentos difíciles o inesperados de la vida, y fue quien la acompañó en todo el proceso permitiendo generar aceptación y acompañamiento sin sobreprotección en su familia, pues se desligaron de la lástima o la culpabilización trascendiendo a lo que llamamos aquí red de apoyo social.

Por su parte “MI” (MI, comunicación personal, 2023) cuenta como fue de fácil para ella hablar de este tema con su familia, pues toma la decisión inmediatamente de no ocultarlo a nadie de su casa, y sobre todo con su nieta fue un tema sencillo de manera sorprendente para ella, pues su reacción fue muy natural y cercana, quien entendió perfectamente de qué se trataba, y a su vez reaccionó con mucho amor buscando resolver todas sus dudas frente al VIH de la mejor manera para entender la situación de su abuela, sin juzgarla o victimizar la.

También para La Empoderada fue una decisión instantánea contarle a su familia, por lo que los reunió a todos, hermanos, sobrinos, hijos y nietos, a pesar de que no todas las reacciones fueron favorables porque algunos actuaron desde el desconocimiento con miedo, rechazo y con comentarios a son de juicio, fue de ayuda para su experiencia contar con un hermano médico que inmediatamente corrigió a todos diciéndoles la realidad de esta enfermedad y que no significaba un peligro o amenaza para nadie, que tenía que seguir con su tratamiento y medicamentos para estar bien. Por ello, hoy para La Empoderada a sus 62 años, seis años después de ser diagnosticada considera que el hecho de que su familia sepa y comprenda su situación fue una buena elección,

que le permitió estar tranquila todos estos años, y lo que ella considera un logro: “sacar de la ignorancia a la gente que la rodea” (La Empoderada, comunicación personal, 2023).

También se encontraron experiencias como la de Cristina (Motta & Bedoya, 2023c), donde si bien había apoyo familiar de parte de la madre, el tener una amiga lo fue todo, significó tejer una red de apoyo pequeña pero poderosa simplemente con dos personas, que le permitió sobrepasar el dolor de esta situación para convertirlo en fortaleza y ganas de vivir sobre todo por darle un mejor futuro a su hijo, sin embargo, reconoce que su madre aunque ha sido una gran compañía y apoyo sobretodo en estar pendiente de su medicamento, no ve la enfermedad con una magnitud catastrófica sino que lo ve como cualquier otra enfermedad que necesita gestión, por lo que no le importaba acompañar a su hija a las citas y ser ella quien atendió los llamados de los médicos primero para Cristina no sentirse señalada o reconocida por su diagnóstico en el servicio de salud pues era este su mayor miedo, mientras su madre no tenía temores de ser reconocida como si viviera con VIH en lugar de su hija, su sentido de protección por su hija primo hasta en esos casos.

Para Dalia según su relato en Partiendo de Sero (Restrepo Restrepo, 2017c) y complementado desde esta investigación (Dalia, comunicación personal, 2023), su madre también fue su principal fuente de apoyo tras todo lo que le pasó en la época que se enteró del diagnóstico, pues se convirtió en su único apoyo durante el embarazo, pues las dos personas más importantes de su vida eran su madre y su abuela, por lo que para contarle del embarazo a su abuela tuvo que preparar un discurso que facilitara su comprensión de la situación y para que no generará un impacto desfavorable para su salud, pues ella era la niña mimada de su abuela “la ñaña, la consentida”, pero ante este discurso su abuela solo le dijo: “¡La creía más inteligente! Y lo único que me alegra es que su abuelo se haya muerto porque de lo contrario usted lo mata con esta noticia” y desde allí le hablaba solo lo preciso, tornándose indiferente hasta que llegó el día del nacimiento de su hija.

Si bien, para muchas mujeres el acompañamiento de la madre fue desde el amor y el reconocimiento positivo, para otras como Mónica (Mónica, comunicación personal, 2023) el contarle a su madre se convirtió en un refuerzo a los miedos y mitos que ella tenía en mente, sin venir de un rechazo o una mala intención de su madre, sino de ese miedo y desconocimiento, por lo que por muchos años la reacción de ambas se basó en mantener esto como un secreto de los demás familiares hasta que llegara la lepra o problemas de piel que ellas creían propios de esta enfermedad dado su desconocimiento frente al tema.

Es así como se encuentran muchos más casos de la familia que se convierte en un soporte y compañía a pesar de los miedos que tienen las mujeres a la hora de contarles, que los casos de la familia como fuente de rechazo inicial, pero también se vieron algunos de estos donde la familia es quien juzga, culpan, rechazan y discriminan a las mujeres, aquellas familias que piensan sin preguntar que el VIH llegó “porque usted se lo buscó” y lo justifican viéndolo como “un castigo de Dios” como fue el caso de “L” a quien se abuela fue la primera en decirle “yo de usted no quiero volver a saber nada porque usted es una sidoso” (L, comunicación personal, 2023).

De esta manera, hay familias que tras saber del diagnóstico se convierten en un soporte y algunas hasta ejercen una sobreprotección en la búsqueda de salvaguardar la vida de un ser que aman y creen en constante peligro como lo fue en el caso de Amalia, que sus hijos en su afán de protegerla la sacaron de trabajar y la trajeron a Medellín, y aunque ella quisiera tener su independencia económica ellos no quieren verla laborando porque “no mami, no queremos que se nos ponga más débil o que la traten mal si se enteran o que le dañen el autoestima, ¡No, no, mami, yo prefiero tenerla aquí en la casa y no que se me enferme!” (Amalia, comunicación personal, 2023).

Este cuidado y sobreprotección de manos de la familia en contraposición con otras que se convierten en la primera fuente de rechazo, como el caso de Omaira (Restrepo Restrepo, 2017b), pues toda su familia se enteró de su diagnóstico, ya que lo fueron difundiendo no solo entre los familiares cercanos y lejanos sino en todo el lugar en el que vivían pues era una familia “campesina y analfabeta” como ella la nombra, por lo que no les interesaba ir a las charlas con los médicos para comprender su situación, simplemente la trataban como “sidoso”, la rechazaban y discriminaban al expresarle constantemente que no querían saber de ella y no permitirle volver a ver a sus hijos.

Omaira manifiesta lo difícil que fue esto para ella pues le implicó reconocer que la situación de su familia al tener poca preparación académica fue la que ocasionó esta reacción de rechazo, dado el miedo que les podía generar tener una persona con SIDA en la casa y más siendo una mujer en contraposición con los pensamientos machistas de su contexto, “me imagino que a su modo, mi familia se había desmoronado como lo había hecho yo” (Restrepo Restrepo, 2017b).

Esas así como las mujeres a través de esta investigación y el rastreo bibliográfico realizado lograron contar cómo fueron sus experiencias tras contarle a otros sobre su diagnóstico, momentos que han tenido diferentes reacciones por parte de sus familias, pero en su mayoría curiosamente

han sido reacciones positivas que aún se enfrentan al estigma y discriminación en razón del desconocimiento y miedo que genera esta enfermedad no solo en sus familiares sino también en ellas mismas, por lo que han sido momentos en los que han tenido que enfrentado ese miedo y esa carga de sentimientos a flor de piel.

Ese momento donde se enfrentan al miedo por no saber cómo van a reaccionar aquellos a quienes desean contarles y se les pasan mil pensamientos por la mente, piensan principalmente en que esa persona no vaya a traicionar su confianza contándole a alguien más, que no las vaya a discriminar, juzgar, estigmatizar, culpar por su situación sin escuchar la historia completa, o hasta violentar verbal y físicamente haciéndolas sentir mal.

Por ello, para las mujeres esas reacciones de acompañamiento positivo han sido muy importantes, pues han hecho que se sientan reconocidas y merecedoras de amor y comprensión, que superen esos miedos y aprendan como una habilidad instalada que tienen un instinto para saber a quién contarle de esta situación, que no todas las personas necesitan o merecen saberlo, y no debe ser un secreto o una carga, pero si es un aspecto personal que ellas deciden cómo gestionar.

Mientras para las mujeres que su familia ha sido esa primera fuente de discriminación deciden aislarse o apartarse de sus familiares porque reconocen que no es un lugar seguro para ellas como en el caso de “L” y Omaira, que saben que allí se encuentran personas que les hacen daño. Y otras deciden mantenerlo como un secreto, no contarle a nadie por miedo a ser rechazadas por su propia familia creando redes de apoyo externas o manteniendo solas ese peso emocional. Por esos dos tipos de mujeres, existen otras como Mayerlene, María Natalia, Cindy Marcela y casos extranjeros como Mariana Iacono que deciden ser visibles como activistas sociales, que deciden ser la cara de todas esas historias para luchar por todos los derechos que no les han sido reconocidos y en esa búsqueda por demostrar su existencia desde vivencias reales que la población general necesita escuchar o leer como a través de esta investigación.

7.3.3 Parejas sentimentales, un camino de altos y bajos

Inmersas en la realidad de vivir con VIH, las mujeres que participaron de esta investigación y aquellas cuyas historias fueron consultadas a partir de diferentes fuentes, consideran haber desarrollado desde sus experiencias personales una serie de capacidades y habilidades que les permitieron afrontar la decisión de cómo llevar su vida sentimental y de pareja. Cada uno de estos

aspectos hallados a lo largo de esta investigación permitió observar que esta área de las relaciones sentimentales y de pareja es un aspecto complejo e importante de abordar para las mujeres, pues es una de esas primeras cosas que viene a su mente en el momento que se enteran de su condición, pues piensan en la culpa que descende de allí propia o impuesta externamente, dadas las relaciones de pareja que han tenido, tienen o que deseaban tener, y cómo deciden posteriormente afrontarlo o no hacerlo con esas personas implicada en esta área de sus vidas.

Es así como desde la narrativa de mujeres como Mayerlene (Motta & Bedoya, 2023b) desde su conocimiento y trabajo con y por las mujeres, poniéndolo en contraste con lo hallado en las experiencias de las mujeres que participaron de esta investigación, que se evidencia una profunda reflexión sobre la vivencia de ellas con el VIH en relación a lo sentimental, enfocándose esta parte de sus experiencias de vida en cómo la sociedad y las circunstancias les han impuesto una cierta responsabilidad y estigma que afecta profundamente su sexualidad, pues enfrentan aún la obligación moral de revelar su condición a posibles parejas desconociéndose socialmente y personalmente en algunos casos, la posibilidad de estar indetectable y no transmitir el virus a otros, lo que convierte cualquier encuentro sexual y toda posible relación sentimental en actos cargados de miedo al rechazo, miedo a transmitir el virus y, también, en encuentros reales con esos rechazos según los relato de las mujeres, convirtiéndose en un contexto dominado por el amor romántico y las expectativas culturales sobre la sexualidad femenina, lo que ha conducido a la mayoría de estas mujeres a una especie de mutilación de su vida sexual y afectiva.

Por ello muchas narran que “No, pareja no, no he tenido desde hace años ya por ahí 25, 30 años” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023) o que después de terminar su relación con aquella persona que les transmitió el VIH no han tenido una pareja por miedo o por decisión como en el caso de Cristina (Motta & Bedoya, 2023c), quien piensa en que no quiere estar con alguien íntimamente si le tiene que decir mentiras u ocultar esa verdad, pues tranquilamente puede decir que las pastillas son para otra enfermedad pero ¿cómo exigir el uso de preservativo para protegerse ellas mismas de otras infecciones?, porque no es pensar solo en contagiar a la otra persona sino en que deben cuidarse a sí mismas de muchas otras cosas.

Cristina ofrece desde su relato esa reflexión frente al cuidado propio, dando ese panorama sobre cómo los hombres piensan en muchos casos únicamente en el cuidado frente a un embarazo pero no lo abordan desde la planificación sino desde frases como “no, pero es que yo no eyaculo dentro de ti” porque el uso del preservativo es no para ellos pensando en que su placer se ve

supuestamente disminuido cuando científicamente los condones están diseñados para proteger sin disminuir el placer.

Por ello Cristina manifiesta lo que muchas de las mujeres piensan, ese miedo a estar con alguien y “causarle un daño” o que las contagien de otra enfermedad, o a que las traten mal por llevar preservativos, “es feo porque si a ti te revisan el bolso, esta que anda con preservativos, es una prostituta [...] O usted está muy caliente que anda con preservativos para arriba y para abajo” cuando la realidad de estas mujeres es que piensan en cuidarse porque “yo tengo un hijo, tengo una mamá, tengo personas que dependen de mí, y si yo me enfermo o me muero ¿qué?” (Motta & Bedoya, 2023c), donde el cuidado propio depende del deber de cuidar a otros, principalmente los hijos por ese miedo a dejarlos solos.

Las mujeres manifiestan entonces tener mucho desconocimiento y dudas frente al tema de la sexualidad viviendo con VIH, pues fue un tema que desde el momento del diagnóstico les generó temores y es un aspecto en el que se cierran y no consultan sus dudas ni siquiera con el personal de la salud que las atiende por ese miedo a ser juzgadas o expuestas, así que durante los grupos de apoyo este era un tema recurrente, pues buscaban abordar este aspecto desde la necesidad de resolver esas dudas que no tenían donde abordar de manera segura y sin prejuicios, o desde esa necesidad de contar y desahogarse frente al aspecto que más las hacía sentir inseguras.

El tema de la sexualidad implica entonces para las mujeres esa relación con su propio cuerpo, la percepción que llegan a tener de ese cuerpo portador de VIH como un peligro o riesgo para otros, y cómo esto afecta su confianza y autoestima para afrontar sus vidas de manera general y especialmente a la hora de entablar relaciones sea de amistad, sentimentales y especialmente sexuales, pues no quieren tener que llegar a contarle a alguien más sobre eso que padecen, por lo que muchas han preferido alejarse de la actividad sexual, dejar de tener una vida sexual activa, tornándose así muchos de los espacios grupo de apoyo en encuentros de escucha frente a las experiencias de cada mujer en ese campo sexual.

Durante los grupos observados, inicialmente las mujeres manifestaban mucho sus miedos frente al campo sentimental y esto se refleja en el relato de mujeres como Amalia “porque me da temor, que de pronto uno tenga a alguien y, llegue el momento de contarle la verdad, al rechazo, a que lo humillen a uno, lo traten a uno como, como una basura” (Amalia, comunicación personal, 2023), y este temor se traduce en su miedo a llegar a una relación sero discordante (con una persona que no vive con VIH), al darse la oportunidad de llegar a entablar una relación sexual con esta

persona llega el primer pensamiento: “que de pronto le haga daño, si, lo contagie, ósea, ese es el temor, pero al rechazo más que todo, al tener que decirle en algún momento la verdad, entonces no, yo no puedo con eso” (Amalia, comunicación personal, 2023), donde se evidencia lo que muchas mujeres piensan y hace que crean que no tienen derecho al placer y disfrute de su cuerpo, que se sientan como un peligro o vulnerables ante las posibles reacciones de los hombres a lo que consideran es un secreto terrible.

Pero es un pensamiento que no viene únicamente de sus preconcepciones frente al VIH o sus desconocimientos y temores hacia este, sino también de malas situaciones vividas como relata Amalia, quien en algún momento después de su diagnóstico decide entablar una relación con alguien y cuando le cuenta de su condición “me trato como una basura, y, me sacó a empujones y lamentablemente por ahí le tengo que ver la cara, y, le dijo a alguien que soy “doña Sida”... es muy doloroso ese tema” (Amalia, comunicación personal, 2023)

Siendo esta una situación recurrente en los relatos de las mujeres, pues otras manifiestan haber pasado también por este tipo de experiencias de rechazo y discriminación, por ejemplo Leito, quien un año después de recibir su diagnóstico estaba saliendo con alguien y pensó que la relación iba en serio y por tanto, decidió contarle sobre su diagnóstico antes de que tuvieran relaciones sexuales, pero la reacción inmediata de esta persona fue alejarse, por lo que sintió muy fuerte ese rechazo, y considera que esto la ha marcado hasta hoy, ya que desde que inició con el proceso de su diagnóstico desde la atención psicológica fue diagnosticada con depresión, y dentro de ese proceso ha reconocido ese bloqueo que se ha hecho a sí misma, pues “no siento ganas ni atracción por otras personas, saque el romance y lo sexual de mi vida, y es precisamente por el miedo al rechazo. Por eso decidí no volver a contarle así me guste” (Leito, comunicación personal, 2023).

Siendo esta actitud de cierre hacia lo sentimental y sexual más frecuente en las mujeres mayores como en el caso de La Empoderada, Luci, Estrella de luz, Leito, Mónica y Mery, siendo esta última quien relata cómo su experiencia también incluyó el rechazo de su pareja del momento en que recibió el diagnóstico de VIH, lo que la llevó a decidir no tener más relaciones sexuales, y “a pesar de las tentaciones, me siento firme en esa decisión, porque yo me vacuné de eso” (Mery, comunicación personal, 2023), haciendo referencia a que no quiere volver a intentar tener una relación con nadie, a pesar de que siente que la soledad y la falta de cariño a menudo la llevan a sentirse deprimida y a encerrarse en sí misma, recriminándose el vivir con VIH como si fuera su culpa, y a su vez se castiga por haber rechazado el afecto que necesita.

Este tipo de experiencias han cohibido a las mujeres de volver a intentar tener una relación, pues en sus palabras se evidencia que no creen que puedan ser felices, porque su definición de la felicidad está puesta en una idealización del amor romántico ubicado en la idea de tener una pareja como única forma de llegar al placer pues no hay un reconocimiento de esta palabra más allá de lo sexual, también desde el desconocimiento de sus propios cuerpos y la idea de realizar sus vidas desde otros gustos, habilidades y actividades que son afines con sus personalidades.

Por otro lado, para las mujeres que su experiencia de llegada al diagnóstico se dio debido a lo que ellas consideraron la irresponsabilidad de aquellas parejas que tenían en el momento y que pensaban que eran una relación estable y leal, este fue un choque de realidad pues esto se evidencia en casos como el de Cristina quien narra como la contagió su pareja con quien vivía y quién se negaba a hacerse los exámenes aun sabiendo lo que ella tenía, y tarde se dio cuenta ella que era porque no quería dejar su doble vida como HSH siendo ella esa posibilidad de seguir ocultando esa parte de su vida porque podía ver afectada su carrera como abogado y su relaciones familiares.

Por esta misma línea se encontró el caso de Dalia, quien relata su experiencia con una profunda rabia y odio hacia su ex pareja, a quien considera “lo peor que ha dado la naturaleza” (Restrepo Restrepo, 2017c, p.47), ya que él fue responsable de que ella se adquiriera el VIH y además la abandonó robando todo lo que tenían juntos, dejándola con una deuda y estando embarazada. Siendo esta última la razón por la que se da cuenta de que ambos tenían el diagnóstico, a pesar de los indicios previos sobre su enfermedad él no le informó oportunamente, dejándola vulnerable ante el VIH, por lo que Dalia solo vio como una opción viable formar un hogar para su hija, sueño que le fue arrebatado por su propia pareja.

Dalia enfrentó así un embarazo muy difícil, marcado por la preocupación constante de proteger a su bebé de todo, mientras lidiaba con el diagnóstico de VIH que se convirtió en su batalla diaria, la cual al día de hoy considera que ha afrontado con valentía en esa búsqueda por sobrevivir desde una constante reflexión, que la ha hecho alejarse de tener otras relaciones sentimentales enfocándose en el cuidado de su hija que hoy tiene cerca de 12 años, lo que también ha desencadenado una limitada gestión de su tratamiento dejándolo por épocas prolongadas (Dalia, comunicación personal, 2023).

Por otro lado, se encontraron aquellas historias de mujeres que conocían los riesgos de tener una vida sexual activa fuera o no con una pareja estable, por esto, en casos como el de Bianca su pensamiento se alejaba de poner la culpa o responsabilidad de su diagnóstico sobre aquella pareja

que recordó que estaba enferma cuando sostuvieron relaciones en el pasado, pues tiempo después cuando descubre su diagnóstico y recuerda este hecho, ella relata reconocer allí una responsabilidad mutua de cuidado, y por ello asumió ese camino con la responsabilidad de contarle a esas otras parejas con las que había estado sexualmente aunque “Uno no se imagina nunca esta situación de manera consciente, pero algo adentro de uno siempre le dice “oye...pilas”, las cosas se pueden salir de madre” (Restrepo Restrepo, 2017a, p.340), por ello consideró un deber contarle a eso otros dejando bajo su criterio el hacerse o no la prueba.

Es así como cada experiencia de las mujeres frente a las relaciones de pareja es un mundo diferente donde se pueden apreciar las diversas reacciones causadas por el diagnóstico en su vidas, pero también fuera de este, pues muchas de ellas vivencian procesos complicados en sus relaciones de pareja previas al diagnóstico, lo que podría considerarse un factor de vulnerabilidad que las acercó a ese riesgo frente al VIH, pues se mantuvieron en relaciones violentas donde la mayoría expresó haber pasado por violencia verbal, psicológica y hasta física por parte de sus parejas, algunas de estas mujeres como en el caso de Hema y Samy quienes después de vivir experiencias de este tipo sumado especialmente a infidelidades, continuaron con estas parejas después de las infidelidades y aún después de saber del diagnóstico.

De esta manera, la reflexión a la que se llega con estas experiencias de las mujeres en el campo sentimental permite desde esta investigación hacer una invitación a reconsiderar investigar más a fondo sobre esas creencias que culturalmente se imponen sobre las mujeres frente el placer y la sexualidad, especialmente en el contexto de vivir con VIH y por otro lado teniendo en cuenta las diferencias que pueden existir en este campo conforme a las edades de las mujeres como en el momento del envejecimiento, pues muchas de las mujeres conocen su diagnóstico en una etapa adulta como en el caso de la Empoderada, Amalia, Mery y Leito, cuando ya tienen sus hijos grandes, y otras que llegan por medio de su etapa de gestación como en el caso de Dalia, Linda, Mónica, Samy y Valiente, lo que configura unas lecturas diferentes de su sexualidad frente al VIH, desde sus propias configuraciones de la idea de placer, pero de manera un tanto generalizada sienten la necesidad de renunciar a su vida sexual como mecanismo de autoprotección ante el rechazo y prevención de la transmisión a otros.

Por ello, las mujeres que viven con VIH que hicieron parte de esta investigación reconocen esa falta de educación respecto a ese aspecto sexo-afectivo de sus vidas, que no adquirieron ni en sus hogares ni en sus colegios quienes fueron escolarizadas, siendo este un aspecto que hoy

reconocen como crucial para haber entendido mejor el VIH en sus vidas, pues reconocer sus necesidades en relación a lo sexo-afectivo les ha permitido a algunas de ellas buscar aquello que las energiza y las conecta con el placer más allá del sexo, sin importar su edad o situación, pues algunas a través del acompañamiento de Lazos de Amor han logrado identificar que sentir que su momento para disfrutar de la sexualidad ha pasado es una percepción errónea, a menos que sea una elección consciente la de “consagrar” su sexualidad a un propósito específico.

Es así, que varias de las mujeres que participaron de esta investigación desde Lazos de Amor, a través de su paso por esta organización han ido reconociendo que como seres humanos son seres sexuados hasta el final de sus vidas, por lo que no es erróneo tener deseo sexual, o querer sentir placer desde otras actividades o formas fuera del sexo, pues la frecuencia y forma en que experimentan la sexualidad pueden cambiar con el tiempo, pero eso no significa que deban renunciar a ella. Por ello, experiencias como la de Mery son significativas para esta investigación, pues siendo una mujer mayor cuando llegó a su diagnóstico se negó la posibilidad de continuar con su vida afectiva, pero con el paso de los grupos de apoyo fue cambiando esa actitud hasta el punto de llegar a contar dentro de un grupo virtual que se había dado la oportunidad de empezar a “charlar” con alguien, lo que muestra la importancia de que las mujeres aprendan a trabajar emocionalmente en sus deseos, para permitirse sentir placer y no desconectarse de la vida, pues es esencial reconocer y utilizar las herramientas emocionales disponibles para superar los momentos difíciles y abrirse al disfrute en todas las etapas de su existencia.

Esta es una de las reflexiones que hace Cindy frecuentemente dentro de los grupos de apoyo con las mujeres, pues es uno de los aspectos principales a los que las mujeres le tienen miedo o que se niegan después del diagnóstico, por lo que Cindy les hace constantemente un llamado a reconsiderar su relación con la sexualidad y el placer, y a tomar decisiones desde un lugar de paz y autocuidado, no desde el miedo o el dolor, pues es esencial reconocer que la sexualidad y el disfrute del placer no se limitan únicamente al acto sexual, sino que abarcan todas las facetas de la vida y de las relaciones que se establecen a lo largo de ella.

Por ello, conocer sobre las ITS para las mujeres que viven con VIH es algo que las empodera, pues les da la capacidad de dialogar y comprender mejor su propia sexualidad, ante lo cual Cindy enfatiza constantemente durante los grupos sobre la importancia de que no se nieguen el derecho a la sexualidad por miedo o desconocimiento, sino que se permitan llegar a lugares como Lazos de Amor para aprender a conectar con sus emociones y aprender a sanar su propia relación

con el placer, la sexualidad y los actos de amor, pues el reconocer y aceptar sentimientos como la tristeza y la soledad es crucial, pero también lo es utilizar las herramientas emocionales que poseen o pueden desarrollar para superar esos sentimientos.

Es así, que el decidir no tener sexo está bien si hace desde la paz, pero si surge del dolor por un diagnóstico de VIH, es necesario trabajar en la emocionalidad para no recurrir al castigo a través de la sexualidad como una solución, por lo que las reflexiones de Cindy durante los grupos de apoyo les han permitido a las mujeres recordar que el placer tiene múltiples significados y que deben permitirse sentirlo en todas sus formas, sin limitar su felicidad, pues pueden permitirse los actos de amor y placer como una forma de alcanzar o buscar su felicidad.

Sin embargo, muchas mujeres al verse enfrentadas a la posibilidad de ser rechazadas o juzgadas decidieron que la mejor opción para ellas era no revelar su diagnóstico a nadie, algo que desde este trabajo de grado se nombró como “el secreto” pues fue frecuente encontrar este nombre en los relatos de las mujeres. Este secreto para muchas mujeres resultó en el abandono del tratamiento y en consecuencias fatales, donde la falta de espacios para hablar abiertamente sobre la sexualidad y el VIH, y la carencia de apoyo integral que incluye la dimensión sexual, reforzaba y aún hoy, refuerza este problema, pues a pesar de los avances en el tratamiento y medidas de cuidado o preventivas para el VIH como lo es la profilaxis pre exposición (PrEP) que ofrece nuevas esperanzas en la prevención y cuidado, todavía persiste una gran falta de información y empoderamiento entre las mujeres que les impide explicar estos temas a sus parejas para tener una vida sexual placentera y segura.

Siendo así el miedo, ese primer sentimiento relacionado con el diagnóstico que no deja que las mujeres se conecten con el placer o con su propia sexualidad después del diagnóstico, un tema complicado que se ha evidenciado en diferentes espacios por parte de las mujeres, pues debido al estigma y discriminación de la que pueden ser víctimas prefieren manejar el VIH como un aspecto de sus vidas que deben esconder de otros, y por tanto, no volver a tener sexo o una pareja sexual activa, para no tener que revelar ese “secreto”.

7.3.4 Secretos

Una de las reacciones comunes entre las mujeres cisgénero que viven con VIH que hicieron parte de esta investigación al recibir su diagnóstico, fue la tendencia a mantenerlo en secreto. Esa

necesidad de ocultar su estado de salud se convierte en una carga emocional significativa, afectando su bienestar mental durante el proceso de aceptación del VIH como parte de sus vidas. Un ejemplo de esta situación es el caso de Cristina, quien expresa su temor al rechazo y por ello decide ocultarlo hasta de su propio hijo refiriendo que él a veces sospecha, pero ha preferido no decirle del diagnóstico (Motta & Bedoya, 2023c). Esta confidencialidad forzada refleja el miedo constante al estigma y la discriminación que aún persiste en la sociedad, pues bien dice Cristina,

Yo sé que si muchas personas se dan cuenta me van a rechazar [...] porque es la ignorancia de que yo de pronto vamos a compartir un vaso de agua y [...] yo sé que me pueden discriminar por mi diagnóstico, por eso no le cuento a nadie más (Motta & Bedoya, 2023c, 22m34s).

Otra mujer, Dalia, comparte un sentimiento similar: "Casi ninguna persona de mi entorno social y familiar sabe de mi diagnóstico. No todas las personas se merecen esta verdad y no es que mienta, sencillamente lo silencio, así como se silencian los dolores más profundos del alma"(Restrepo Restrepo, 2017c, p. 56). Este silencio autoimpuesto puede ser devastador, ya que las mujeres se ven obligadas a enfrentar solas el desafío del VIH, sin el apoyo necesario de sus seres queridos obligándose a sobrellevar la situación con una coraza de fortaleza que les impide mostrar su vulnerabilidad, y reconocer o tramitar de manera adecuada sus emociones.

Uno de estos aspectos en común es la decisión de no contarles a sus hijos sobre su situación de salud con la idea de que así les evitan un dolor o evitando a su vez ser rechazadas por alguien tan especial en sus vidas, pues es un dolor que no desean enfrentar incluido lo que implica a nivel de la historia familiar contar los detalles de la llegada al VIH como en el caso de Dalia, Valiente, Cristina, Hemma y muchas otras, cuyo mayor miedo es enfrentar a sus hijos y buscar la manera de educarlos frente al tema para que no cometan lo que ellas consideran un error en sus vidas.

Otra ejemplo de esa situación con los hijos es la historia de Amalia, cuyos dos hijos varones son su principal fuente de apoyo, pero su hija mayor no sabe de su diagnóstico y junto con sus hijos decidieron no contarle, mantenerlo como un secreto para ella a pesar de que hablan todos los días, pues alguna vez le dijo viendo un capítulo de la rosa de Guadalupe sobre el VIH donde la propia familia rechazaba y discriminaba a un joven prohibiéndole cagar a su propio sobrino, ante lo cual Amalia defiende al joven y su hija le dice "ay no má, no, yo a mi hijo no lo dejaría cargar tampoco de una persona así [...] si yo me doy cuenta que una persona está enferma de eso, yo no le dejo tocar mi hijo, que tal que me lo contagie" (Amalia, comunicación personal, 2023), desde este hecho

Amalia decidió no hacerla parte de su diagnóstico para evitar ese rechazo y para no ser alejada de su único nieto.

Es así como el temor al rechazo es el sentimiento que comanda la decisión de las mujeres de mantener su diagnóstico en secreto para muchas personas, no solo afectando sus relaciones familiares, sino también las amistades y el entorno social en el que se desenvuelven, pues este miedo al rechazo se ve reflejado en situaciones cotidianas, donde la falta de conocimiento sobre el VIH perpetúa situaciones de discriminación y estigma, que en muchos casos se disfrazan de ideas de cuidado, como en el caso de Estrella de Luz quien se sintió en parte silenciada por su hermana, pues fue quien le pidió que mantuviera su diagnóstico en secreto o con discreción, “nadie tiene que darse cuenta de nada, usted no tiene por qué contarle a nadie, esa es su vida” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023).

Aunque la hermana de Estrella de Luz lo hacía con una buena intención, para hacerla sentir tranquila y protegida, para hacerla consciente de que era su decisión compartir esto o no con otras personas, también fue una de las primeras en contarle a otro familiar sin el consentimiento de Estrella de Luz rompiendo ese secreto pactado entre hermanas, por lo que en su núcleo familiar esto se convirtió en un secreto a voces, una información que se compartió entre familiares de Estrella de Luz sin su consentimiento, una situación que varias de las mujeres que participaron de la investigación han vivido, una violación a su privacidad.

En el ámbito laboral, las mujeres con VIH también enfrentan desafíos significativos, pues es un espacio en el que temen perder su empleo debido a las constantes citas médicas o a momentos en los que les exigen revelar su diagnóstico para comprender el porqué de los permisos, lo añade otra capa de estrés y ansiedad, ya que deben equilibrar su salud con su estabilidad económica. Y en otros casos como el de Amalia y Estrella de Luz, deben enfrentarse a no tener esa independencia económica por la sobreprotección de sus familiares, quienes prefieren que no trabajen para que se dediquen a cuidar su salud, haciendo que tengan sobre ellas un absoluto control de sus vidas.

Además, el impacto del VIH en las relaciones románticas y la sexualidad es un tema recurrente como ya se evidenció anteriormente, Dalia por ejemplo expresa su miedo de iniciar una nueva relación: "No soy lesbiana, ni lo seré, pero con esta experiencia no quiero saber de hombres... me da miedo que otra persona sepa de mi diagnóstico y me rechace", (Restrepo Restrepo, 2017c, p. 57). Este temor al rechazo y a la discriminación en el ámbito íntimo ha llevado a que varias de

las mujeres lleven este aspecto de sus vidas como un secreto, evitando nuevas relaciones, afectando su calidad de vida y bienestar emocional.

En este sentido, al hablar de discriminación y rechazo mujeres como “A” refieren que nunca se han sentido así porque han decidido no contarle a nadie, pues considera que “es algo personal que no quiero que la gente sepa, por ello no les he dado el poder de rechazarme” (A, comunicación personal, 2023), y al hablar de sus derechos, siente que nunca se le han vulnerado, sino que siempre ha contado con un buen servicio a nivel médico, y en todos los lugares que la han atendido ha contado con un excelente servicio y calidad humana en los profesionales.

Por otro lado, mujeres como “S” desde la experiencia de una familiar mujer que ya había pasado por el acontecimiento del VIH, donde la propia familia propició que se convirtiera en un “chisme de pueblo”(S, comunicación personal, 2023) permitiendo que fuera estigmatizada y rechazada de manera generalizada, por lo que cuando ella recibe su diagnóstico muchos años después, evita verse en la misma situación que su prima decidiendo no contarle a nadie de su diagnóstico, para evitar ser rechazada socialmente.

Este miedo al rechazo es algo que también ha vivido “W” especialmente ese temor a que rechacen a su hijo de tan solo 5 años por vivir con VIH, por lo que ha decidido vivir en lo que ella considera una mentira, vivir dentro del secreto y la mentira para evitar el rechazo, el vivir en un constante dolor de cabeza por el miedo a que se enteren de la verdad, lo cual es una preocupación más grande que el mismo diagnóstico,

Uno vive una mentira, porque yo vivo una mentira constante [...] él ha quemado muchos esquemas, entonces se mantiene mucho hospitalizado, entonces la gente es “¿porque ese niño se mantiene tan hospitalizado?”, entonces claro, “¡él tiene cáncer!” entonces vivo en una mentira, y, yo digo, a mí lo que me hace daño no es el diagnóstico, es el hecho de yo tener que estar mintiendo, de tener como una vida falsa, todo eso es lo que me hace daño (W, comunicación personal, 2023).

Finalmente, es importante destacar que algunas mujeres encuentran en su diagnóstico una motivación para trabajar en la defensa de los derechos de las personas con VIH, como es el caso de María Natalia o Mayerlene, o en el caso de Cindy Marcela que encontró en su historia familiar la motivación para crear su fundación, para cambiar la vida de más personas, especialmente

mujeres y menores. Sin embargo, para muchas, el miedo sigue siendo una barrera significativa que impide la plena aceptación de VIH en sus vidas, y con ello la búsqueda de apoyo.

En conclusión, el secreto sobre el diagnóstico de VIH entre las mujeres cisgénero no solo es una estrategia para evitar el rechazo y la discriminación, sino también una carga emocional que afecta profundamente su salud mental y su calidad de vida, por lo que la educación y la sensibilización son esenciales para combatir el estigma y proporcionar el apoyo necesario a quienes viven con VIH.

7.3.5 Red de apoyo: los acompañantes como agentes fundamentales en la vivencia del diagnóstico de VIH

La experiencia del diagnóstico de VIH puede ser un momento extremadamente desafiante y cargado emocionalmente para quienes lo viven, pero en este contexto, la red de apoyo, es decir aquellas personas que acompañan el proceso de aceptación del diagnóstico, juegan un rol crucial para el bienestar emocional y la adherencia al tratamiento, ya que son quienes desde el amor y la comprensión acompañan este proceso ayudándoles a quienes viven con VIH para que adquieran la herramientas, capacidades y habilidades necesarias desde la fortaleza emocional para aprender a vivir con esta enfermedad.

Desde las historias compartidas por las mujeres que hicieron parte de esta investigación y que consideran contar con una red de apoyo sólida, se logra destacar la importancia del amor como un motor esencial para enfrentar la adversidad que llega a la vida tras un diagnóstico como este, "Todos tenemos una historia y algo por lo que luchar en la vida, pero lo que nos saca adelante es el amor, no solo el amor de la familia, sino también de personas cercanas que nos brindan ese amor"(Leito, comunicación personal, 2023), Ella resalta cómo, en muchas ocasiones, alejarse de una familia que no brinda apoyo emocional puede ser una decisión más sana, permitiendo encontrar paz interior y fortaleza en otros vínculos afectivos como los que las mujeres han ido construyendo entre ellas mismas gracias a los grupos de apoyo.

Un gran ejemplo de ello es el testimonio de Consuelo (Consuelo, comunicación personal, 2023), una mujer de 67 años que manifiesta desde su historia de vida sentirse rechazada por su familia antes y después del diagnóstico, pero que considera que llegó a encontrar el amor hacia sí misma cuando llegó a los grupos de apoyo, donde también ha tenido mucho amor para dar a sus

compañeras, de una manera fraterna y comprensiva hacia todas las diferentes historias de vida que se encuentran allí.

Por otro lado, los diferentes testimonios de Cindy dentro de los grupos de apoyo y la entrevista de hilos de sangre, permiten profundizar en la necesidad de reconocer el papel de los cuidadores como parte de esa red de apoyo y acompañamiento de quienes viven con VIH, pues Cindy desde su historia de vida expresa que las personas diagnosticadas con VIH a menudo encuentran refugio en sus hijos, parejas, o amigos, y estos cuidadores necesitan también acceder a información veraz y clara para desempeñar su rol de manera efectiva, "Nos convertimos en esos compañeros incondicionales que permiten que una persona ya diagnosticada se adhiera al tratamiento, no se sienta sola, no desista de sus procesos de salud" (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023), resaltando Cindy cómo este apoyo puede manifestarse en actos cotidianos como recordar la toma de medicamentos o brindar una escucha activa y comprensiva,

Siento importante que las personas que viven con VIH reconozcan que durante el proceso de su diagnóstico, en algún momento han tenido a alguien cerca que ha sido como esa palmadita en la espalda que permite que desde la emocionalidad se siga el proceso, se continúe, se llene uno como de esa fuerza que necesita a veces para asumir el diagnóstico (Motta & Bedoya, 2023d, 24m42s).

Además, subraya la importancia de crear espacios donde los cuidadores también puedan desahogarse y recibir apoyo, reconociendo sus esfuerzos y sacrificios, por lo cual los grupos de apoyo de Lazos de Amor también se extienden para esas personas que conviven con VIH y desde el amor desean aprender más de esta enfermedad para acompañar de manera efectiva las historias de vida de sus seres cercanos. Cindy menciona un caso conmovedor donde un hijo reconoció que el desplazamiento que había vivido era fruto de su diagnóstico, y su madre se sacrificó con él, dejó su vida en el campo para ir con su hijo a la ciudad, para saber que estaba seguro y estaría sano, lo que pone en relieve el impacto bidireccional de la enfermedad en el núcleo familiar y la necesidad de valorizar a los cuidadores, este reconocimiento es fundamental para fortalecer la red de apoyo y garantizar un acompañamiento efectivo y empático, pues la mayoría de los cuidadores han tenido que hacer renuncias importantes apostándole a la vida de su ser amado que vive con VIH como lo manifiesta Cindy en hilos de sangre, "me parece que tenemos que tener un ojo ahí observando

esos procesos de los niños, de los adolescentes, de las esposas, los esposos, y todos los que estamos en el entorno que convivimos con VIH” (Motta & Bedoya, 2023d, 26m10s), un aspecto importante que aún está como campo abierto por investigar.

Por otro lado, encontramos la narrativa de María Natalia Sáenz quien desde su historia de vida y aquellas otras que conoce gracias a su trabajo en RASA, ilustra sobre cómo los vínculos más fuertes pueden surgir en medio de vivencias difíciles, tristes y dolorosas como lo es el VIH para la vida de muchas personas y especialmente mujeres, donde al acercarse a esas historias de vida se pueden conocer a esas personas que forman parte de las redes de apoyo que han ido nutriendo con amor y paciencia cada día, ante lo cual María Natalia reflexiona sobre cómo estos encuentros han cambiado su perspectiva, al reconocer la importancia de aprovechar cada oportunidad para brindar y recibir apoyo, pues "Cada día es una vida chiquita y se trata de aprovecharla al máximo porque no sabes cuándo vas a estar y si vas a poder. El aquí y el ahora son regalos que podemos aprovechar o desaprovechar" (Restrepo Restrepo, 2017d, p. 40), enfatizando la importancia de vivir en el presente y nutrir las relaciones que nos sostienen.

Es por ello que los vínculos que se construyen alrededor de las historias de vida frente al VIH son de vital importancia pues según lo hallado dentro de esta investigación, son estos vínculos y relaciones las que les han permitido a las mujeres adquirir las habilidades y capacidades necesarias para afrontar su diagnóstico de manera positivas, entendiendo que estos vínculos no solo se dan con familiares o seres cercanos, sino que en muchos casos debido al secreto y miedo que tienen de ser vistas desde su vivencia del VIH optan por acercarse a fundaciones o entidades de apoyo psicosocial como lo es Lazos de Amor, donde saben que encontrarán más personas viviendo lo mismo, y se sienten más seguras de recibir apoyo a través de pares, pues como manifiesta Leito una líder par de Lazos de amor, “es importante acompañar a otras igual a mí, nos necesitamos mutuamente” (Leito, comunicación personal, 2023).

Es así, que a través de esta investigación las mujeres lograron manifestar que identifican en sus vidas redes de apoyo conformadas por otras mujeres, reconociendo a través de sentimientos bonitos y gratos a aquellas que hicieron parte de esos procesos importantes de su vida y ya no las acompañan. Es en estos momentos donde los grupos y fundaciones cumplen un papel fundamental, pues se convierten en la familia para quienes no tienen una red de apoyo en su núcleo familiar, por ello, es vital motivar a estos grupos para que continúen siendo ese soporte esencial, ayudando a las personas a asumir su proceso sin miedo y con responsabilidad.

Y con respecto a la necesidad de contar a otros que se vive con VIH, las opiniones de las mujeres varían, pues algunas consideran que es parte de la vida íntima y prefieren mantenerlo en privado, mientras que otras encuentran en los grupos un espacio seguro para hablar y compartir experiencias, sintiéndose comprendidas y no juzgadas. Sin embargo, muchas siguen temiendo el rechazo y la discriminación, por lo que optan por mantenerlo en secreto, buscando construir esas redes de apoyo dentro de los grupos de Lazos de Amor, para adquirir esa comprensión o entendimiento que no encuentran en otros ámbitos de sus vidas.

En conclusión entonces, la red de apoyo y los acompañantes son elementos fundamentales en la vivencia del diagnóstico de VIH, pues proveen el sostén emocional necesario para que las mujeres que han sido diagnosticadas no enfrenten solas su condición, sino que también encuentren en estos vínculos la fuerza y la motivación para adherirse a sus tratamientos y mantener una calidad de vida positiva, reconociendo y valorando el papel de esas redes de apoyo como cuidadores, quienes deben contar también con la información y el apoyo necesarios para el bienestar de ambos, tanto de las personas viviendo con VIH como de aquellos que los acompañan en su camino.

7.3.6 Capacidades y habilidades desarrolladas tras contar a otros sobre su diagnóstico

Teniendo en cuenta todos los relatos consignados desde las generalidades observadas y transmitidas a partir de la brevedad que pudo lograr este trabajo de grado frente a lo extenso que puede ser una sola historia de vida a detalle sobre la experiencia de ser mujer y vivir con VIH, se logró identificar que para las mujeres relatar cada uno de estos momentos donde comunicaron a alguien su diagnóstico de VIH les permitió reconocer en ellas mismas esas capacidades y habilidades que adquirieron tras dicha experiencia.

Desde allí, caben resaltar relatos de algunas participantes como Amalia Bernal, quien expresa una resiliencia admirable frente a su enfermedad, cuando narra "yo también puedo con esto, Si yo pude con algo así que me pasó en el pasado, entonces yo también puedo con este diagnóstico" (Amalia, comunicación personal, 2023) haciendo referencia a todos esos momentos difíciles que superó de su infancia y su matrimonio que luego la llevaron al diagnóstico, siendo con este último con el que logró comprender que "Así me duela, y llore, y diga, ¿por qué a mí? ya me pasó, por algo será, de pronto Dios me quiere dar una lección o, quiere que, yo lo busque más, entonces, hay que seguir", desde donde reconoce que a través de su vida ha sido muy fuerte "una

verraquita” frente a los problemas enfrentándolos siempre desde su espiritualidad y su fe, donde su testimonio refleja la importancia de mantener una actitud positiva y esa capacidad de sobreponerse a las adversidades, encontrando en su fe y en su fuerza interna la motivación para continuar adelante.

El relato de Amalia se asemeja al de Estrella de Luz, pues ella destaca la importancia que tuvo para su historia de vida esa capacidad para auto gestionar su cuidado personal, pues "En ese momento, lo que hice, fue darme a mi cuidado, entregarme a estar pendiente más de mis actividades y de compartir con mi familia” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023) por que comprendió esta enfermedad desde la necesidad de volver a fijarse en ella misma y sus necesidades de bajarle las revoluciones a la vida para pensar en sí misma y agradecerle a su propio cuerpo por ser fuerte y sobrepasar ese quebranto de salud, reconociendo que su actitud positiva ha sido la habilidad clave para aprender a vivir con VIH de la mejor manera. Desde allí, este relato subraya el impacto positivo de la actitud mental y el autocuidado en la gestión del VIH, destacando cómo una mentalidad proactiva puede contribuir significativamente al bienestar físico y emocional.

Por otro lado, Leito describe su experiencia como profundamente dolorosa y llena de negación inicial al recibir su diagnóstico, "Lo primero que sentí es que era muy injusto, sentí rabia [...] pues no creía, no reaccioné, a mí el llanto me vino a los 10-15 días, no yo no tengo eso, y duré mucho tiempo sin buscar ayuda” (Leito, comunicación personal, 2023), aun cuando ya sabía un poco del tema dada la experiencia de su mamá con el diagnóstico, fue doloroso para ella aceptar lo que tenía, por lo que su relato ilustra la etapa de negación y el sufrimiento emocional que muchas mujeres enfrentan al confrontar un diagnóstico de VIH, independientemente del tipo o calidad de conocimiento que tengan sobre este, reflejando un proceso de duelo complejo y la dificultad de aceptar y buscar ayuda, que se convirtieron luego en su primera capacidad de autogestión, el permitirse sentir ese dolor y tramitarlo con ayuda profesional adecuada al igual que con el apoyo de su familia.

Asimismo, desde estas experiencias y reacciones que podrían calificarse como negativas o dolorosas, otras mujeres como “L” hablan de la ansiedad y el miedo que les provoca compartir su diagnóstico con otros, debido a esas experiencias pasadas traumáticas vividas, "pero que es algo que proviene de la falta de autoestima de sentir que vivir con VIH nos hace menos persona(L, comunicación personal, 2023), Por ello escuchar el relato de mujeres como “L” y Leito se revela

cómo el estigma asociado al VIH puede afectar la autoestima y las relaciones personales, creando barreras adicionales para la aceptación del propio diagnóstico y la búsqueda de ese apoyo social.

En otras narrativas como la de Mónica (comunicación personal, 2023), quién recuerda que vivió esta primera etapa de su vida frente al diagnóstico cargada con una intensa ira y resentimiento tras conocer lo que tenía, pues la hicieron dar muchas vueltas antes de confirmarle lo que realmente tenía, para entregarle su medicamento, y finalmente para cambiar su esquema ya que no lograba llegar a la indetectabilidad a pesar de ser juiciosa con su tratamiento, por lo que todo esto hizo que se cargara de ira y rencor sobre todo hacia los médicos, evidenciándose desde su relato cómo el VIH puede desencadenar fuertes reacciones emocionales y sentimientos negativos y dolorosos, que pueden complicar el proceso de adaptación y aceptación del diagnóstico y su tratamiento, pues a Mónica le costó mucho comunicar su diagnóstico a quienes podrían ser su red de apoyo por esos temores que se arraigaron en un proceso lleno de ira hacia un sistema de salud que no la atendió de la manera correcta ni la hacía entender que el sida no es igual al VIH, es decir perpetuando el desconocimiento real sobre lo que tenía.

De esta manera, una de las habilidades más destacadas dentro de las historias a las que se llegó es la capacidad de asertividad a la hora de tomar decisiones frente a la comunicación del diagnóstico, pues muchas de las mujeres entrevistadas señalaron que, tras el diagnóstico, adquirieron una mayor confianza para expresar sus necesidades y límites, para discernir a quien contarle, cuándo y cómo, o cómo guardar esta situación como un secreto, considerándolo desde cada una de sus experiencias como una decisión correcta, ya que les generaba tranquilidad.

Por ejemplo, una participante compartió: "Antes me costaba mucho hablar de temas personales, pero ahora siento que tengo la fuerza para decir lo que necesito y lo que espero de una relación" (Linda, comunicación personal, 2023), Este testimonio refleja un crecimiento personal significativo, donde la necesidad de comunicar un tema tan delicado como el VIH se convierte en una oportunidad para fortalecer la autoestima y la comunicación efectiva.

Otro aspecto relevante es la empatía desarrollada hacia sí mismas y hacia sus parejas, ya que varias mujeres mencionaron que, al comprender mejor su propia situación y las implicaciones del VIH, se volvieron más comprensivas y pacientes, "entiendo que para mi pareja también es difícil aceptar el diagnóstico, así que trato de ser paciente y explicarle todo lo que necesita saber" (Linda, comunicación personal, 2023), esta habilidad de empatizar no sólo facilita la comunicación, sino que también fortalece la relación al construir un entorno de apoyo mutuo y comprensión.

Por otro lado, la resiliencia es otra capacidad crucial que emerge de los relatos de las mujeres, ya que al vivir con VIH a menudo enfrentan el rechazo y la estigmatización, lo que las lleva a desarrollar una fortaleza interna considerable. Por ejemplo, una de las entrevistadas explicó: "He aprendido a no dejar que el rechazo me afecte. Si alguien no puede aceptar mi condición, entonces no es la persona adecuada para mí" (Vientos, comunicación personal, 2023). Esta resiliencia no solo les permite enfrentar el rechazo con mayor serenidad, sino que también les ayuda a proteger su bienestar emocional y a mantener una visión positiva sobre su futuro sentimental.

Además, la habilidad para educar a otros sobre el VIH es una competencia que varias mujeres han adquirido, pues a menudo, la falta de conocimiento sobre el VIH en sus parejas se convierte en una barrera para la aceptación, por lo que mujeres como Linda manifiestan que "Me he convertido en una especie de educadora. Explico qué es el VIH, cómo se transmite y cómo no, y cuáles son los cuidados necesarios" (Linda, comunicación personal, 2023), donde esta capacidad educativa no solo facilita una mejor comprensión y aceptación del diagnóstico por parte de la pareja, sino que también contribuye a reducir el estigma asociado al VIH en un contexto más amplio.

En conclusión, las mujeres que viven con VIH desarrollan una serie de habilidades y capacidades valiosas en su proceso de comunicar su diagnóstico a sus parejas y manejar sus relaciones sentimentales, pues a través de la asertividad, la empatía, la resiliencia y la educación, no solo mejoran su propia calidad de vida, sino que también contribuyen a la creación de relaciones más saludables y comprensivas. Estos relatos destacan la fortaleza y el crecimiento personal que emergen en la intersección del manejo de la salud, el género y las relaciones afectivas, pues las mujeres adquieren a través de estos aspectos habilidades para aceptar y tramitar su diagnóstico y comunicarlo de manera asertiva para crear redes de apoyo.

7.3.7 Llegada a Lazos de Amor: significados

La llegada a Lazos de Amor representa para muchas mujeres que viven con VIH un punto de inflexión crucial en sus vidas. Cindy Marcela, como fundadora de la organización, comparte cómo el inicio fue desafiante debido a los temores y estigmas asociados al VIH, por lo que en esos primeros días, comunicar el propósito de Lazos de Amor sin incitar discriminación fue complejo, pero Cindy encontró la necesidad y la fortaleza para hacer crecer la fundación y llevar su misión a

más lugares. Este proceso no solo fue transformador para ella, sino también para las mujeres a las que alcanzó, ya que estas mujeres encontraron en Lazos de Amor un espacio seguro para sanar, aprender y afrontar su diagnóstico y otros desafíos de la vida, una sanación en comunidad que les ha permitido a muchas mujeres desarrollar herramientas para enfrentar el VIH y superar los momentos difíciles previos y posteriores a su diagnóstico.

Para las mujeres que participan en Lazos de Amor, esta se ha convertido en un lugar esencial donde se sienten aceptadas, escuchadas, comprendidas y amadas, un lugar donde la experiencia compartida de vivir con VIH, aunque con historias y contextos distintos, ha creado un vínculo especial entre ellas. Este apoyo mutuo les ha brindado la fuerza para seguir adelante, sabiendo que no están solas, sintiéndose acompañadas a partir de los espacios que ofrece Lazos de Amor, ya que les proporciona no solo información crucial sobre su condición de salud, sino también la posibilidad de compartir sus historias sin miedo al juicio o la discriminación, algo que a menudo no encuentran ni siquiera en sus propias familias.

El impacto positivo de Lazos de Amor se evidencia en los testimonios de las mujeres que han pasado por la fundación y que quisieron hacer parte de esta investigación, ya que muchas narran cómo, al llegar a este espacio, encontraron no solo información valiosa, sino también un sentido de pertenencia y apoyo emocional que les había sido esquivo en otros lugares. Las reuniones y actividades organizadas por Lazos de Amor les ha permitido a estas mujeres conectarse entre sí, aprender unas de otras y fortalecer su autoestima, al ser un entorno de comprensión y encuentro ha sido crucial para su bienestar emocional y psicológico, proporcionando un refugio en el que pueden ser ellas mismas y compartir sus experiencias sin temor a ser estigmatizadas o juzgadas.

Por otro lado, Mery resalta que antes de entrar a Lazos de Amor sus pensamientos entorno a la vida, era “No vivir más”, pensamientos suicidas recurrentes, ya que consideraba que sola no iba lograr sanar, “pero entonces Dios y el destino me llevaron a las puertas de Lazos de amor como una nueva oportunidad; allí me dieron esa fuerza y fortaleza que tanto necesitaba, alejándome de esos malos pensamientos” (Mery, comunicación personal, 2023), por ello considera que no es la misma persona gracias a la transformación que Lazos le ha permitido tener, viendo la vida de manera más positiva.

Es así como Lazos de Amor liderado por Cindy Marcela y su madre Ana Lucila, ha demostrado ser un faro de esperanza y apoyo para muchas mujeres que viven con VIH, ya que no

solo les ofrece un espacio de sanación y aprendizaje, sino que también les permite construir redes de apoyo entre ellas, algo fundamental para afrontar los desafíos diarios que conlleva vivir con esta condición. Las historias de las mujeres que han sido parte de Lazos de Amor destacan la importancia de tener un lugar donde puedan ser aceptadas y apoyadas, lo que les da la fuerza y el valor para seguir adelante con sus vidas.

Para las mujeres que han llegado a esta organización el poder tocar todos los temas relacionados al diagnóstico de VIH con otras personas, especialmente con otras mujeres que han vivido procesos distintos, consideran que las ha ayudado mucho, pues es un apoyo importante para ellas el poder reconocer que las historias de cada una son muy distintas y válidas, y que aun así sus propias historias pueden resonar en alguien más, así como las historias de otras pueden sensibilizar las. Ese reconocimiento de que todas son diferentes, pero tienen un común denominador que es el diagnóstico, el cual cada una lo ha vivido de manera única y valiente, se ha convertido en un aliciente para aceptar sus propios procesos de vida y abrazarlos.

En Lazos de Amor, el amor y el apoyo son las principales características que encuentran y resaltan las mujeres que hacen parte de sus estrategias, pues allí se sienten escuchadas, comprendidas y apoyadas, algo que, en otros lugares, incluso en la familia, es difícil de encontrar para ellas. Pues consideran que no sería capaz de hablar con sus seres cercanos sobre muchas cosas que comparto con sus profesionales y compañeras, pues allí no tienen miedo a ser juzgadas o criticadas, convirtiéndose este en un espacio que llena un vacío en sus vidas, permitiéndoles establecer lazos de amistad entre mujeres que en su mayoría son cabezas de hogar, adolescentes, jóvenes y señoras, que sin importar la edad o la forma en la que se dieron cuenta de sus diagnóstico o por qué llegaron a él, han construido entre ellas redes de apoyo para acompañarse en sus distintos procesos y situaciones de vida.

Un ejemplo de esto que piensan las mujeres acerca de su llegada a Lazos de Amor para concluir este apartado, es lo que manifiestan mujeres como “K” dentro de los grupos de apoyo: “pienso que, ha sido un tiempo de reconocerse a uno mismo como esa persona con valor, pues me parece un espacio muy productivo para comenzar de nuevo”(K, comunicación personal, 2023), o lo que narra Mónica “le enseñan a uno del valor que uno no tiene [...] pero vengo acá y chacaros pa’ afuera, me desahogo de todo” (Mónica, comunicación personal, 2023), o lo que manifiesta Consuelo “las otras líderes par me han llamado, me han aconsejado, me han ayudado de una manera tremenda” (Consuelo, comunicación personal, 2023); lo que permite reconocer la importancia de

estos espacios para las mujeres que viven con VIH, y el porqué de su permanencia a lo largo de los años, pues hay mujeres que llevan desde uno hasta trece años con la organización, una permanencia que habla del alto impacto de la fundación.

7.3.8 Capacidades y habilidades desarrolladas, un nuevo mundo de aprendizajes

De esta manera, tras su ingreso a Lazos de Amor las mujeres que hicieron parte de esta investigación manifiestan una serie de capacidades y habilidades que han ido desarrollando gracias a los aprendizajes adquiridos dentro de las estrategias de esta organización y gracias a los vínculos creados con las historias de vida de sus compañeras. Un ejemplo de ello, es que algunas mujeres como Leito cuentan que, aunque inicialmente les resultaba complicado hablar del tema, ahora se sienten más cómodas al hacerlo, ya que han adquirido las herramientas y el conocimiento necesario para que los demás comprendan su situación cuando lo comunican, pues ahora, su objetivo al hablar de su diagnóstico es educar a quienes las rodean, reconociendo que este proceso es diferente para cada persona y depende del nivel de conocimiento que se tenga a la hora de comunicar el tema.

Juanita por su parte comenta: "hay muchos miedos latentes a los que uno no les presta importancia, pero al escucharlos a través de una conferencia o de alguna compañera, uno se da cuenta de que son miedos que realmente importan y que hay que trabajarlos a nivel interior" (Juanita, comunicación personal, 2023), por lo que una de esas capacidades adquiridas y valoradas por las mujeres es esa capacidad de validar sus emociones y tomarse el tiempo de escucharlas y trabajar en ellas, y de buscar ayuda cuando sienten que la necesitan, pues ahora tienen un lugar donde pueden hacerlo.

Adicionalmente, encontraron en Lazos un lugar donde pueden aprender de temas como el feminismo desde el reconocimiento de sus derechos humanos como mujeres, pues muchas comentaron su desconocimiento frente a estas luchas que hoy les permiten gozar de ciertos derechos, aunque aún falta camino por recorrer en esa lucha. Estrella de Luz por su parte menciona que inicialmente no se había preocupado por averiguar más sobre el VIH ni por conocer experiencias de vida similares, sino que simplemente aceptó y enfrentó su diagnóstico, siguiendo con su vida de la manera más normal posible para ella, sin embargo, al llegar a Lazos de Amor comprendió la importancia de compartir y entender su situación en compañía de otras mujeres.

Los espacios de mujeres, como los que oferta Lazos de Amor están diseñados y dedicados al cuidado de las mujeres, donde se acompañan y tienen derecho a expresar sus emociones, ya sea reír, llorar, sentir miedo o angustia, donde todas las emociones y sentimientos son válidos, pues son espacios donde pueden vivir sus procesos y sentirse acompañadas, escuchadas y valoradas, sin ser juzgadas, donde cada mujer ha ido aprendiendo el significado de la empatía y la sororidad.

Gracias a los grupos de apoyo tanto presenciales como virtuales, las mujeres resaltan las fortalezas de sentir el apoyo y acompañamiento entre pares, ya que es una oportunidad para compartir experiencias y comprender el VIH desde diferentes perspectivas, sabiendo que "mi grupo me escucha" y reconociendo a las otras desde la vulnerabilidad y la empatía. Por ello, es importante dentro de este trabajo de grado resaltar como algunas de las mujeres describen lo que significa Lazos de Amor para ellas:

- “pasión, felicidad y seguridad” (La Empoderada, comunicación personal, 2023).
- “Considero el espacio como mi motor, me ayuda a no sentirme sola, aprendí que el VIH no me ha convertido en un "monstruo" con "lepra", sino que sigo siendo una mujer “normal” que sigue luchando por su vida. Por eso Lazos representa tranquilidad y felicidad para mí” (Vientos, comunicación personal, 2023).
- “Llevo 11 años en Lazos de Amor, soy líder par de la corporación y esta simboliza para mí, mi propio proceso, pues pasé de un punto bajo de tristeza a comprender que mi belleza, luz, color y alegría han florecido a partir del diagnóstico” (Linda, comunicación personal, 2023).
- “Es un espacio donde se entrelazan emociones, sentimientos y vivencias, conectando a las mujeres frente a una misma experiencia. Lazos es amor y unión” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023).
- “Lazos de Amor representa para mí el amor, alegría, comprensión y la unión”(Hemma, comunicación personal, 2023).

Por esto, es importante resaltar experiencias como la de Leito, una mujer que considera que comenzó a aceptar su diagnóstico y su proceso gracias a Lazos de Amor, donde le enseñaron que sigue siendo una persona valiosa y que posee una herramienta poderosa: el VIH, la cual ahora emplea para a través de su experiencia ayudar a otras personas a aceptar su situación o evitar llegar

al diagnóstico. Por otro lado, Estrella de Luz comenta que antes se había bloqueado en cuanto a relacionarse con personas, temiendo no ser comprendida y ser juzgada, pero ahora a través de las experiencias que ha escuchado a través de Lazos de Amor, ha aprendido a expresarse abiertamente, conocer más sobre su situación y manejarla con más tranquilidad, con lo que ha retomado su vida social en un entorno seguro, donde puede compartir y sentirse comprendida.

Estrella de Luz también destaca que el apoyo y la información recibidos a través de Lazos de Amor han sido cruciales para su tranquilidad y alegría, pues le regala la certeza de no estar sola, y eso sumada a la actitud positiva hacia su situación le han permitido afrontar la vida con más seguridad, le ha permitido aprender que todas son diferentes, piensan, sienten y actúan de diversas maneras ante la misma situación, pero demostrando que todas son únicas y llevan su proceso de diferente manera, todas válidas e importantes, por lo que estar en el mismo espacio apoyándose es lo que le ha permitido a ella y a otras mujeres comprender lo que son los lazos de amor que las unen, precisamente es “el amor, esa armonía, como ese equilibrio, no importa lo que pase, no importa lo que viví, lo que pasó, lo que... ¡Estamos aquí! y el caso es vivir, en amor, y juntas aprendemos como” (Estrella de Luz, comunicación personal, 2023).

Es así como a partir de los espacios propiciados por Lazos de Amor las mujeres han aprendido que su palabra tiene valor y que no tienen que estar solas en el proceso, que es natural sentir miedo y aprender a manejarlo desde la información adecuada, reconociendo que es algo que le puede pasar a cualquier persona y no por ello deben sentirse menos, “nosotras no somos menos que los demás, nosotras valemos igual, y somos merecedoras de muchas cosas buenas, y en Lazos nos enseñan demasiado sobre el amor propio” (Amalia, comunicación personal, 2023)

Ese amor propio que se enseña parte de comprender que cada una es el centro de su propia vida, que son ellas mismas quienes deben darse ese primer lugar para consentirse y dedicarse tiempo de calidad, aprender a quererse más, pues son impactos para su vida personal, aprendizajes que también han impactado la forma en la que se relacionan con sus hijos, sobre todo, o con su red familiar más cercana. Además de ello, las mujeres manifiestan que han aprendido sobre la importancia de adherirse al tratamiento como un cuidado primordial para mantener un buen estado de salud, pero no solo al tratamiento médico de antirretrovirales sino también al tratamiento en relación con lo emocional sean terapias individuales, los grupos de apoyo, o cualquier otra alternativa que les brinde bienestar.

Adicionalmente las mujeres manifiestan que han aprendido gracias a Lazos de Amor a nombrarse de forma respetuosa no como “contagiadas”, “infectadas” o “portadoras de VIH” sino como personas que viven con VIH o simplemente como mujeres, madres, hermanas, amigas, dejando el diagnóstico de lado pues no puede ser el centro de su vida, pues esto de nombrarse bonito les ha ayudado a brindarse a sí mismas bienestar y no una carga más a sus vidas, “Pues es importante nombrarse bonito, reconocerse como una persona desde el amor” (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023).

Desde este tipo de aprendizajes adquiridos por las mujeres, se pudo identificar qué propio de las metodologías de Lazos de Amor muchas de las mujeres han reconocido el poder de incluir en sus rutinas otro tipo de estrategias espirituales que les permitan conectar con ellas mismas como lo ha sido la meditación, ya que es una herramienta que les permite pensar con tranquilidad, sentir la respiración, agradecer y repetir cosas bonitas para sí mismas, y algunas manifiestan que este tipo de prácticas les ha permitido traer grandes cambios a sus vidas.

Las historias de las mujeres como Consuelo y Estrella de Luz, y a través de los relatos de Cindy Marcela permiten resaltar cómo el apoyo y los espacios de conversación en Lazos de Amor han facilitado para ellas aprendizajes significativos y procesos de sanación frente a él como llegó el diagnóstico a sus vidas. Cindy, por ejemplo (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023), destaca la importancia de reconocer los aprendizajes en cada historia, afirmando que cada una, independientemente de su complejidad, aporta un paso hacia la autovaloración. Sus testimonios enfatizan en que el simple hecho de asistir a los encuentros de los grupos de apoyo es una declaración de que cada mujer se valora a sí misma, y es un reconocimiento de que, a pesar de las adversidades, ellas están dispuestas a dar ese paso crucial hacia la auto aceptación y el amor propio.

La presencia de Consuelo en estos espacios es honrada como un acto de valentía y auto importancia, ya que es una mujer que con más de 60 años y 15 de haber sido diagnosticada decidió a través de estos espacios demostrarles a otras que la voluntad de poner su bienestar primero es un aprendizaje profundo que muchas aún están por alcanzar, sobre todo aquellas que hace poco recibieron su diagnóstico, demostrándoles a través del ejemplo que sí es posible.

Consuelo relata cómo su participación en Lazos de Amor le ha proporcionado un sentido de pertenencia y acogida que nunca antes había experimentado, antes de unirse al grupo de apoyo sentía que nunca tendría un espacio propio donde sentirse comprendida y valorada. Sin embargo,

gracias a estos encuentros, ahora se considera una mujer privilegiada por haber encontrado una segunda familia” (Consuelo, comunicación personal, 2023) quienes la apoyan y acogen incondicionalmente. Este sentimiento de ser bien recibida y apreciada por sus compañeras de grupo contrasta fuertemente con la falta de amor que percibe en su entorno familiar, subrayando el valor del apoyo emocional y comunitario en su proceso de sanación.

Por su parte, Estrella de Luz resalta la importancia de haber encontrado en Lazos de Amor un espacio seguro donde pueda expresar libremente sus sentimientos y experiencias. En comparación con la información técnica que recibe de los médicos, los encuentros en Lazos de Amor le permiten conectar emocionalmente con otras mujeres que están pasando por situaciones similares, y esta conexión le ha brindado la oportunidad de compartir y sanar sus propias heridas, entendiendo que no está sola en su proceso de vida. De esta manera Estrella de Luz reconoce que el acto de hablar y "soltar" sus emociones en estos espacios ha sido fundamental para su proceso de sanación, y encuentra inspiración y fuerza en las historias de sus compañeras, dándose cuenta de que si ellas pueden superar sus desafíos, ella también puede.

Estos testimonios reflejan el poder transformador de los espacios de apoyo y la importancia de la comunidad para las mujeres que viven con VIH, ya que las experiencias compartidas en Lazos de Amor no solo les han facilitado la sanación individual de su historia de vida, sino que también han fomentado un sentido de pertenencia y fortaleza colectiva a través de la empatía, el apoyo mutuo y la apertura emocional, allí estas mujeres están aprendiendo a valorarse a sí mismas y a enfrentarse a sus desafíos con fortaleza y esperanza, pues consideran el grupo de apoyo su momento para florecer, empezar a hablar, manifestar lo que necesitan y sanarse juntas, pues “me siento en confianza aquí, me siento incluida para compartir mi ser y conocimiento, es bonito sentir que somos todos iguales, un grupo de pares” (Juanita, comunicación personal, 2023).

Durante los encuentros de Lazos de Amor que se acompañaron desde esta investigación las mujeres iban manifestando cómo se sentían profundamente conmovidas y sorprendidas sobre cómo su pensamiento frente a ellas mismas fue cambiando con su asistencia a los grupos, pues a través de palabras hermosas que se iban dedicando en cada espacio, algo que nunca habían imaginado posible decirse a sí mismas, pues antes no se tomaban el tiempo para dedicarse a la auto-admiración y el reconocimiento personal.

Estas experiencias llevaron a las mujeres a reflexionar sobre la tendencia a relegar lo malo o menos importante a sí mismas, pues a menudo ponían todo o cualquier cosa por encima de ellas,

sin valorarse o admirarse, haciéndose conscientes de lo necesario que es autoexploración de manera más profunda su propio valor e importancia. Las mujeres identifican así que a través de Lazos de Amor han adquirido una diversidad de capacidades y habilidades, entre ellas reconocer los sentimientos positivos que les genera aceptar su diagnóstico y reconocer su valor como personas, por lo que manifiestan sentir paz, sorpresa, conexión emocional, reconocimiento de su valor, gratitud, la capacidad de verse con nuevos ojos, felicidad, sentirse afortunadas, bendecidas y maravilladas por el impacto positivo sobre su autoimagen y bienestar emocional.

De esta manera se evidencia como esa falta de auto-reconocimiento y admiración es una barrera que muchas mujeres enfrentan tras recibir su diagnóstico como lo expresó Leito (comunicación personal, 2023), pues la necesidad de ejercitar el reconocimiento de sus propias habilidades y cualidades, en lugar de esconderlas al punto de olvidarlas es una herramienta que potencia su asistencia a las estrategias de Lazos de Amor, como lo expresa Amalia (Amalia, comunicación personal, 2023), quien se siente agradecida por la oportunidad de poder seguir aprendiendo algo nuevo de sus compañeras en cada sesión. Esta actitud de gratitud y aprendizaje constante destacó la importancia de estos encuentros para el crecimiento personal de cada mujer.

Por su parte Naty (comunicación personal, 2023) resalta que gracias a los grupos de apoyo ha aprendido que sus sueños pueden transformarse y moldearse de acuerdo con las circunstancias actuales, destacando cómo a través de Lazos ha aprendido la importancia de lograr adaptarse a las nuevas circunstancias que trajo a su vida el diagnóstico de VIH, y construir sus sueños en función de ese contexto actual, siendo este enfoque flexible y adaptable una herramienta que le ha permitido mantener la esperanza y la motivación a lo largo del tiempo. Mientras La Empoderada (comunicación personal, 2023) agradece al grupo y por las actividades, ya que le brindan tranquilidad y apoyo, algo invaluable para ella, ya que esto le ha ayudado a liberar miedos y preocupaciones, reafirmando la importancia de un entorno de apoyo y profesionalismo en busca del bienestar emocional de las mujeres que viven con VIH.

Estas reflexiones y aprendizajes resaltan esas capacidades y habilidades adquiridas por las mujeres no solo gracias a sus vivencias frente al diagnóstico a nivel personal, sino especialmente gracias a su vínculo con Lazos de Amor, demostrando el poder transformador de los espacios de grupo de apoyo y la importancia de la comunidad en el proceso de auto-reconocimiento y sanación, en este caso para las mujeres que viven con VIH que hacen parte de Lazos de Amor, pues este

lugar y encuentros les han permitido crecer a nivel personal y valorar sus historias de vida desde el amor, la empatía y la recuperación de la confianza en sí mismas.

Es así, como la propia Cindy (C. M. Zapata Padierna, comunicación personal, 2023), reconoce a partir de su historia de vida los aportes que ha tenido Lazos de Amor dentro de su proceso de enfrentar el diagnóstico de sus padres, pues se convirtió en su lugar seguro, su forma de crear un entorno inclusivo para muchas otras mujeres, pues también se sintió excluida y enfrentó discriminación, pero Lazos le ha permitido conocer a personas en situaciones similares, con quienes no ha tenido miedo de hablar sobre este diagnóstico, aprender en comunidad y escuchar y acompañar sus diferentes historias, reflexionando sobre su propio proceso, conectando con su realidad de 35 años conviviendo con VIH, creando una sensación de pertenencia y apoyo familiar para ella y las demás mujeres que ingresan al grupo de apoyo y demás estrategias de Lazos.

Para varias de las mujeres Lazos de Amor ha significado muchos aprendizajes en relación a cómo mejorar sus relaciones familiares desde la confianza a la hora de comunicar su diagnóstico si así lo deciden, y frente al cuidado de su salud mental como en el caso de Mery, quien cuenta que gracias a Lazos de Amor ha aprendido a incentivar su relación espiritual y cercanía con Dios, lo que le ha permitido fortalecerse emocionalmente para manejar mejor sus momentos de depresión especialmente se resalta cuando manifiesta que “tampoco he vuelto a pensar en el suicidio ni en nada de esas cosas, y eh, estoy muy apegada a Dios” (Mery, comunicación personal, 2023), este también es el caso de Naty (comunicación personal, 2023), quien es depresiva y ha tenido que pasar varios momentos de hospitalización donde sus compañeras han sido sus acompañantes y ese apoyo para superar estas etapas y no pensar en el suicidio.

Es así como gracias a Lazos de Amor las mujeres han identificado que ha cambiado la forma en cómo se relacionan con otros y con ellas mismas principalmente, cambiando como se tratan, piensan y se observan a sí mismas, “He aprendido a no reprocharme o a sentirme culpable de cosas, por lo que ha cambiado la forma en la que me percibo a mí misma” (Hemma, comunicación personal, 2023), han logrado sentirse merecedoras de cosas buenas y nuevas para sus vidas, han aprendido a tratarse con más amor y compasión, adquiriendo con ello unas capacidades y habilidades nuevas para afrontar su diagnóstico de VIH, pero la que más resaltan es la seguridad y confianza que han adquirido a través del conocimiento frente a lo que es el VIH como enfermedad, y sabiduría para afrontar el diagnóstico como parte importante de sus historias

de vida, gracias a ese sentimiento de grupo que ha creado en ellas vínculos casi familiares dada la confianza construida.

De esta manera, se hace evidente el sentimiento de agradecimiento hacia los aportes positivos que ha hecho Lazos de Amor en sus procesos frente al diagnóstico y la vida en general, pues las mujeres refieren que lo más lindo que les ha pasado es conocer a todas las compañeras y a los voluntarios de esta organización, y agradecen mucho todo lo que les han ayudado pues consideran a todos como una familia, una red de apoyo donde se han sentido muy acompañadas, y creen que lo más importante es el amor y la energía que se siente, que ya no se sienten desconocidos, sino que se han hecho grandes conocidos aunque el tiempo sea poco, ya que tienen algo que los une que va más allá del diagnóstico. Adicionalmente refieren que aprecian y admiran mucho la información, conocimiento y enseñanzas compartidas, pues “nos sacan de la oscuridad que podamos estar viviendo, nos dan paz, tranquilidad, alivio y bálsamo” (X, comunicación personal, 2023).

Uno de los aprendizajes más significativos para las mujeres durante su proceso dentro de Lazos de Amor se ha dado dentro de los espacios de retiros, pues consideran que han sido espacios de mucho aprendizaje y reflexión, uno de los más comentados por las mujeres frente a los abordajes temáticos de dichos espacios es la influencia que reconocen del sistema patriarcal y machista en sus vidas, pues desde sus factores de opresión influye para que no tomen de una manera tan positiva su diagnóstico, pues toda la vida las ha limitado como mujeres, las ha puesto en un rol estricto que deben seguir, y el vivir con VIH hace que se salgan de ese rol, que se sientan juzgadas y no dignas de ser llamadas “buenas mujeres”, por lo que les ha costado aceptar su diagnóstico.

Sin embargo, les quedan claras las posibilidades que tienen para hacer las cosas diferentes, lo que implica enfrentarse al mundo, ir hacia lo desconocido, que aunque les genera temor, hay luces a su alrededor por descubrir, pues con todo lo que tiene que ver con las emociones, cuando se están enfrentando a reconocer su oscuridad emocional: al miedo, a lo que las paraliza, lo que las hace quedar calladas, lo que les duele; pues si adquieren una postura frente a lo que les sucede, en este caso el VIH, eso trae consigo una emoción, y aunque alguna todavía sufren mucho con estas emociones, entienden ésta como la oscuridad que tienen hoy, pero están reconociendo esas nuevas formas de ponerle luz a este nuevo capítulo de sus vidas, donde reconocen ese dolor, esa oscuridad, donde aceptan el VIH como un factor no determinante de sus vidas y deciden continuar de una forma más positiva, y ese nuevo capítulo es significativo gracias a la juntanza que se logra a través

de lazos de amor, pues entre todas juntas pueden lograr el cambio, para cada una y para muchas, ponerle luz a la oscuridad de otras.

Es así como el compañerismo les permite construir su crecimiento personal, les permite encontrar las herramientas que necesitan fortalecer para llevar luz a sus procesos, a esa parte que no las está dejando avanzar y conectarse con ellas mismas, esa luz que se han dado la reflejan en actos como darse tiempo para sí mismas, pues muchas veces pasan las semanas sirviéndoles a los demás, sus esposos, familias, hijos, iglesias, trabajando; y eso ha cambiado dedicándose unas horas más al día, o un día a la semana, generando pequeños cambios en sus rutinas que les permite encender una llama en sus oscuridades, un momento de sus vidas en el que se dan importancia, que se ponen en el primer lugar y atienden sus necesidades, con calma, tranquilidad y amor.

Dentro del ámbito de la espiritualidad entonces, las mujeres a través de Lazos de Amor manifiestan reconocer que la divinidad está en cada una de ellas, pues alberga su ser, y viene de su conexión con sí mismas y su espiritualidad, reconocen que este aspecto que busca la organización exaltar y acompañar desde sus diferentes formas de verla a través de sus religiones, es el reconocimiento de que esto es una necesidad que tienen como seres humanos: creer, aferrarse a esa fe y que se convierta en una guía para ser una buena persona y vivir con tranquilidad cada obstáculo de la vida como lo es el VIH para ellas.

A pesar de tener diferentes pensamientos o ideologías de orden religioso, las mujeres que participaron en el estudio demostraron ser muy receptivas a todo aquello que pudiera mejorar su fe y su vivencia de la espiritualidad. En los grupos de apoyo, se mostraron respetuosas con los pensamientos de cada una, escuchando e indagando sobre las temáticas abordadas con mucho respeto, incluso cuando no concordaban con las formas de ver las cosas de sus compañeras. Esta apertura permitió a las participantes entender su vivencia del VIH desde otra perspectiva, viéndolo como parte de su destino, aceptando con amor y aprendiendo a quererse más, a ser más conscientes de la vida que llevan y a hacer los cambios necesarios para mejorar su convivencia con otras experiencias de vida, viendo el VIH, en este sentido, como un catalizador que las reunió en Lazos de Amor y les brindó una nueva forma de retornar a sí mismas.

También ven a través de la espiritualidad y los momentos que fomenta Lazos de Amor alrededor de esta, unos aprendizajes importantes, ya que reconocen dentro de su espiritualidad el lugar que deben darle a sus cuerpos. Estos espacios de encuentro les han permitido ver sus cuerpos y sus historias como parte de lo sagrado, de la divinidad, como algo importante de hablar y por lo

cual agradecer. Además, concuerdan en que es muy importante la energía del grupo, que todas están llamadas a proteger al grupo y su energía, a mantenerlo activo como un fueguito, siempre vivo con la luz de cada una para proteger la llama, pues si se apaga esa llama se extingue un espacio que en Antioquia es único, pues no habría otra organización para mujeres que viven con VIH.

El retiro fue entonces un espacio muy espiritual que acogió diferentes vertientes, creencias y posturas, donde todas las mujeres se vincularon a las actividades desde sus propias creencias y formas de ver la vida, lo que les permitió crecer espiritualmente y avanzar en sus procesos de aceptación frente al diagnóstico. Este entorno diverso y respetuoso facilitó un crecimiento personal significativo, donde cada espacio contribuyó a su desarrollo espiritual y emocional.

Desde allí una lectura desde la teoría de la interseccionalidad según Crenshaw (1991) puede ofrecer un marco para entender cómo las múltiples identidades de las mujeres (como su identidad religiosa y su estatus de vivir con VIH) interactúan y afectan su experiencia de vida en diferentes esferas, por lo que la aceptación de la diversidad de creencias dentro del grupo puede ser vista como un mecanismo para reducir la marginalización y promover un sentido de pertenencia y apoyo mutuo, lo que es crucial para su bienestar emocional y espiritual.

Otro momento significativo del retiro fue cuando las mujeres pusieron en práctica lo aprendido en teatro, sin mostrar pena y con creatividad, demostraron su potencial de trabajo en equipo y las capacidades adquiridas a través de las sesiones de teatro, otro de los espacios que les brinda Lazos de Amor. Este ejercicio no solo evidenció las habilidades individuales de cada participante, sino también su capacidad de colaborar como grupo para alcanzar los objetivos trazados por la profesora y por ellas mismas. Este segmento del retiro les permitió hacer una pausa en su proceso emocional, reconociendo las habilidades y capacidades que tienen tanto a nivel individual como grupal para representar sus historias, fue un momento fortalecedor que ellas destacan en su camino hacia la aceptación y la superación personal frente al diagnóstico.

Otra de las habilidades que reconocen las mujeres a través de estos espacios que mueven su emocionalidad es como han ido trabajando esos sentimientos negativos como el enojo hacia su historia de vida frente al diagnóstico gracias a los aprendizajes adquiridos dentro de Lazos de Amor. Por ello, reconocen que el enojo ha hecho muchas veces parte de sus vidas especialmente debido a la llegada del VIH y muchas situaciones con respecto a él, pero se dan cuenta de que el enojo es necesario, identifican ahora la rabia como una emoción política y manifiestan que la han necesitado y la necesitarán para poder defenderse de todo lo que las oprime, las vulnera o presiona.

Adicionalmente reconocen que son merecedoras de todo lo bonito que se imaginan, de todo aquello que sueñan, porque siempre habían sentido que todo era para afuera, para dar y servir a otros, pero ahora también se sienten llamadas a recibir, y manifiestan que es bonito saber que pueden sentir rabia pero aun así ser merecedoras.

De esta manera, se convierte en un hallazgo relevante el hecho de que el VIH ha actuado como un catalizador para que las mujeres aprendan a quererse más y a ser conscientes de la vida que llevan para darle un cambio a la misma, lo cuál puede ser analizado desde la teoría del crecimiento postraumático (Tedeschi et al., 2010), pues esta teoría postula que las personas pueden experimentar un desarrollo positivo tras enfrentar situaciones traumáticas, lo que incluye un cambio en la percepción de sí mismas, una apreciación más profunda de la vida, y un fortalecimiento de las relaciones interpersonales. En el caso de estas mujeres, el diagnóstico de VIH ha desencadenado un proceso de autorreflexión y auto aceptación que las ha llevado a un crecimiento personal y espiritual significativo.

Por otro lado, se reconoce la resiliencia como una capacidad adquirida por las mujeres dentro del proceso, pues han desarrollado esa capacidad de adaptarse positivamente ante la adversidad que les significa el VIH en sus vidas, pues las mujeres participantes de esta investigación han demostrado resiliencia al transformar una experiencia adversa en una oportunidad para el desarrollo personal y la creación de redes de apoyo, como las ofrecidas por Lazos de Amor. De esta manera, el análisis del retiro espiritual muestra cómo un espacio de inclusión y diversidad religiosa y/o espiritual desde una visión holística de este aspecto, puede facilitar el crecimiento personal y la aceptación del diagnóstico de VIH. Pues la participación en este tipo de actividades espirituales o reflexivas puede ayudar a las personas a encontrar un sentido de coherencia, entendiendo su vida como comprensible, manejable y significativa. Para las mujeres este tipo de encuentros les proporcionan un marco confidencial en el cual pueden procesar sus experiencias, compartir sus historias y encontrar apoyo emocional y espiritual, lo que fortalece su sentido de coherencia frente a la vida y de bienestar.

Así, incluido en estos espacios más reflexivos, el uso del teatro como herramienta para el empoderamiento y el trabajo en equipo puede ser analizado desde la teoría del aprendizaje experiencial de (Kolb, 1984), ya que esta teoría sostiene que el aprendizaje es un proceso en el que el conocimiento se crea a través de la transformación de la experiencia. Así, al participar en actividades teatrales, las mujeres no sólo han desarrollado habilidades de expresión y creatividad,

sino que también experimentan un aprendizaje significativo a través de la práctica y la reflexión sobre sus experiencias. El teatro les ha permitido explorar sus historias personales y colectivas de una manera segura y apoyada, facilitando el desarrollo de habilidades de comunicación y colaboración.

Asimismo, la participación en las actividades teatrales les ha fortalecido su confianza en sus propias habilidades y capacidades ya presentes antes de recibir su diagnóstico o durante el proceso de aceptación del mismo, al comenzar a tener éxito en estas actividades teatrales y recibir retroalimentación positiva de sus compañeras, las mujeres han ido reforzando su sentido de autoeficacia, lo que puede traducirse en una mayor confianza y pro actividad en otros aspectos de sus vidas, pues se sienten capaces de afrontar nuevos desafíos y aprender en el camino.

Este camino de aprendizajes también les permitió a las mujeres dentro de Lazos de Amor hacer un cierre emocional con respecto a la carga afectiva que les genera el tema de la maternidad, al reconocer los sentimientos asociados a las diversas experiencias frente a este aspecto de sus vidas: la maternidad deseada pero no concretada debido a la llegada del diagnóstico, y la maternidad vivida a través de hijos nacidos y no nacidos como parte integral de su experiencia como mujeres. Los hallazgos frente a este tema se dieron dadas las conversaciones de las mujeres, donde revelaron que los actos de reconocimiento y sanación dentro de esta organización han sido profundamente significativos para ellas, ya que mediante actividades como conversaciones dentro de los grupos de apoyo, momentos espirituales de rituales mediante la luz o el uso de una manta para bautizar estas experiencias y a los niños no nacidos, simbolizaron para ellas un acto de reconocimiento, comprensión y sanación de cada una de sus vivencias frente a la maternidad.

La emocionalidad durante estos espacios les ha permitido abordar la maternidad desde perspectivas diversas, facilitando un momento de desahogo y alivio especialmente frente a los abortos voluntarios e involuntarios que han pasado muchas de ellas. Por ello, las mujeres encontraron en Lazos de Amor un lugar seguro para expresar sus sentimientos, emociones, pensamientos y posturas, algo que no habían compartido antes, liberando conversaciones necesarias y reprimidas. Estos espacios de sanación les posibilitan liberarse de la culpa y trascender el dolor, promoviendo una mayor aceptación y comprensión de sus experiencias de maternidad y su vida con VIH.

Así, estos resultados frente a las capacidades y habilidades adquiridas por las mujeres desde su vínculo con la organización muestran cómo la participación en grupos de apoyo y actividades

diversas puede tener un impacto significativo en el crecimiento personal, la resiliencia y el bienestar espiritual de las mujeres que viven con VIH. Estas experiencias proporcionan un marco teórico valioso para comprender cómo el apoyo social y las actividades terapéuticas pueden facilitar el desarrollo positivo y la aceptación del diagnóstico en contextos de diversidad y adversidad.

Siendo esto algo que se relaciona con la mirada del feminismo que podemos leer desde el interaccionismo simbólico feminista que exponen García Alcaraz & Flores Palacios (2021), pues lo que plantean estas autoras es hacer una lectura de manera situada en lo que viven las mujeres desde su experiencia e interseccionalidad, si bien para estas mujeres que viven con VIH hablar de feminismo, violencia de género y patriarcado son temas nuevos a los que han llegado gracias a los acercamientos que les ha permitido Lazos de Amor con estos temas, gracias a la lectura de sus experiencias de vida desde estos conceptos nuevos para algunas y poco abordados para otras, esto les permiten reflexionar de manera profunda frente a su realidades.

A partir de esto, el feminismo para mujeres que viven con VIH que hicieron parte de esta investigación y dentro de sus conversaciones en los grupos de apoyo, es visto como un enfoque y movimiento que busca la equidad de género y la justicia social, reconociendo y abordando las intersecciones que viven ellas entre el género, la salud y el estigma y discriminación sentida frente a su vivencia del VIH. Por ello para ellas hablar de violencias de género ha implicado aprender a reconocer todos esos mitos y expresiones cotidianas que permiten el dominio de sus cuerpos, pensamientos, sentimientos y acciones por parte de los hombres que hacen parte de sus vidas y de sus círculos sociales principalmente, ideas que han naturalizado esa violencia o favorecido a los violentadores, a partir de frases o creencias profundamente arraigadas en la sociedad que desvirtúan las luchas contra esta violencia y dificultan la justicia social para mujeres como ellas.

Ejemplos de estas expresiones identificadas por las mujeres que viven con VIH incluyen: "Qué pesar de él", "Usted se lo buscó", "Es que era su deber como mujer" y "Usted tiene que aguantar por su familia". Estas frases, aunque aparentemente inofensivas, normalizan y justifican la violencia, colocando la responsabilidad en las víctimas y perpetuando el dominio patriarcal sobre sus cuerpos, pensamientos y acciones. Este problema se enmarca dentro de un sistema cultural patriarcal que asigna a las mujeres roles específicos que justifican la violencia en caso de que ellas no cumplan con estas expectativas, por lo cual fue fácil para las mujeres identificar los diferentes tipos de violencia que han vivido como lo son: la laboral, verbal, psicológica, discriminación por

discapacidad o temas de salud como lo es el VIH, la patrimonial, vicaría, obstétrica, y la violencia económica y de tipo social por su relacionada con su contexto social y su condición de salud. Con sus testimonios destacan la diversidad de formas de violencia que las afectan, y cómo estas se intersectan con otras formas de discriminación experimentadas.

Es así como las mujeres lograron identificar dentro de los grupos de apoyo y retiros esos aspectos culturales, mitos o creencias que perpetúan la violencia que pueden vivir como mujeres que viven con VIH, como por ejemplo: que la violencia contra la mujer es un problema menor y aislado; que está afecta especialmente a mujeres en condiciones de pobreza y con bajos niveles de escolaridad; que las mujeres son quienes provocan el comportamiento violento de sus parejas; que ellas permanecen en relaciones abusivas porque son masoquistas; el alcohol y las drogas son las que causan el comportamiento violento de sus parejas u otros que ostentan algún tipo de autoridad sobre ellas.

De esta manera, durante su asistencia a las actividades de Lazos de Amor gracias a la observación participante y por medio de una escucha activa se evidencia cómo las mujeres reconocen cada vez más mitos que justifican y normalizan la violencia que han vivido, dificultando la lucha por la igualdad de género y la justicia para ellas, desde donde es necesario e importante para estas mujeres pensar y ejecutar cómo desmontar esas creencias a nivel social para avanzar hacia una sociedad más justa y equitativa, constituyendo Lazos de Amor un escenario donde pueden pensar estas estrategias y contar con un equipo que no le tiene miedo a la visibilidad para lograr incidencia política en su nombre, sin que ellas deben perder la confidencialidad de sus diagnósticos por todos los riesgos que implica.

Así el reconocimiento de esas capacidades y habilidades que han desarrollado estas mujeres gracias a su diagnóstico y a su vinculación con Lazos de Amor, se convirtió para ellas en un llamado a cuidar su energía, sus formas de aprender juntas, su proceso de aprender en relación a sus historias relacionadas con el diagnóstico, pues es un lugar muy importante para ellas, porque allí todas están aprendiendo en relación al VIH, y ese aprendizaje ha sido significativo cuando se contrastan sus historias y experiencias, cuando se contrasta la experiencia de ser mujer rural o de pueblo y vivir con VIH, a las experiencias de quienes viven en la ciudad, las experiencias de quienes tienen una red de apoyo y de quienes no, y las experiencias frente a la maternidad, entre otras variables. Pues esto permite observar un panorama más amplio sobre los diferentes factores de vulnerabilidad que afectan la forma en la que se afronta o se acepta el diagnóstico por parte de las mujeres.

Manifiestan por tanto, la conexión que sienten dada la unión y el compañerismo que construyeron pues les reavivan y reafirman esas ganas que tienen de vivir y escribir un nuevo capítulo para sus vidas, de llevar este proceso de manera individual, y grupal de una forma segura y confidencial a través de Lazos de amor, siendo así la voz de las mujeres que viven con VIH, como mujeres unidas que tejen desde su sabiduría redes de apoyo para más mujeres con su misma experiencia de vida que no han logrado vincularse a los procesos de organizaciones como esta.

Los espacios reflexivos les han permitido compartir sus entendimientos y experiencias sobre el feminismo, destacando la importancia de este movimiento para ellas como mujeres que viven con VIH desde su deseo para que se visibilice y siga luchando por sus derechos. Algunos puntos destacados incluyen: el feminismo como una lucha por ser escuchadas y reconocidas, la identificación del feminismo no solo con el género biológico sino con la construcción social y política de lo que significa ser mujer, y la importancia del feminismo para alcanzar la igualdad de derechos y oportunidades. Construyendo con ello un concepto inclusivo y diversificado del feminismo que abarca las distintas experiencias y realidades de ellas como mujeres que viven con VIH desde sus diversas particularidades.

Así, el análisis de los resultados hallados con esta investigación muestra que las expresiones y mitos culturales juegan un papel significativo en la perpetuación de la violencia de género y desde este contexto particular caracterizado por el diagnóstico de VIH, las experiencias compartidas revelan la amplitud y complejidad de esta violencia, así como la importancia de dismantelar los estereotipos y creencias que la sostienen.

De allí, se entiende que Lazos de Amor sea un espacio feminista que no busca imponer conceptos o formas de pensamiento, sino que evoca un espacio donde las mujeres pueden hablar de feminismo o de cualquier otro tema transversalizados por el ser mujer y esos factores de opresión que viven socialmente, es un espacio que busca construir entre mujeres a partir de que se sientan seguras de sí mismas, construyendo espacios de bienestar para todas. El feminismo emerge entonces como una herramienta crucial para Lazos de Amor dado su objetivo de visibilizar estas problemáticas y luchar por una sociedad más justa y equitativa, desde la reflexión colectiva y el apoyo mutuo como factores esenciales para avanzar en esta lucha y fortalecer la resiliencia y el empoderamiento de las mujeres que viven con VIH especialmente.

7.3.9 Nuevo concepto: el VIH como una nueva Vihda

Desde esta lectura que permite comprender las capacidades y habilidades que han adquirido las mujeres que hicieron parte de esta investigación gracias a su experiencia de vida frente al diagnóstico, y su vínculo construido entre ellas mismas como mujeres cisgénero que viven con VIH a través de su asistencia y participación activa dentro de las estrategias y los procesos de Lazos de Amor, ha sido posible identificar como desde sus diferentes contextos de vida y el tiempo que llevan cada una afrontando este proceso, como su concepto frente al VIH va cambiado de manera positiva gracias a ese paso del tiempo que no es algo lineal para todas, pero que en conjunto con cada uno de los aspectos que van influyendo en el proceso de afrontamiento de esta condición en sus vidas van adquiriendo las herramientas para transformar ese concepto en una fortaleza.

Dado principalmente su vínculo a los proceso de Lazos de Amor se evidencia que las mujeres van transformando sus historias de vida y los aspectos propios de su contexto en herramientas y capacidades para darle al VIH un concepto más positivo, para el reconocimiento de sus propias capacidades en busca de mejorar sus procesos de Vida, por ello dentro de esta organización se habla de Vihda con H, porque las mujeres refieren ir interiorizando el VIH como parte importante de sus vidas, como un momento y aspecto que si bien afecta su salud física, también les ha dado la posibilidad de hacer un alto en el transcurrir de sus historias de vida para comenzar a pensar con más calma y consciencia sobre sí mismas, sus necesidades, fortalezas y el devenir que quieren para sus vidas.

Por medio de la técnica de línea de vida implementada desde la investigación para el proceso de recolección de la información, se pudo reconocer y situar los acontecimientos más importantes de la vida de cada mujer que participó del encuentro, en dónde se observaron los momentos que provocaron algún cambio en sus vidas, en estos acontecimientos apareció el VIH como un aspecto central, pero más allá de él, se permitió que la mujeres también dieran importancia a otros momentos de cambio, inflexión o experiencias significativas a lo largo de sus vidas, que en conjunto consideran que han formado de ellas quienes son hoy, lo que ven con agradecimiento a pesar de las difíciles situaciones que han vivido, pues reconocen que a partir de allí han aprendido y avanzado en sus vidas.

Particularmente agradecen al diagnóstico, pues ha implicado un momento de cambio, inflexión y ruptura en sus vidas, ha sido una experiencia de vida significativa que les ha permitido

crecer como personas y habitar espacios constructivos para su vida como lo es Lazos de Amor. Así, esta actividad de la línea de vida les ayudó a reconocer la visión que tienen de la vida, lo que son sus prioridades, los recuerdos que conservan del pasado y cómo estos han podido influir en el presente; cuántos cambios han realizado a lo largo del tiempo, cuáles han sido sus características, cómo viven en la actualidad y cómo se plantean el futuro.

De esto se puede resumir que en su mayoría las mujeres son muy familiares, el centro de su vida está dado por sus relaciones familiares, y el diagnóstico hace parte importante de cómo han decidido relacionarse con los otros a nivel familiar, sentimental y de amistades. El diagnóstico ha determinado la forma en que se relacionan o no con otros, por ejemplo, a nivel sentimental por qué cerrarse o no a tener una pareja, y a nivel familiar, el por qué contar o no contar su diagnóstico, determinando quién conforma sus redes de apoyo en relación a este.

Por ello experiencias de vida como la de Dalia (Restrepo Restrepo, 2017c) permiten reconocer que las mujeres en su proceso de vida frente al diagnóstico a pesar de lo complicado que este fuera, evidencian que las cosas malas que suceden muchas veces traen consigo algo muy bueno para salir a flote y sobrevivir a la embestida de la realidad, y en el caso de Dalia ese regalo en su vida fue su hija, pues si no fuera por la llegada de su embarazo no hubiera descubierto su diagnóstico a tiempo, y siente que no hubiera encontrado la fortaleza en su interior para continuar viviendo y cuidando su condición de salud para vivir ambas.

Por su parte, considera que recibir su diagnóstico fue un milagro, ya que piensa que a través de él recibió a “muchos seres de luz” que la acompañaron y ayudaron a atravesar esta situación. Recibió con él la posibilidad de cambiar su forma de vida centrándose en ella y su cuidado, el VIH le dio la posibilidad de vivir pensando más en ella misma y la posibilidad de ser ella también un ser de luz, o una bendición para otras personas en su historia de vida frente al VIH.

Estas historias como la de Dalia y Estrella de Luz se repitieron en muchos de los testimonios de las mujeres, permitiendo entender para este trabajo de grado como un hallazgo, que el diagnóstico de VIH para las mujeres va cambiando de ser una sentencia de muerte dado el desconocimiento inicial sobre este en el momento de la noticia, para pasar a convertirse en una bendición para muchas cuando van reflexionando y entendiendo este proceso de vida desde otra óptica. Esto no es una generalidad para todas, pero sí una recurrente en aquellas mujeres de Lazos de Amor que hicieron parte de esta investigación, pues comienzan a nombrar al VIH como ese momento de sus vidas que les hizo un llamado a cuidarse, a pensar en ellas mismas.

Adicionalmente, esta experiencia también les ha permitido ayudar a otras para que comprendan su situación frente al diagnóstico de una forma más positiva, posicionándose dentro de Lazos de Amor como líderes pares. Permitiéndoles a otras mujeres re significar ese momento de sus vidas como un capítulo doloroso que hace parte importante del libro de sus vidas, pero que ese capítulo no las define por completo, sino que les da la posibilidad de seguir escribiendo capítulos nuevos, porque en las historias de vida siempre se tiene la posibilidad de cambiar el final, de reescribir-lo y reescribir-se, observando la propia realidad, entendiendo que se tiene una historia de vida relacionada con el VIH, que es algo que no se puede cambiar, pero que de ahí en adelante todo son posibilidades para representar y construir nuevos capítulos de la vida, poniéndole colores diferentes a cada uno de ellos.

Sin embargo, también hay mujeres a las que les ha costado más cambiar ese concepto que tienen frente al VIH, pero que tienen el deseo de dejarse acompañar por quienes han superado esa carga emocional para que las ayuden con esos desafíos de aceptación que enfrentan al vivir con VIH. Este es el caso de mujeres como Victoria (comunicación personal, 2023), quien dentro de un espacio relató su experiencia con la enfermedad, expresando que, aunque aún llora y siente una tristeza profunda después de diez años viviendo con esta enfermedad, ha adoptado una actitud de supervivencia y resiliencia, donde reconoce que el tratamiento médico le ha permitido mantenerse bien, y atribuye su continuidad en el tratamiento dadas sus altas y bajas a un propósito divino, pues muchas veces ha querido rendirse, pero últimamente su fortaleza viene del acompañamiento de sus compañeras en Lazos de Amor, por lo que sigue luchando contra el sentimiento de impotencia y la incapacidad de cerrar ese ciclo de dolor y convertirlo en aceptación.

Victoria como algunas otras mujeres, sin importar el tiempo que lleven viviendo con VIH aún se sienten marcadas por el diagnóstico, lo que les crea un sentimiento de incapacidad para superar completamente la tristeza y el dolor que esto les causa, lo cual refleja la complejidad de vivir con VIH y el impacto emocional duradero que tiene en sus vidas.

Esto se demuestra también dadas las historias de vida donde las mujeres ven el VIH desde el lado positivo como una oportunidad que llegó a sus vidas para cuidarse y respetarse más, pero también desde la complejidad emocional se crean a sí mismas unos desafíos, especialmente dentro de las relaciones interpersonales. En este caso ilustrado a través del relato de Amalia Bernal (comunicación personal, 2023), pues su testimonio destaca una vida solitaria, marcada por altibajos emocionales, pues existen momentos o fechas importantes a nivel social que la afectan

profundamente, pues desde que conoció su diagnóstico, no ha podido mantener una relación de pareja, lo cual le genera una gran sensación de soledad.

Amalia expresa un anhelo profundo de tener una pareja que la ame y valore, pero se enfrenta a una barrera interna que le impide avanzar en esa dirección. Aunque ha aprendido que puede llevar una vida normal con los cuidados adecuados, el temor de hacer daño a otra persona y el miedo al rechazo la frenan, y esto es algo que no solo le pasa a Amalia, sino a la mayoría de las mujeres que se encuentran en Lazos de Amor, por más que su concepto frente al VIH haya cambiado en relación a como se tratan a sí mismas y como reconocen su historia de vida como una nueva oportunidad para vivir, en el aspecto sexo afectivo es otra historia, una marcada por el miedo y el secretismo.

La perspectiva de tener que revelar su condición a alguien especial les resulta insuperable, debido al miedo a ser juzgadas o rechazadas, poniendo esto en evidencia uno de los hallazgos centrales de esta investigación, el impacto del VIH en la vida social y emocional de las mujeres, el cual demuestra cómo el estigma y el miedo pueden impedirles formar relaciones afectivas, a pesar de su deseo y necesidad de compañía. Este tipo de testimonios de las mujeres resaltan la importancia de los espacios de apoyo y comprensión donde estas mujeres pueden compartir sus experiencias y recibir el apoyo necesario para superar las barreras emocionales y sociales impuestas por su condición, es decir, demuestra la importancia de organizaciones como Lazos de Amor.

Estos relatos subraya la necesidad de apoyo emocional continuo y espacios de sanación para que estas mujeres puedan procesar y aceptar su condición, para que puedan sobrellevar las altas y las bajas dentro del proceso que llevan con este virus, sintiéndose acompañadas por otras mujeres pares, para lograr trascender su concepto del VIH como muchas otras mujeres lo han logrado, no porque desconozcan los sentimientos negativos que esto les genera dadas las diferentes formas en las que llegan a esta enfermedad, pues en la mayoría de los casos se consideran a sí mismas víctimas a causa del desconocimiento frente a los cuidados que podían tener para prevenir llegar al VIH con quienes consideraban sus parejas estables; sino porque van aprendiendo a tramitar esos sentimientos que les ocasiona esta situación, convirtiéndola poco a poco en algo a su favor, en una fortaleza para ayudar a otras.

7.3.10 Aprendizajes significativos frente a la resignificación de la experiencia de ser mujer cisgénero que vive con VIH

A este punto, este acápite permite sintetizar lo que esta investigación revela: no existe una sola forma de vivir y convivir con el VIH, cada persona atraviesa un proceso único y personal. Algunas mujeres ven el diagnóstico como una fatalidad, mientras que otras lo perciben como una puerta llena de posibilidades. En este contexto, resignificar las experiencias dolorosas o difíciles permite avanzar en los procesos personales, aunque también es válido que algunas personas no logren resignificar su experiencia con el VIH.

Para muchas, el VIH no representa una dificultad insuperable y, a través de un apoyo adecuado y la capacidad de aprender y adaptarse, encuentran maneras de vivir plenamente, por lo que la experiencia de vivir con VIH puede ser un proceso de autodescubrimiento y crecimiento, transformando prejuicios y estereotipos en oportunidades valiosas para mejorar la vida propia y de los demás. El diagnóstico puede convertirse en un catalizador para el desarrollo personal y la resignificación de la vida, como lo reflejan las palabras de María Natalia (Restrepo Restrepo, 2017d), quien enfatiza en la importancia de asumir la responsabilidad personal y apoyarse en redes de apoyo para enfrentar y aprender de esta situación.

Por otro lado, durante un grupo de apoyo realizado en el Jardín Botánico, dirigido por la médica Diana Gómez experta en VIH, se abordó desde una perspectiva holística y espiritual esta enfermedad, y mediante las reflexiones grupales las mujeres nombraron esta como la "enfermedad del amor propio", de la carencia del amor propio, un despertar que les dio la posibilidad de decidir ponerse en primer lugar y elegir el bienestar, la posibilidad de encontrar el don de enfermar y sanar, de elegir estar bien llevando una vida sana, comer bien, dormir bien, descansar, evitar las drogas y el alcohol de manera recurrente, hacer actividad física, entre otras cosas.

Aunque reconociendo que no todas tienen las posibilidades sociales y económicas de tener este tipo de vida solo por decisión, sino que viven en un sistema cultural que les significa una serie de vulneraciones o condiciones por el hecho de ser mujeres y vivir en una sociedad desigual, lo que hace que esa decisión sea una lucha constante por vivir bien. Sin embargo, la mayoría de las mujeres que participaron de esta investigación re significar el VIH como una oportunidad para mejorar su vida a través del cuidado personal y la priorización del bienestar propio, compartieron

experiencias y reflexiones sobre cómo el VIH ha influido en su vida espiritual y personal, convirtiéndose este en un llamado a reevaluar sus prioridades y enfocarse en su propio bienestar.

Así, las mujeres han aprendido a reconocer que son sujetos de derechos y que, a lo largo de sus vidas, han tejido procesos que les permiten crecer y afrontar momentos difíciles como lo ha sido el VIH, una enfermedad que no las define como mujeres, sino que les ha traído fortaleza para enfrentar otras situaciones de su vida, y que gracias a ella han formado nuevos lazos de amistad con otras mujeres que también viven con VIH, comprendiéndose y apoyándose mutuamente.

La experiencia dentro de los grupos de apoyo del grupo les ha permitido resignificar sus historias de vida frente al VIH, dada la importancia de espacios donde como mujeres pueden compartir sus historias y recibir apoyo emocional y espiritual. Lugares donde el VIH, lejos de ser solo una enfermedad física, se revela para ellas como una oportunidad para el crecimiento personal. Las participantes concluyeron que vivir con VIH ha sido una experiencia transformadora que les permite reconectar con su propósito de bienestar, llevando una vida más consciente y significativa, lo que algunas consideran “un nuevo comienzo”, porque cuando el VIH llega a sus vidas marca un antes y un después, porque para estar bien deben tomar el medicamento, hacerse los chequeos regulares y llevar una vida sana, lo que implica ser conscientes del cuerpo que tienen, su valor y sus necesidades.

Es por ello que los testimonios de las mujeres reflejan esa transformación personal y colectiva que ha surgido al enfrentar el VIH, sintiendo la necesidad de que Lazos de Amor comparta sus historias y muestre públicamente su valentía, la importancia de romper el silencio y desafiar el estigma asociado con el VIH, animando a otras mujeres a empoderarse y a enfrentar sus miedos, destacando la necesidad de abordar el VIH desde una perspectiva educativa, responsable y amorosa. Adicionalmente esperando que a través de investigaciones como estas se logre compartir su visión como mujeres cisgénero que viven con VIH no solo para ayudar a quienes viven con el virus a sentirse identificadas y apoyadas, sino también a promover una comprensión más profunda y empática de esta enfermedad en la sociedad.

Las mujeres que participaron de esta investigación esperan recordarle a la sociedad que, después de 40 años de convivencia con el VIH en el mundo, es crucial darle un giro a la estigmatización y fomentar un cambio de consciencia que permita a quienes tienen este virus vivir con dignidad, su mensaje es un llamado a la acción para crear un entorno donde el VIH no sea un motivo de ocultamiento, sino una oportunidad para educar, amar y empoderar.

7.3.11 De mí para mí: voces de mujeres que viven con VIH para sí mismas

Las mujeres que hicieron parte de esta investigación desde los procesos de Lazos de Amor a los que asisten reconocen que tienen un futuro, mucho por aprender y un camino por continuar, que van a pasar momentos tristes y difíciles pero que van a salir adelante, porque necesitan de ellas mismas para sanar ese momento de sus vidas, porque en ese momento no tuvieron alguien con el conocimiento adecuado para que las acompañara y les explicará que todo podía salir bien, pero ahora se tienen a ellas mismas y pueden regalarse a sí mismas y a otras palabras bonitas y la fortaleza que necesitan.

Esto para ir dejando a su yo del pasado más tranquila, permitiendo se transformar esa realidad dolorosa del pasado con la fortaleza que tienen ahora, decirse a sí mismas que lo hicieron bien con las herramientas que tenían en el momento, que han tenido la fortaleza para salir adelante de esa herida, que hoy se han dado la ayuda necesaria para que esa herida cicatrice mejor.

De esta manera, en este apartado se consignan esos análisis hechos hacia cómo las mujeres a través de sus propias palabras se han ido dando el permiso de llorar, sentir y expresar desde su corporeidad, sus voces y sus gestos, o desde el silencio en palabras, pero con el sentimiento a flor de piel en sus expresiones corporales, dentro de los diferentes momentos de esta investigación, ese permiso de sentir y esas ganas de acompañarse a sí mismas en el proceso de sanar esa noticia del diagnóstico como un recuerdo doloroso para transformarlo en un momento de inflexión, un momento que les permite crecer y reconocer ese crecimiento personal (ver *Tabla 3*)

Tabla 3
De mí para mí

HALLAZGO	PARTICIPANTE	NARRATIVA
Resiliencia y Aceptación	Dalia (Restrepo Restrepo, 2017c, p.49)	“Yo soy entonces una mujer que vive con VIH y una mujer que ha aprendido que cada minuto que ha pasado en mi vida ha valido la pena, incluso esa experiencia con el hombre que mal logró mi alma pero que no logró destruirme del todo como era quizá su propósito.”

Reflexión sobre la Responsabilidad y el perdón	Amalia (comunicación personal, 2023)	"Que me perdono por no ser responsable. Que nunca (había) pensaba que me iba a suceder, que era para los demás."
Perspectiva Positiva: un Mensaje de Esperanza y Superación	Amalia (comunicación personal, 2023)	"Hola Amalia del pasado, yo te quiero decir... que por el hecho de tener el diagnóstico no significa que morirás, al contrario. Tómatelo como una oportunidad de vida que Dios te da. Por haberte diagnosticado a tiempo, y que de ahora en adelante vas a aprovechar más tus años para compartir con los tuyos y ser feliz. Porque esto no es una sentencia de muerte. Gracias a Dios ahora tenemos muchos apoyos, y la tecnología y ciencia ha avanzado mucho. Así que, tranquila. Porque vivirás hasta que seas una viejita y verás crecer a tus nietos y serás muy feliz con tus hijos. Solamente debes quererte más y cuidarte un poco más. Así que adelante sin miedo, ni vergüenza porque todo saldrá muy bien. ¡Sigue adelante ánimo! y sé feliz."
Reflexión sobre una Injusticia: Deseo de Cambiar el Pasado	Dalia (comunicación personal, 2023)	"No fue justo conmigo recibir una noticia tan triste como esta en mi vida. Quisiera devolver el tiempo y que mi vida fuera otra. Si pudiera cambiaría el 100% de mi vida."
Agradecimiento por las Experiencias Vividas y Crecimiento (Perdón a Sí Misma)	Hemma (comunicación personal, 2023)	"Gracias por cada experiencia. Gracias por cada momento vivido ya que por esos momentos y sentimientos he podido afrontar de la mejor manera mi presente. Gracias por ayudarme a crecer como persona, como hija, hermana y madre. Gracias por la mujer que soy. Y me perdono por no entender todo esto en ese pasado."
Motivación para Continuar Adelante: Superación y Continuidad	Eugenia (comunicación personal, 2023)	"Me diría ya pasó sigue adelante."
Aprendizaje y Preparación: Amor Propio y Precaución	Victoria (comunicación personal, 2023)	"Ama, pero no entregues todo. Aprende primero, después entrénate, prepárate para no caer tantas veces."

Superación del Miedo a través de la Fe	Mónica (Comunicación personal, 2023)	"A mi diagnóstico le digo adiós, porque dios me hizo libre del miedo a morirme y dejar a mi hija desamparada sin el amor del que dice ser su papá. Atentamente fuerza, con Dios Jesucristo, gracias."
Consejo para Vivir Plenamente: Autocuidado	Linda (comunicación personal, 2023)	"Calma no te preocupes todo estará bien, cuídate más, quiérete más, consiéntete más. Sé menos estricta, come más helados, disfruta muchísimo más, sé feliz. Vive más intensamente como si fuese el último día de tu vida. Atte. Yo quien tanto te ama."
Reflexión sobre Responsabilidad: Injusticia y Uso del Condón	La Empoderada (comunicación personal, 2023)	"Que no me pareció justo porque no lo rechace y le pedí que se pusiera el condón."
Agradecimiento y Reconocimiento: Valentía y Amor Propio	Estrella de Luz (comunicación personal, 2023)	"Gracias por ser tan valiente y enfrentar y afrontar todo un proceso desconocido con mucha tolerancia y actitud dispuesta a continuar. Ya aprendiste y te diste cuenta que eres un ser maravilloso lleno de amor. Ya sanaste todas tus heridas y ahora comienza una nueva vida. Te mereces lo mejor."
Optimismo, Aceptación y Superación Personal	Mery (comunicación personal, 2023)	"Yo le diría a mi pasado que no hay problema, sigamos adelante, ya lo afrontamos, ya es un presente que seguiremos viviendo con armonía y pa' lante, pa' lante es ¡pa' delante! ¡No pasa nada! No me puedo quedar en el pasado sigamos adelante con esta gran oportunidad de estos seres que me aman tanto."
Fortaleza, Resiliencia Autodeterminación y Crecimiento	Vientos (comunicación personal, 2023)	"Todo es temporal. Cada día vas a ser más fuerte. Está en ti ser feliz y crear la vida que quieres."
Sentimientos ante el Proceso de Vida	Juanita (comunicación personal, 2023)	"Esperanzada"
Sentimientos ante el Proceso de Vida	Consuelo (comunicación personal, 2023)	"En el presente, lo que estoy viviendo ahora, en este instante, lo que hace que estoy en el grupo de ustedes, es como lo mejor que he vivido."

Sentimientos ante el Proceso de Vida	Linda (comunicación personal, 2023)	“Yo digo que amor, que a pesar de las dificultades y de las cosas buenas, porque hay momentos también buenos, eh, siempre ha estado como el amor, el amor por los demás, el amor por uno, en ese tiempo, no tanto - <i>se refiere al momento del diagnóstico</i> - Pensaba más en el amor por los demás. El amor en lo que uno hacía.”
Sentimientos ante el Proceso de Vida	La Empoderada (comunicación personal, 2023)	“No muy agradable” “Angustia”
Sentimientos ante el Proceso de Vida	Juanita (comunicación personal, 2023)	“Añoranza”
Sentimientos ante el Proceso de Vida	Estrella de Luz, (comunicación personal, 2023)	“Se remueve todo”

7.3.12 De mí para ti: voces de mujeres VIHvas para otras con mucho por VIHvir

Para concluir este capítulo llamado “Ser mujer que vive con VIH, el inicio del camino hacia la Vihda” del presente trabajo de grado, es fundamental reconocer de manera resumida las capacidades y habilidades que estas mujeres han desarrollado en su travesía. A través de sus testimonios, se ha evidenciado un proceso profundo de transformación personal y empoderamiento, pues estas mujeres han aprendido a re significar sus experiencias dolorosas, convirtiéndolas en oportunidades para el crecimiento y el autocuidado; han desarrollado una notable resiliencia, permitiéndose afrontar su diagnóstico con valentía y optimismo; han logrado construir redes de apoyo sólidas entre ellas mismas, demostrando que la unión y la empatía son esenciales para enfrentar los retos asociados al VIH. Además, han encontrado nuevas formas de amor propio y autocuidado, comprendiendo la importancia de priorizar su bienestar físico y emocional.

Estas habilidades no solo les han permitido manejar su condición de manera efectiva, sino que también las han capacitado para ser voces poderosas en la lucha contra el estigma y la discriminación de forma confidencial a través de Lazos de Amor. Por ello, dentro de los hallazgos de esta investigación dentro de Lazos de Amor, a nivel bibliográfico y desde la participación como pasante de investigación en Hilos de sangre (Bedoya & Motta, 2023) se finaliza este acápite

consignando las voces de estas mujeres cisgénero que viven con VIH con respecto a lo que desean comunicar a otros desde su experiencia de vida como mujer cisgénero que vive con VIH a través de las siguientes tablas (Ver *Tabla 4*, *Tabla 5* y *Tabla 6*).

Tabla 4

Pensamientos y sentimientos sobre el VIH

Pensamientos y sentimientos sobre el VIH	
Pensamiento/Emoción	Narrativas
Cambio de perspectiva	<p>"Nuestros pensamientos también hacen que los otros nos etiqueten, tenemos que dejar de pensar eso negativo frente al VIH"</p> <p>"Cambien la manera de pensar porque hay muchas otras enfermedades peor que esta"</p> <p>"Que todos tengamos un chip en la mente que nos cambie la idea frente al VIH, que piensen que es una enfermedad como cualquier otra"</p>
Necesidad de comprensión	"Que vean este diagnóstico como otros, simplemente requiere comprensión no lástima ni estigmatización, queremos que nos traten con consideración, con afecto como a cualquier otra persona"
Llamada a que se informen	<p>"Que estudien, que esto le puede pasar a cualquiera"</p> <p>"Que aprendan que no hay que preocuparse por no transmitirlo a otros, sino por uno mismo"</p>
Diversidad de experiencias	<p>"Desde la experiencia puedo afirmar que no hay una sola forma de vivir y convivir con VIH, existen tantas formas como personas. Cada una con su proceso particular y con la construcción propia y a la que se suman o no, elementos de historias que terminan siendo compartidas. Ver el diagnóstico desde la fatalidad es una opción pero no la única, sentir que vivir o convivir con VIH es una tragedia es una realidad para algunas personas pero para otras muchas es una puerta que se abre llena de posibilidades, algunas personas califican el vivir o convivir con VIH como lo peor que les ha pasado y así mismo muchas otras califican la experiencia como lo mejor que les ha pasado." (Restrepo Restrepo, 2017d, p.41)</p> <p>"Es tu voz y tu experiencia llegando a otras mujeres que como puede que sepan sobre el VIH también puede que no conozcan nada sobre el VIH y eso les sirva como una voz de aliento y de enseñanza"</p> <p>"Yo nunca me senté a esperar como la muerte, de hecho miren que empecé a trabajar, a saber, a enseñar [...] vivo el día a día, yo me acostumbre a vivir</p>

	<p>de manera diferente y eso me hace estar más, yo creo que como más bien parada con las cosas que quiero [...] literal, yo vivo el hoy, es que mañana no sé, es que es incierto es cierto y sí la vida me demostró que era no tan incierto, de que mira que podía durar muchos años sí, pero, tampoco nunca perdí el tiempo, o sea y yo pienso que es mejor vivir así, para mí me ha acomodado muy bien, porque yo te digo, o sea, toda la cadena que he dejado es bastante impresionante o sea, amigos del alma, compañeros, niñas, familias enteras o sea, es que me tocó aprender tanto, tanto, tanto” (Gómez Martínez & Martínez Claro, 2023, p. 18)</p> <p>“Aprendan a no confiar en nadie así digan que están sanos”</p>
<p>Culpa - Sororidad</p>	<p>“Quiero decirles a las mujeres que en este caso, que no tenemos que sentirnos ni culpables, no tenemos que sentirnos avergonzadas, ni auto discriminarnos, ni auto rechazarnos por tener este diagnóstico, somos personas, somos seres humanos con valor que simplemente nos ha tocado o hemos elegido vivir esta experiencia del VIH porque hay una razón muy importante de Dios o del universo para que estemos aquí, lo que tenemos que hacer es unirnos para que esta situación del diagnóstico en vez de ser un estigma que todavía discrimine, que todavía aleja a las personas y donde todavía se muere la gente, sea una razón para unirnos más, para que nos unamos y generemos esos lazos para llevar esta información a muchas más personas porque sí, desafortunadamente todavía estamos en esta sociedad donde el VIH- SIDA es un estigma demasiado fuerte y un desconocimiento del tema total que lleva a que las personas cada día se estén diagnosticando más y más, sobre todo los más jóvenes” (Gómez Martínez & Martínez Claro, 2023, p. 18)</p> <p>“Yo les diría que no tenemos por qué sentir vergüenza, para nada, y que se acerquen a mujeres que potencien, que las potencien a ellas como mujeres, que yo creo firmemente en la sororidad, la sororidad sí existe y la sororidad potencia y fortalece y creo que en ese sentido es como no sentir vergüenza y también sentir que de alguna manera, en algún momento, aunque no lo crean, esas mujeres que les sirvieron a ellas de referente, ehm, así mismo ellas se podrán convertir en referente para alguien porque esto sí termina siendo como una reacción en cadena, quienes hacemos activismo actualmente alguien nos acogió en su momento, alguien nos acompañó, nos motivó, nos impulsó, nos... O sea, vio como eso que podíamos hacer o a lo que podíamos llegar y, y creo que en ese sentido las personas que estamos ahora tenemos una responsabilidad con otras que van llegando y a su vez esas que van llegando la Monarca tendrán con quienes vayan llegando posteriormente” (Gómez Martínez & Martínez Claro, 2023, p. 19)</p>
<p>Palabras de aliento para sí y para otras</p>	<p>“Pues que la vida sigue, que Dios le da las batallas a las mejores guerreras dicen, y uno al principio, le da duro a uno así, pero uno tiene que aprender a vivir, a luchar y a salir adelante, que la vida sigue, o sea a veces dicen que Dios tiene la culpa y así, pero Dios nos mandó a este mundo a, con un propósito a vivirla”. (Gómez Martínez & Martínez Claro, 2023, p. 18)</p>

	<p>“Que ánimo, que ánimo que si en estos momentos ya lo descubrió y a tiempo que le pongan ánimo, que uno piensa que es el acabose o ya uno no, que eso si, a uno sí le da la depresión sí, pero que eso que uno sí es capaz, que uno es capaz de salir adelante y que se cuiden” (Gómez Martínez & Martínez Claro, 2023, p. 18)</p> <p>“Que no, que eso no es la última palabra, que la última palabra la tiene el de arriba y que si uno se sabe cuidar y sabe ser adherente al tratamiento puede vivir muchos años, más años que las personas que no lo tienen, y que si usted se sabe, se sabe pues, se pone las pilas con el tratamiento puede vivir una vida normal, normal normal como cualquier ser humano, con sus relaciones” (Gómez Martínez & Martínez Claro, 2023, p. 18)</p> <p>“Que es una forma de ver la vida distinta, y que uno puede vivir con eso, sí, y dejar digamos todos los tabús, los miedos y que esto no le impide a uno vivir la vida como es, que incluso eso muchas veces lo hace a uno más fuerte, ya” (Gómez Martínez & Martínez Claro, 2023, p. 18)</p> <p>“Mucha fortaleza y que no se queden calladas, pueden buscar como un apoyo, así no sea la familia, al menos de un grupo que eso siempre ayuda mucho, demasiado” (Gómez Martínez & Martínez Claro, 2023, p. 19)</p> <p>“las mujeres que me escuchen que busquen centros de ayuda, que si le quieren contar a alguien que le cuenten, pero que sea de su entera confianza, porque no quiero que sean rechazadas, ehh que busquen ayuda, psicológica, una amig... una voz amiga que siempre te escuche y que... y que antes de, se hagan la prueba del VIH, para que no vivan lo que estoy viviendo.” (Motta & Bedoya, 2023c, 42m47s)</p> <p>"Ponerse primero y cuidarse"</p>
--	---

Tabla 5
Mitos por desmitificar

Mitos que Desean Desmitificar sobre el VIH	
Mito	Descripción / Narrativa
Población afectada: El VIH es solo de o para personas de "mala vida"	"No es algo de una 'mala vida' nos puede pasar a todos si no somos conscientes"
Formas de transmisión: El VIH se transmite por contacto casual	<p>"Hay mucha desinformación e ignorancia, están cerrados a entender lo que es cierto frente al VIH"</p> <p>“Aprendan sobre las formas de transmisión ni la saliva ni el sudor ni nuestra presencia hacen que se transmita"</p>

Imaginario social: El VIH es una razón válida para discriminar o tener miedo de alguien	"El VIH no es motivo para discriminación, seguimos siendo personas normales, no somos un riesgo constante para otros"
Imaginario social: No se puede tener una "vida normal" con VIH	"Una persona viviendo con VIH puede tener una vida casi que normal, con algunos cuidados"

Tabla 6

Recomendaciones: de mí para ti

Recomendaciones	
Descripción	Narrativa
Brindar apoyo y compañía	"Estar pendiente de esa persona que descubre que vive con VIH, brindándole mi apoyo"
Mantenerse positiva y seguir el tratamiento	"Que no se preocupe, que la ciencia ha avanzado y que con los medicamentos podrá vivir hasta viejita"

En suma, el camino hacia la "Vihda" de estas mujeres es un testimonio de la fortaleza y la capacidad de transformación que tienen, quienes han aprendido a vivir plenamente, a pesar de los desafíos que enfrentan, y a través de estas tablas se busca reconocer un poco de aquello de sus experiencias de vida que puede impactar a otras personas que viven o no con VIH a través de sus relatos e ideas propias frente al diagnóstico de este virus. Esta iniciativa se convierte en una forma de comunicar sobre el VIH para aportar a la sociedad un grano de arena que pueda hacer cambios significativos en la vida de otras personas que no conocen acerca del tema para que tengan la información necesaria para cuidarse, o de quienes llegaron recientemente al diagnóstico o viven con él hace mucho y no han podido afrontarlo de forma positiva, para que comprendan, especialmente las mujeres, que no están solas y que pueden afrontar de manera positiva este diagnóstico.

Las mujeres reconocen que esta información es muy importante para ellas mismas, pues les permite analizar y reflexionar sobre todo lo que han vivido, lo importante que son sus vidas y procesos, porque son diferentes, pero completamente válidos en todas sus formas, pues han formado los seres que son hoy. También reconocen que compartir en estos espacios sus historias de vida y procesos frente al diagnóstico les sirve como terapia y forma de desahogo, las hace sentir escuchadas y valoradas, y sienten el apoyo que a veces no tienen de sus familias. Expresar lo que

sienten estas mujeres es un gran logro como persona y profesional para la investigadora de este trabajo de grado, ya que todo lo que comparten las mujeres con respecto al virus y sus procesos de vida frente a él puede impactar de manera positiva a otras personas, especialmente a otras mujeres sin importar si viven o no con el VIH. Para aquellas que viven con él, puede ser una voz de aliento para afrontar el diagnóstico, y para aquellas que no viven con él puede ser una forma de sensibilizarlas para que eviten el estigma y la discriminación hacia quienes sí viven con él, y también para sensibilizar frente al autocuidado.

Para las mujeres es muy gratificante colaborar con la academia, sentir que sus experiencias de vida son escuchadas y útiles tanto a nivel educativo como de los procesos sociales y comunitarios para llegar a otras y otros, y lo más importante, sin la necesidad de revelar sus identidades o irrumpir en su confidencialidad, pues no necesitan ni desean ser una figura pública para hablar de VIH, no quieren sentirse expuestas y en peligro de mayor estigma y discriminación. Este capítulo concluye con la esperanza de que estas experiencias y reflexiones no solo contribuyan al conocimiento académico, sino que también sirvan como un faro de esperanza y apoyo para otras mujeres que enfrentan el diagnóstico de VIH. Al compartir sus historias y sabiduría, estas mujeres no solo fortalecen su propia resiliencia, sino que también contribuyen a una sociedad más informada, compasiva y libre de estigmas.

7.4 Capítulo IV. Mujeres unidas por la Vihda: un proceso de aprendizaje continuo

El reconocimiento de las capacidades y habilidades que han desarrollado a lo largo de sus historia de vida las mujeres cisgénero que viven con VIH que participaron de esta investigación permitió a su vez identificar una serie de necesidades de formación e intervención que podían ser abordadas por Lazos de Amor dentro de sus estrategias para fortalecer el proceso de acompañamiento en el afrontamiento del diagnóstico de las mujeres que van llegando a la organización, para mejorar el impacto o las implicaciones que tiene el VIH en sus vidas desde ese acompañamiento oportuno de sus necesidades e intereses.

Por ello, al reconocerse esa capacidades y habilidades que han adquirido a lo largo de su proceso de vida, que les han servido para afrontar su diagnóstico, se identificaron también esos aspectos de sus vidas en los que la Corporación Lazos de Amor a través de los grupos de apoyo y demás estrategias implementadas ha aportado o puede aportar a sus vidas, y de allí se desplegaron una serie de nuevas necesidades de formación que tiene las mujeres cisgénero que viven con VIH vinculadas a Lazos de Amor.

Esto se hizo por medio de un análisis de lo hallado a través de las técnicas de recolección de la información que fueron aplicadas en la presente investigación: entrevistas a mujeres cisgénero que viven con VIH, entrevistas a expertos/tas y personal que trabaja con la atención de mujeres seropositivas, el rastreo de narrativas o experiencias e historias de vida a nivel bibliográfico, la observación participante dentro de los grupos de apoyo y demás estrategias de Lazos de Amor, las entrevistas al equipo de trabajo de la corporación y dos grupos focales por medio de técnicas interactivas.

Todo esto posibilitó la cercanía con las narrativas e imaginarios sociales frente al VIH y un acercamiento más detallado a las realidades expuestas por las mujeres desde sus experiencias de vida frente a este virus. A partir del acercamiento desde la investigación se hizo la solicitud a la Corporación para realizar las prácticas académicas de trabajo social de manera paralela con el proceso del trabajo de grado, lo que permitió aplicar adicionalmente dentro de este proceso la técnica de caracterización por medio de un google forms y llamadas telefónicas a las mujeres que hacían parte de la base de datos de Lazos de Amor, y a todas aquellas nuevas que iban llegando durante el proceso de prácticas, cuyos resultados y hallazgos permitieron que de manera conjunta entre las prácticas y el trabajo de grado se lograra identificar unas necesidades de formación e

intervención a describir, y con ello una propuesta de intervención concreta que ya inició a ejecutarse.

Cabe resaltarse que la participación de las mujeres en ambos procesos se ha dado de forma voluntaria, manifestando su interés basado en el deseo de que las personas sepan de qué se puede vivir o convivir con VIH, que es una situación que le puede suceder a cualquier persona que no tenga en mente la necesidad de prevenir y ejecutar acciones de cuidado, o que se presenta de manera no buscada como en el caso de quienes nacen y crecen con esta enfermedad, o de quienes por algún accidente llegan a él, o quienes no tuvieron los cuidados necesarios dentro de su vida sexual. Y sea cual sea la situación que conduce a las personas a vivir o convivir con VIH, sigue siendo una situación que cambia el estilo de vida, pero existen las posibilidades para seguir viviendo con calidad de vida, dignidad y bienestar tanto físico como emocional.

De esta manera, a través de los métodos de recolección de información implementados desde la investigación y desde la práctica, se pudo realizar un diagnóstico detallado a través del cual fue posible identificar unas necesidades psicosociales que tienen las mujeres que viven con VIH que asisten a las actividades de la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda de la Ciudad de Medellín o de manera virtual, ya que se han desarrollado grupos de apoyo y otras estrategias para la formación técnica frente al VIH y otras enfermedades que pueden ser oportunistas, formación a nivel espiritual y holístico para mejorar esa conexión de las mujeres con su fe o con la idea de divinidad, que les ha permitido a las mujeres abrirse y expresar lo que sienten y necesitan en razón de sus experiencias de vida en torno al diagnóstico.

Cada una de las necesidades que se describirán parten del problema general que fue identificado tanto desde el trabajo de grado como desde el proceso de prácticas, pues a nivel social se evidenció el poco abordaje a nivel integral que se le brinda a la población femenina en Colombia en relación al VIH, al no ser vistas como una población clave pues no están representadas en una cifra numérica alta dentro de los informes de la cuenta de alto costo frente a esta infección de transmisión sexual, sumado a que el imaginario social sobre el VIH sigue ligado a entender este como una enfermedad propia de la población homosexual o trans, generando baja educación y conciencia social frente a estos temas.

Partiendo de allí, las mujeres no se sienten seguras de expresar lo que sienten, piensan o saben sobre el diagnóstico de VIH, pues no consideran que exista la posibilidad de hablar de este de manera libre sin sentirse juzgadas o señaladas por quienes las rodean, razón por la cual la

mayoría de las mujeres prefieren manejarlo como un secreto, dada la alta discriminación y estigma social que existe hacia las personas que viven con VIH, desde el imaginario social hacia este virus, que lo ha configurado como una sentencia de muerte o que lo liga hacia la promiscuidad o el trabajo sexual cuando se aborda desde la población femenina (cis y trans) o la población heterosexual, en razón del desconocimiento social que impera en materia de salud sexual y reproductiva en el país.

Entendiendo ese panorama de respuesta al VIH en relación a las mujeres cisgénero es importante apuntar que se evidenció desde los relatos de aquellas que hacen parte de Lazos de Amor, desde las narrativas de la médica experta entrevistada y las activistas mujeres entrevistadas desde Hilos de sangre (Bedoya & Motta, 2023) que la mayoría de las mujeres cisgénero que viven con VIH han llegado a este diagnóstico cuando el virus ya ha llegado a etapa sida o cuando están en periodo de gestación, pues desde la atención y prevención no se tienen a las mujeres focalizadas como población clave, por lo que muchas pueden vivir con VIH y no estar diagnosticadas hoy en día, pues no es un examen que se hagan con regularidad al no estar focalizadas en la atención para la prevención y/o para la detección temprana.

Desde allí, la respuesta y el quehacer de las OBC como lo es la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda con respecto a las mujeres que viven con VIH que llegan a sus estrategias, se basa en la consolidación de espacios seguros donde pueden hablar y aprender en torno a su diagnóstico, compartir sus experiencias de vida, sus sentimientos frente al virus y sus formas de vida desde que este es un factor en ellas. Convirtiéndose así, especialmente los grupos de apoyo, en un espacio donde son escuchadas, donde sus emociones y sentires son visto con empatía y sororidad, pues hablar entre mujeres les permite encontrarse desde el amor, la comprensión, la escucha, el diálogo y el respeto, lo que les permite a su vez sentirse valoradas y aceptadas según la validación de cada una de sus propias historias de vida.

Como se ha visto a lo largo de este trabajo de grado, las mujeres que participan de los grupos de apoyo tanto virtuales como presenciales de Lazos de amor y de sus demás programas o estrategias junto con sus hijos e hijas, reconocen la importancia de esta organización para su proceso afrontando el diagnóstico, pues para muchas constituye su red de apoyo social única, pues nadie más conoce su estado serológico; para otras es un apoyo adicional sumado al de familia y amigos, pero representa un lugar de compañerismo a través de las diferentes experiencias vividas; y para otras es una oportunidad de liderazgo, de acompañar a otras por su tránsito con el diagnóstico

partiendo de sus historias de vida, para hacer sus procesos más llevaderos, logrando a través de su experiencia que otras mujeres se sientan mejor, que no se sientan solas, que cuentan con ellas.

De esta manera Lazos de Amor les ha brindado herramientas técnicas con respecto al VIH para llevar una vida sana y segura, pero también les ha significado una motivación para continuar sus procesos y proyectos de vida, les ha ayudado a no sentirse solas sino acompañadas, les ha permitido adquirir las herramientas, habilidades y capacidades para enfrentar los prejuicios que tenían interiorizados frente al VIH dados los imaginarios sociales existentes, para así desde su propia experiencia llenarse de conocimiento para combatir el estigma y la discriminación sentida en sus contexto e internalizada.

Partiendo de todo esto que fue identificado, se reconocieron unas necesidades psicosociales entendiendo este término como aquellos requerimientos fundamentales para mantener el bienestar emocional, mental y social de una persona. Estas necesidades identificadas son esenciales para el desarrollo integral de las mujeres y para su salud mental, desde la perspectiva de aquellas mujeres que participaron del proceso y la de la investigadora-practicante, ya que influyen en su calidad de vida. De esta manera las necesidades psicosociales incluyen las necesidades emocionales; las necesidades sociales vistas desde la interacción y conexión con otras personas; las necesidades cognitivas relacionadas con el estímulo mental, el aprendizaje y la comprensión; necesidades de identidad desde el sentido de uno mismo, la autoimagen y el desarrollo de la personalidad; necesidades de autonomía vistas como la capacidad de tomar decisiones independientes y de tener control sobre la propia vida; y las necesidades de competencia, que refieren a él sentirse eficaz y capaz en las actividades diarias.

7.4.1 Necesidades Identificadas

Se identificaron desde esta idea las siguientes necesidades psicosociales en las mujeres que asisten a Lazos de Amor, las cuales fueron obtenidas desde las temáticas de formación que expresaron las mujeres necesitar durante la caracterización, las cuales se ubican dentro de los diferentes tipos de necesidades descritas anteriormente focalizadas desde temas y acciones concretos que eran percibidas como importantes para las mujeres en sus procesos particulares:

- De carácter emocional (que incluyen lo sentimental, conductual y actitudinal): el manejo de las emociones, habilidades comunicativas, proyecto de vida, como tramitar los sentimientos negativos, ayuda psicosocial o psicológica, conexión con el propio cuerpo, aprender a escuchar al cuerpo, herramientas holísticas (reiki, angeología, yoga, meditación, cartas, piedras, bio-descodificación de la enfermedad), herramientas de bienestar, espiritualidad, confidencialidad y liderazgo.
- De carácter social (representado en las relaciones con las personas con las que interactúan frecuentemente): capacidades frente a la comunicación y la escucha, como establecer relaciones de confianza y relaciones sanas, como entablar relaciones sexuales y emocionales seguras, abuso sexual, violencias de género, humanización de los servicios de salud, sensibilización del personal de salud, acompañamiento par, feminismo, maternidad segura, manualidades, actividades lúdicas, actividades de ocio y tiempo libre.
- De carácter cognitivo: aprendizaje sobre temas nuevos o poco abordados para ellas como los derechos sexuales y reproductivos, menopausia, el VIH, otras enfermedades de transmisión sexual, riesgos de la automedicación, , sexualidad femenina, ¿de qué manera quiero transitar el VIH?, mitos frente al VIH, auto discriminación o internalización de la discriminación, comunicación frente al diagnóstico, conocimientos frente al VIH y al Sida, conocimiento frente a las enfermedades oportunistas posibles, conocimientos frente a la terapia antirretroviral, generalidades del VIH, apoyo jurídico.
- De identidad: mejorar su autopercepción y reconocimiento de su personalidad (habilidades, capacidades, fortalezas...).
- De autonomía: como visibilizar los grupos de apoyo, cómo replicar información verídica frente al VIH.
- De competencia: aprendizaje en torno a lo jurídico en relación al VIH y la exigencia de derechos cuando son vulnerados.

A su vez desde el análisis de las diversas conversaciones tenidas dentro de los grupos de apoyo, gracias a la observación participante se identificó que las mujeres buscan aprender y desarrollar una variedad de habilidades y conocimientos que van más allá del simple intercambio de experiencias sobre vivir con VIH, así este trabajo de grado revela las aspiraciones, necesidades y el impacto de las actividades del grupo en sus integrantes.

Por ejemplo Estrella de Luz (comunicación personal, 2023) expresa que se deja sorprender por las actividades del grupo, resaltando que todo el conocimiento adquirido es valioso y representa una ganancia personal, como lo han sido las clases de teatro, una actividad que nunca imaginó disfrutar pero que ha resultado ser una fuente de satisfacción y crecimiento personal, un redescubrimiento o acercamiento al amor por las artes escénicas o a expresar sus procesos de una forma diferente.

Por otro lado, las mujeres manifiestan su interés en actividades que fomenten tanto el bienestar físico como el emocional, como clases de yoga, gimnasia, actividades deportivas, masajes, entre otras. Actividades que no solo promueven la salud física sino también el bienestar mental y emocional, que las incentiven a la participación continua. Y en cuanto a las necesidades emocionales desde el compartir de cada una de sus experiencias personales se reflejan esa profunda necesidad de apoyo emocional individualizado y compañía o apoyo grupal, abordando esas necesidades emocionales en el grupo, proporcionando herramientas para manejar las emociones.

Dada la misión de Lazos de Amor que incluye liderar procesos de cuidado integral en contextos de vulnerabilidad, gestionando las necesidades e intereses de las mujeres que viven con VIH a través de un abordaje holístico, se entiende el porqué de la forma en que son realizadas sus actividades, ya que siempre tienen un componente ligado a la espiritualidad dado este enfoque holístico para abordar especialmente las emociones que surgen dadas las temáticas o la experiencia frente al VIH específicamente, por ello temas como la autoestima y el amor propio han sido centrales, permitiendo a las mujeres abrirse y compartir sus sentimientos y pensamientos sobre sus experiencias de vida y su diagnóstico de VIH, donde los retos más grandes identificados incluyen superar el miedo a hablar del tema con otros y mejorar el poder personal para sentirse importantes y merecedoras en todos los ámbitos de sus vidas.

Las mujeres consideran crucial seguir adquiriendo herramientas y habilidades a través de la formación en los grupos de apoyo, esperando que estas les permitan convertirse en líderes pares, capaces de acompañar y generar confianza en las nuevas integrantes del grupo, aspirando que puedan brindar el mismo apoyo y confort que han recibido, creando un ciclo de ayuda mutua y empoderamiento.

Otras áreas clave a intervenir desde la idea de crecimiento personal y desarrollo de habilidades para la vida fueron mencionadas por las participantes dada la importancia para las mujeres de desarrollar cualidades y habilidades para su personalidad que les ayuden a relacionarse

con otros, así como también mencionaron habilidades como la independencia y autonomía que pueden ser útiles dadas sus ganas de llevar a cabo procesos de emprendimiento que les pueden permitir alcanzar una mayor independencia.

Adicionalmente como grupo resaltan que Lazos de Amor les ha proporcionado un espacio donde no solo se relacionan con otras mujeres que viven con el diagnóstico de VIH, sino que se constituye también como un espacio donde pueden desahogarse sobre diversos aspectos de sus vidas y crecer en distintos aspectos como mujeres, siendo esto algo que esperan que no cambie.

Las mujeres esperan que este espacio continúe atendiendo todas las necesidades con las que ya venían sintiendo bienestar en sus vidas, dado a que Lazos de Amor ha venido reconociendo que ellas no son sólo pacientes con VIH, sino mujeres, seres humanos integrales, por lo que esperan que continúen formándose en temas que les permitan afrontar diversos desafíos en sus vidas, ya que, independientemente del tiempo que lleven con el diagnóstico, siempre surgen nuevas dudas y preguntas, u otros aspectos desafiantes que no necesariamente tienen que ver con el VIH, pero tener acceso a información adecuada sobre el diagnóstico les permite replicar información verídica, educar a otros y evitar la discriminación en sus entornos.

Sin embargo, desde el ámbito de la salud las mujeres que viven con VIH gracias a su proceso con el diagnóstico y su vínculo con Lazos de Amor han identificado la necesidad de aprender a tener una conexión con su propio cuerpo, escucharlo y reconocer cuándo algo está mal para atender su salud a tiempo, ya que esta conexión es fundamental para mantener un buen estado de salud y prevenir complicaciones.

Por otro lado, a partir de los relatos de las mujeres se evidenciaron varias necesidades en relación a la tecnología, un aspecto que aún puede ser incursionado con mayor profundidad para futuras investigaciones o futuros procesos de intervención, estas necesidades identificadas fueron:

- 1. Falta de acceso a información adecuada:** Muchas mujeres carecen de acceso a buena información sobre el diagnóstico y otros temas de interés y esto se ve agravado por la falta de formación en el manejo correcto de tecnologías y aplicaciones.
- 2. Confidencialidad en riesgo:** La confidencialidad se ve amenazada cuando deben compartir sus dispositivos móviles con otros miembros del hogar, especialmente con sus hijos, debido a la virtualidad de las clases y procesos escolares post-pandemia.

3. **Barreras económicas y tecnológicas:** Muchas mujeres no tienen acceso a internet de calidad o recursos económicos para adquirir datos móviles. Además, la falta de conocimientos básicos sobre el uso de correos electrónicos y aplicaciones de video llamadas constituye una barrera significativa.
4. **Respuesta del Personal de Salud:** La actitud del personal de salud ante los problemas tecnológicos puede ayudar a mitigar estas barreras. Sin embargo, algunas mujeres han tenido experiencias negativas con personal poco comprensivo.

Los resultados de este trabajo de grado y el proceso de diagnóstico durante la práctica profesional demostraron que Lazos de Amor no solo proporciona un espacio para el apoyo emocional y la discusión de temas relacionados con el VIH, sino que también ofrece una plataforma para el desarrollo personal y el empoderamiento de estas mujeres, por lo que las actividades diversas y la formación continua son esenciales para satisfacer las necesidades psicosociales de las participantes, promoviendo su bienestar integral y su capacidad para liderar y apoyar a otras mujeres en situaciones similares.

Es así cómo se construye una propuesta de intervención para la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda entendiendo como una entidad con potencialidades y recursos significativos que se han configurado desde las políticas sociales existentes en relación al VIH y desde la búsqueda recurrente de mejorar la respuesta al VIH en relación a las necesidades de las mujeres que viven con el virus y han hecho parte de sus procesos; la necesidad de escuchar al sujeto femenino en su relación con el VIH, la necesidad de visibilizar su participación y vulnerabilidad frente al tema, al igual que sus necesidades psicosociales a ser atendidas desde la corporación, al no ser atendidas desde otros ámbitos sociales.

7.4.2 Propuesta de formación

Para alcanzar el último objetivo específico de este trabajo de grado: construir una propuesta de estrategia de formación que pudiera ser aplicada por la Corporación Lazos de Amor para *atender las nuevas necesidades de formación identificadas a partir de las mujeres*, se construyó dicha propuesta de formación focalizando muchas de las necesidades anteriormente descritas, y para poder ejecutarla se construyó está pensando en las posibilidades de intervención desde el lugar de

la práctica de trabajo social dentro de la organización, propuesta que fue aceptada por la junta directiva de Lazos de Amor y por ende llevada al hacer. Por ello, para esta propuesta de intervención se priorizó el programa Creemos Lazos de la Corporación, centrada desde la estrategia de los grupos de apoyo presenciales y virtuales, pues a partir de esta capacidad que ya estaba instalada dentro de la organización se buscó potenciar estos espacios para impactar y mejorar la vida de las mujeres cisgénero que viven con VIH desde su bienestar emocional, dándole prioridad a algunas de las necesidades psicosociales identificadas.

Todas estas necesidades expresadas por las mujeres y observadas por la estudiante pasaron por un análisis para priorizar aquellas temáticas que se pudieran intervenir desde lo grupal y con una estrategia que fuera lúdica, o que permitiera mantener la atención de las mujeres en los momentos de encuentro, que les permitiera reflexionar y generar conversaciones grupales a partir de sus experiencias para sanar y aprender juntas, pues ellas son las expertas entorno a lo que significa vivir con VIH. Por ello se realizó la propuesta llamada *Círculo de la palabra: tejiendo lazos de Vihda* la cual se inició a implementar como proyecto de intervención de las prácticas académicas en trabajo social durante el semestre 2024-1, y quedó como una capacidad instalada que sigue ejecutándose dentro de la organización al interior de los grupos de apoyo presenciales.

7.4.3 *Círculo de la palabra: tejiendo lazos de Vihda*

El tipo de intervención que se realizó a raíz de las necesidades identificadas se fundamentó dentro del proyecto de intervención, por medio del método de grupos según lo expuesto por Jiménez Martínez (2020) (Como se cita por Marín García, 2024), reconociendo la compleja interrelación entre necesidades, relaciones sociales y representaciones sociales en el espacio de la vida cotidiana en este caso de las mujeres que viven con VIH. Este método de grupos se acompañó del enfoque psicosocial como lo plantea Abello Londoño (2007) (Como se cita por Marín García, 2024), desde el cuál se buscaba mitigar los riesgos o procesos sociales problemáticos de las mujeres, a través de actividades de carácter preventivo o terapéutico que buscan mejorar la calidad de vida y el bienestar, tanto individual como colectivo.

Estos dos enfoques posibilitaron la construcción e implementación de una intervención adecuada para la problemática de la invisibilización de la mujer en el abordaje social del VIH desde el reconocimiento de ese lugar grupal donde Lazos de Amor ya les da una visibilidad, pero

sumándole el acompañamiento desde trabajo social de manera integral. Siendo el trabajo social una disciplina profesional apta para intervenir desde una lectura interdisciplinaria desde su capacidad de trabajo en equipo en las realidades sociales.

Desde allí, la estudiante como trabajadora social en formación, en calidad de investigadora y practicante se permitió escuchar las problemáticas y necesidades psicosociales propias de esta población, y dar respuesta a esas necesidades desde el diseño e implementación de un proyecto de intervención socioeducativo, donde se buscó atender las necesidades psicosociales de estas mujeres, generando la posibilidad de encuentro, reconocimiento de experiencias y resignificación del diagnóstico, para afrontar esas experiencias de vida desde el amor y generando a su vez nuevas capacidades, habilidades y conocimientos frente a sí mismas, que les permitieran llegar a ese sentimiento de bienestar que buscaban.

Ese lugar de intervención socioeducativa buscó incidir en el imaginario social frente al VIH, los malestares a raíz del diagnóstico dentro de lo emocional dado el desconocimiento, los prejuicios y por ende el estigma y la discriminación presentes en sus diferentes contextos; permitiendo que las mujeres creen a su alrededor relaciones sanas que las ayuden a construir un panorama apto para su bienestar psicosocial: emocional y relacional, desde la construcción de redes de apoyo sociales preocupadas por el acompañamiento de su emocionalidad, y constituyendo el espacio de los grupos de apoyo ese primer escenario de apoyo social y aporte para su calidad de vida.

Se pensó en un proceso educativo ya que estos desde el trabajo social se proyectan en generar la apertura al cambio social dentro de la realidad injustas, al favorecer la construcción de nuevas habilidades en las mujeres para generar esa transformación social desde sus propias acciones, adaptando estas estrategias a las capacidades instaladas de la institución y a sus procesos dentro de los grupos de apoyo, generando modificaciones a estos que permitieron abordar esas necesidades psicosociales identificadas para alcanzar los objetivos planteados y a su vez generar aprendizajes para la estudiante, instalando nuevas capacidades en la institución y a su vez incidiendo de manera efectiva en la problemática social, al generar cambios positivos para la cotidianidad de las mujeres, mejorando sus sentimientos de bienestar y por ende su calidad de vida.

De esta manera el objetivo de la intervención fue *generar un espacio seguro de aprendizaje, diálogo y formación para aportar al desarrollo del bienestar emocional de las mujeres que viven o conviven con VIH y asisten a los grupos de apoyo de la Corporación Lazos de Amor; y al mismo*

tiempo, generar una estrategia terapéutica que en el futuro pueda generar ingresos que permitan sostener económicamente el espacio para aportar a la permanencia de las mujeres a los mismos.

Esta estrategia se construyó al delimitar las necesidades a intervenir y los intereses de formación identificados en los siguientes temas: espiritualidad, sexualidad femenina, identificación y manejo de las emociones y, un interés particular por la gestión financiera y el emprendimiento. Entendiendo y abordando cada una de estas temáticas desde el lugar teórico del paradigma comprensivo interpretativo, desde la mirada teórica del interaccionismo simbólico (Marín García, 2024) el cual aborda lo humano y el mundo social a partir de la conciencia y la agencia humana, entendiendo a las mujeres que viven con VIH como sujetos activos que pueden interpelar el mundo y las situaciones que las rodean, llevando esto a una lectura más situada desde el feminismo donde se ubica el sujeto de interpretación en las mujeres dadas las luchas del movimiento por sus derechos denunciando esos lugares de vulnerabilidad que habitan.

De esta manera, el feminismo en convergencia con el IS como lectura teórica de una realidad situada como la de las mujeres que viven con VIH, constituye como lo plantean García Alcaraz & Flores Palacios (2021) (Como se cita por Marín García, 2024), un Interaccionismo Simbólico Feminista, una mirada que vincula el individuo y la sociedad como un eje para comprender las dinámicas de (re)producción, mantenimiento y transformación de las desigualdades sociales, en este caso las basadas en el género, para también acercándose a las experiencias y los significados en torno a la vivencia de la sexualidad. Por tanto, la mirada feminista desde el ISF potencializó los posibles resultados de esta intervención al poner un enfoque en las relaciones de poder que viven las mujeres, al adentrar la lectura en los procesos de significación que hacen las mujeres que viven con VIH de las dinámicas de desigualdad que las habitan, potenciando la reflexión y la transformación de los contextos desde sus habilidades.

Así, las necesidades de formación que ellas identificaron y que se buscó que fueran abordadas a partir de la estrategia de intervención a nivel psicosocial, son necesidades que fueron entendidas desde lo emocional, lo conductual y lo actitudinal, principalmente al hablar de temas como el manejo de las emociones, la creación de habilidades comunicativas, la sexualidad femenina y la espiritualidad desde lo holístico; facilitando la agencia de sus vidas desde un nivel interno, personal, pero también social o relacional, pues reconocen que necesitan habilidades para comunicarse mejor, para dialogar y sentirse escuchadas en su entornos, no solo desde la

comunicación del diagnóstico de VIH, sino desde la validación de sus lugares sociales en cada uno de los roles que ejercen, como madres, hijas, esposas, o hermanas para crear relaciones sanas.

Desde lo relacional particularmente identificaron a sus redes de apoyo como una necesidad por fortalecer, pues evidenciaron factores técnicos en cuanto al VIH y al sida que deseaban fortalecer ellas mismas, para poder sentirse seguras a la hora de comunicar esto con sus redes de apoyo, esto desde el afrontamiento del diagnóstico no como un aspecto negativo de sus vidas, sino como un aspecto que ha llegado a permitirles fortalecerse y vivir sus vidas desde el amor propio como primera herramienta.

De esta manera, esas necesidades psicosociales planteadas por las mujeres buscaron ser intervenidas desde una caja de herramientas, la cual partió de una metodología participativa, para animar a las mujeres a hacer parte del proceso apropiándose de las temáticas desde el compartir de sus experiencias personales, como lo planea Carrasco (2017) (Como se cita por Marín García, 2024), ya que las metodologías participativas inducen a que los procesos de enseñanza-aprendizaje se den a partir del diálogo de saberes, facilitando adquirir habilidades y conocimientos para diferentes áreas de la vida, y para auto gestionar los encuentros desde la reflexión que permite interiorizar más los aprendizajes y llevarlos a la acción cotidiana.

Por ello, se incorporó en la caja de herramientas actividades terapéuticas grupales a través del arte terapia, estrategia que buscaba mejorar la calidad de vida desde el bienestar emocional de las mujeres que viven con VIH, ya que estas les permiten a las mujeres usar sus propios recursos, ganando confianza en sí mismas y sus habilidades, permitiendo instalar nuevas capacidades, mejorar el sentido de pertenencia frente al grupo al establecer un mayor interés en las mujeres de participar, al comenzar a comprender el espacio como una construcción colectiva donde dan a otras su conocimiento y reciben lo mismo de otras, generando procesos reflexivos y siempre abiertos a los cambios sugeridos e implementados de manera democrática.

Por esta razón esta caja de herramientas fue un proceso socioeducativo donde las mujeres se permitieron aprender a partir del compartir de experiencias entorno a temáticas específicas puestas en una metodología que buscó ser reflexiva, terapéutica, artística y creativa, promoviendo la inclusión, la inserción, el reconocimiento de sí y del otro, y la participación desde la activación de diversos recursos por medio del enfoque de género.

Con este enfoque se buscó llevar al espacio público temas que se han considerado exclusivos del espacio privado, en este caso la sexualidad femenina desde el panorama de las ITS,

ya que el VIH es un asunto que ha sido relegado al silencio y a la vergüenza, contrarrestando esto llevándolo a lo cotidiano y personal, e impulsando la transformación de este tema en la percepción de las mujeres frente al derecho a su cuerpo y al placer, interconectando esto con el manejo de las emociones como un factor que ayuda a mejorar el afrontamiento del diagnóstico para las mujeres y la toma de decisiones conscientes frente a sus cuerpos.

Esto último desde un *enfoque de derechos humanos*, por el reconocimiento que hace el *enfoque de género* respecto a la búsqueda de igualdad de condiciones y derechos para las mujeres dada la necesidad de visualizar a las mujeres en el panorama social del VIH evitando la discriminación, fortaleciendo sus capacidades para la exigencia de derechos, especialmente los DDS (Derechos sexuales) y los DDR (Derechos reproductivos) desde la importancia de reconocer la sexualidad de las mujeres en la esfera pública.

Desarrollar esta intervención desde un enfoque de género y derechos permitió explorar diversas discusiones sobre ser mujer y vivir con VIH, entendiendo sus narrativas frente a los cambios que han tenido sus vidas debido al diagnóstico y a otros factores que las vulneran, dadas las concepciones culturales del género y de allí las violaciones de sus derechos. Revelando así nuevas percepciones sobre la experiencia de ser una mujer cisgénero con esta enfermedad, facilitando la reflexión sobre sus emociones, las situaciones que las generan y las perspectivas que estas mujeres forman a partir de sus experiencias.

Desde allí, el modelo pedagógico utilizado en la intervención fue el modelo de grupos ya que esté integrado con lo socioeducativo se centró en crear un espacio seguro para el aprendizaje y el bienestar emocional de las participantes, ya que estos permiten abordar tanto las necesidades individuales como las grupales, considerando las relaciones familiares, redes de apoyo y vínculos comunitarios de cada mujer. Según Carrasco (2017) y Ander-Egg (2009) (Como se citan por Marín García, 2024), este modelo grupal facilita la satisfacción de necesidades psicosociales y el cambio emocional y relacional de los individuos, contribuyendo a la transformación social, y según (Jiménez Martínez, 2020) (Como se cita por Marín García, 2024), destaca que la intervención grupal es clave para construir la vida grupal, gestionar conflictos y promover la cooperación entre los participantes.

En este contexto, el grupo de apoyo desde la idea de círculo de la palabra sirvió como un espacio multidimensional para el apoyo mutuo y el desarrollo personal y social convirtiéndose en un espacio de encuentro pertinente para abordar la complejidad de la vida con VIH, desde el

intercambio de experiencias y conocimientos, fomentando un entorno de confianza y apoyo emocional desde la escucha activa y el reconocimiento de las experiencias individuales, fortaleciendo el tejido social y promoviendo la convivencia.

En resumen, esta intervención se fundamentó a partir del ISF como direccionamiento teórico desde el enfoque de género y de derechos, y las metodologías participativas como método de construcción del espacio de encuentro de las mujeres, expresado esto desde el modelo de trabajo con grupos y el enfoque psicosocial, se buscó desde el proyecto de intervención incidir en la lectura que hacían de su realidad las mujeres que participaron, para comprender desde sus propias voces y sentires lo que engloba el ser mujer desde las particularidades del diagnóstico de VIH en el cuerpo femenino, desde el abordaje de temáticas como la sexualidad, entendiendo ésta como un aspecto de la vida que va más allá del sexo.

Priorizar el tema de la sexualidad fue de vital importancia para el proyecto de intervención, ya que desde ambos procesos la estudiante de trabajo social identificó que las mujeres con VIH enfrentan una relación compleja con este aspecto de sus vidas, ya que abarca aspectos biológicos, socioculturales y de construcción de género, incluyendo temas de derechos humanos. Desde allí esta intervención se enfocó en ayudar a las mujeres a comprender sus emociones relacionadas con diferentes situaciones y relaciones, identificar el origen de estas emociones, y aprender a expresarlas y gestionarlas adecuadamente para mejorar su bienestar emocional, relacional y por ende su calidad de vida.

El proyecto buscó entonces proporcionar a las mujeres herramientas para que construyeran su bienestar emocional mediante su propio crecimiento personal, utilizando el enfoque holístico que la Corporación Lazos de Amor ya manejaba, un enfoque que integra cuerpo, mente y espíritu a través de terapias alternativas para promover un bienestar integral. La espiritualidad, identificada como un aspecto constante en la vida de estas mujeres, se consideró clave para mejorar su calidad de vida, independientemente de sus creencias religiosas, siendo entendida como la conexión con un ser superior o una guía interior, y se valoró por su capacidad para aportar luz, fuerza y bondad a sus procesos de vida través de diversas prácticas. Por ende, el enfoque del proyecto en la sexualidad y la gestión emocional, visto desde una perspectiva espiritual se potenció dentro de los encuentros de los grupos de apoyo a través de la estrategia nombrada como "Círculo de la Palabra" ya que está facilitó el diálogo y el intercambio de experiencias entre pares, permitiendo una construcción nueva y enriquecedora en el tratamiento de estos temas.

El Círculo de la Palabra fue y sigue siendo dentro de Lazos de Amor una estrategia didáctica que fomenta el diálogo a partir de la lectura, centrandó la conversación en las experiencias, sentimientos y vivencias evocadas por el texto. Esta herramienta innovadora para las mujeres de Lazos de Amor integra la reflexión sobre el contenido leído con sus propias experiencias y comprensiones, busca promover la participación activa, la escucha y el interés continuo en el espacio, utilizando metodologías dinámicas al integrar el tejido dentro del proceso de lectura y reflexión, convirtiendo el Círculo de la palabra en un lugar de encuentro para el crecimiento personal, enfocándose en temas nuevos y diversos, no únicamente en el diagnóstico de VIH.

De esta manera dada una alianza lograda por la corporación con una empresa de confecciones que buscaba una estrategia sostenible para sus desechos o residuos de producción, se logró la donación de retazos de telas y otros insumos para el desarrollo de este proyecto, para la elaboración de un producto nuevo para Lazos de Amor a través del tejido y el bordado. Enlazándose así a la estrategia didáctica del tejido como un proceso terapéutico para las mujeres que viven con VIH, lo que a su vez permitió realizar un producto que podrá en el futuro ser ofrecido en el mercado para ser vendido y genere ingresos para sostener el espacio de los círculos de la palabra en el tiempo, o para ser entregado a los donantes, benefactores y padrinos de la organización, como una muestra de las vidas que están apoyando con sus aportes. Pues más allá de estar diseñada la parte del tejido como un recurso terapéutico dentro del proyecto de intervención de un proceso de prácticas, se buscó diseñar una estrategia de intervención que a través de las potencialidades del tejido o el arte terapia, lograra ser duradera en el tiempo para el bienestar de muchas más mujeres.

De allí nace *Vihda*, nombre elegido a través de la propuesta de la practicante y aceptado por las mujeres dentro de los círculos de la palabra implementados. *Vihda* es un personaje animado para Lazos de Amor, que busca:

Consolidar en la imagen de una gota de sangre que no es propiamente roja, sino de diversos colores, la diversidad de historias que ha cambiado el VIH tras ser una enfermedad presente en la sangre de estas mujeres, una gota que ha pasado de significar una sentencia de muerte a ser una sentencia de vida, una búsqueda constante por estar bien, por amar ese cuerpo que vive con VIH que está lleno de sueños y experiencias (Marín García, 2024, p.79)

Vihda se convierte así, en un símbolo poderoso, una gota que refleja las gotas de sangre, representando el diagnóstico del VIH que recorre las venas de miles de mujeres en todo el mundo. A través de los Círculos de la Palabra, Vihda cobra vida como un personaje, gracias a las reflexiones, diálogos y experiencias compartidas por las mujeres de Lazos de Amor. Este espacio facilita entonces la conexión entre personas, busca transformar vidas, re-significar historias y desestigmatizar el diagnóstico en la sociedad. Un producto que recoge historias, momentos, sentimientos y emociones, un producto que permite potencializar las capacidades instaladas como lo es principalmente el acompañamiento par. Así bien, a través del tejido de telas y palabras, como proceso reflexivo y terapéutico se logró comenzar a establecer en esta organización un espacio para que las mujeres comprendieran y entrelazaran sus experiencias de vida, fortaleciendo el manejo de sus emociones y brindándole tranquilidad al alma con el tejido como una forma de *arteterapia*.

Estructura de los encuentros:

La estructura general de los encuentros del círculo de la palabra consiste en un primer momento en saludo de bienvenida, una actividad rompehielos, y un espacio para recordar las normas establecidas con las mujeres para propiciar que el círculo de la palabra sea un ambiente seguro y acogedor donde todas las experiencias afectivas o emocionales sean posibles, comunicadas y respetadas. Un segundo momento donde se inicia el proceso de tejido de manera libre, lo pueden realizar de manera individual o por parejas o equipos, de la forma que las mujeres se sientan más cómodas y dispuestas para concentrarse en la lectura que se toma como un tercer momento, pero se da de manera simultánea al tejido.

El tercer momento entonces el espacio para la lectura en voz alta, un momento de escucha mientras tejen, donde puede leer ellas de manera voluntaria o quien dirige el espacio, en este caso la trabajadora social en formación. Un cuarto momento es para conectarse con su experiencia personal desde el tema abordado en la lectura, un momento para reflexionar a través de la palabra sobre los recuerdos y sentimientos que el tema les trae, un momento de diálogo a través de preguntas orientadoras, pero que desde las voces de todas se potencia el sentirse parte de un grupo que establece una conexión desde cómo conecta cada una con los temas propuestos a partir de lo vivido.

El momento final de cada encuentro es un espacio para la reflexión conjunta, donde se pide a alguna de las mujeres o a la trabajadora social quien dinamiza, hacer un resumen de lo reflexionado de manera grupal a partir de todos los aportes, además se realiza una muestra de lo que se alcanzó a tejer durante el encuentro, realizando al tiempo un compartir de alimentos para cerrar el encuentro. Se adoptó esta metodología para enfocar la atención tanto en cada mujer como en el grupo, permitiendo a las mujeres ampliar su perspectiva sobre sí mismas y sobre las otras, fomentando la solidaridad, la conciencia, el sentido de pertenencia y la identidad grupal. Cada participante tiene la oportunidad de hablar, escuchar, compartir sus experiencias y empatizar con las otras, creando un espacio colaborativo para sanar y enfrentar el diagnóstico de VIH y sus impactos en todas las dimensiones de su vida.

Plan operativo:

Para la caja de herramientas se contó con una propuesta metodológica que apunta a cumplir con las necesidades de intervención de la población femenina con la que se trabaja desde la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda, desarrollándose así un plan operativo para el *círculo de la palabra, tejiendo lazos de Vihda*, visto como una nueva forma de encuentro para las mujeres donde se tejen lazos de vihda a través del diálogo, el arte, la reflexión y la escucha. La terapia a través del arte se implementó mediante las reflexiones de las mujeres, que compartieron sus experiencias y sentimientos en diálogo con la lectura del libro "La mujer tiene la palabra" de Florence Thomas. Este libro rinde homenaje a las luchas históricas de las mujeres, reconociendo sus avances y proponiendo una nueva ética del amor basada en la aceptación, la libertad y la no violencia.

Este libro está dividido en siete capítulos, cada uno compuesto por micro relatos, cuentos o ensayos independientes, lo que permitió comenzar a abordarlos de forma no secuencial. Cada capítulo trata temas específicos invitando a las lectoras a comparar su vida personal con las propuestas del texto desde una perspectiva feminista. Desde allí, el objetivo del Círculo de la Palabra era usar este libro para ayudar a las mujeres a iniciar un proceso de autodescubrimiento y crecimiento personal, reflexionando sobre las temáticas del libro a partir de sus propias experiencias y en diálogo con el grupo, dándole a sus experiencias una mirada feminista desde sus propias definiciones.

Durante los círculos, el libro facilitó conversaciones y reflexiones sobre el crecimiento personal desde una perspectiva femenina, ayudando a las participantes a distinguir entre emociones y sentimientos, proporcionando un espacio para comprender y gestionar estas emociones a través de la reflexión, al permitirles a las mujeres compartir sus experiencias emocionales sin miedo a mostrar su vulnerabilidad. Adicionalmente usando la estrategia del arte terapia, representado por la figura de Vihda, para expresar y procesar emociones sin necesidad de palabras. Ambas herramientas, la reflexión grupal y el arte terapia, sirvieron para aliviar el alma, fomentar habilidades emocionales y sociales, y apoyar el aprendizaje continuo de las participantes.

A través del plan operativo diseñado, las mujeres desarrollaron habilidades de comunicación y expresión emocional, abordando aspectos básicos de aprendizaje como la motivación, la memoria, la percepción, la atención y la concentración. Los encuentros del Círculo de la Palabra no solo se enfocaron en el aprendizaje, sino también en el papel activo de las mujeres con VIH en su propio proceso de desarrollo, y desde allí, la trabajadora social desempeñó un papel como mediadora, facilitando la construcción del conocimiento a través del diálogo, el tejido de palabras desde las experiencias compartidas dentro y fuera del grupo.

El conocimiento se construyó entonces de manera individual y colectiva entre las participantes, la trabajadora social y el contenido pedagógico a través de la lectura del libro "La mujer tiene la palabra" de Florence Thomas como herramienta principal, lectura que fomentó la interacción, reflexión y diálogo, motivando a las participantes a basar sus reflexiones en sus sentimientos y experiencias, con el objetivo de que las mujeres utilizaran estas reflexiones para mejorar su percepción de las situaciones pasadas, cambiar acciones en el presente y desde allí construir un mejor futuro.

Sistema de seguimiento y evaluación:

Este proyecto de intervención también contó con un sistema de seguimiento que fue diseñado con la finalidad de hacer el correcto seguimiento de las actividades de intervención planteadas desde el proyecto, y desde allí, hacer las correcciones necesarias para mejorar las actividades implementadas y las fichas metodológicas que se dejaron como capacidad instalada para la continuidad del proceso. Y con ello, su impacto en la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH que asisten a los círculos de la palabra.

Además, se contó con un proceso de evaluación final del momento de la práctica, con el que se valoró por parte de las mujeres el impacto del proyecto y del acompañamiento por parte de la Corporación en general, pero especialmente de la practicante en sus procesos tanto grupales como individuales, señalando aquellos aspectos de sus vidas donde las mujeres consideraban percibir esas mejoras o cambios significativos. Así, esta herramienta de seguimiento y evaluación tuvo como objetivo valorar el impacto que tiene el círculo de la palabra: tejiendo Lazos de Vihda de la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda, en la calidad de vida vista desde el bienestar emocional de las mujeres que viven con VIH que asisten a los espacios de la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda. Constituyendo una herramienta importante para la Corporación Lazos, ya que permite medir cómo las mujeres valoran el proceso desde los temas abordados, el libro utilizado, las metodologías empleadas y los impactos para su calidad de vida y bienestar emocional.

Las percepciones subjetivas de las mujeres sobre el impacto de estos encuentros fueron fundamental para ajustar el plan de formación y asegurar que Lazos de Amor pueda seguir implementando la estrategia más allá que como un proceso de prácticas, como una herramienta que siga respondiendo a las necesidades de las mujeres que acompañan, mejorando continuamente su estrategia adaptándose a las necesidades cambiantes de las mujeres con VIH, estableciendo una base sólida para futuras intervenciones.

La evaluación incluyó técnicas grupales que fomentan la participación activa y el diálogo entre las mujeres, permitiendo compartir experiencias y reflexionar sobre el apoyo brindado por la corporación, asegurando que los encuentros futuros continúen alineados con las necesidades y experiencias de las participantes, gracias a la implementación dentro de cada encuentro de una técnica de seguimiento evaluativo, dejando la capacidad instalada en la organización a través de diferentes técnicas diseñadas que se dejaron dentro de cada una de las fichas metodológicas pendientes por implementar en la continuidad del proceso.

7.4.4 Aprendizajes para la Vihda

Las interpretaciones finales frente a los resultados obtenidos con este investigación fruto del trabajo de grado que permitió nutrir el proceso de prácticas desde la construcción de una propuesta de intervención, que gracias al proceso de prácticas pudo pasar de una propuesta a un

proceso de intervención ejecutado, permite revelar un panorama alentador en cuanto al desempeño y los logros obtenidos durante el periodo de intervención dentro del campo que constituyó la Corporación Lazos de Amor, eso dado a que la practicante según lo planteado por la directora de la institución se destacó como una profesional comprometida con la eliminación de la estigmatización y con una clara orientación hacia el trabajo inclusivo y no discriminatorio.

La propuesta de intervención “Círculo de la palabra: tejiendo lazos de Vihda” puede catalogarse como una intervención exitosa al fomentar un proceso de aprendizaje continuo para las mujeres con VIH, ya que la estrategia centrada en los Círculos de la Palabra y el uso del libro "La mujer tiene la palabra" de Florence Thomas ha creado un espacio significativo para el desarrollo personal y la expresión emocional de estas mujeres. Esta metodología ha permitido a las participantes reflexionar sobre sus experiencias, construir una identidad grupal basada en la solidaridad y el apoyo mutuo, y mejorar su bienestar emocional individual y grupal.

Un logro destacado de la intervención ha sido el avance en las habilidades de comunicación y expresión emocional entre las participantes, pues los Círculos de la Palabra han facilitado la identificación y la gestión de las emociones, el intercambio de experiencias y el apoyo mutuo. La aplicación de técnicas relacionadas con la motivación, memoria, percepción, atención y concentración ha mejorado significativamente la interacción y el diálogo en el grupo, contribuyendo a una mejor calidad de vida para las mujeres involucradas.

La intervención ha tenido un impacto positivo notable en la calidad de vida de las mujeres participantes desde sus percepciones, pues los diálogos y reflexiones generados han permitido a las participantes enfrentar el diagnóstico de VIH de manera constructiva, adoptando una perspectiva más empoderadora. Por otro lado, la integración de la espiritualidad y el arte terapia desde el tejido del personaje Vihda ha enriquecido el proceso, ofreciendo métodos adicionales para la expresión y manejo emocional.

Adicionalmente, el proceso de seguimiento y evaluación ha sido crucial para identificar áreas de mejora y ajustar la propuesta de intervención, permitiendo la retroalimentación por parte de las participantes para refinar las metodologías empleadas y asegurar que las actividades futuras respondan a sus necesidades cambiantes, un enfoque adaptativo que garantiza la relevancia y efectividad de la intervención a largo plazo. Otro aspecto relevante de esta intervención fue la experiencia adquirida durante la misma, que ha sentado las bases para construir una estrategia

sostenible de apoyo a las mujeres con VIH, con la entrega de un borrador para la construcción de una caja comercial para Vihda (Marín García, 2024, p.140).

Los logros alcanzados y las lecciones aprendidas contribuirán a fortalecer futuras intervenciones, asegurando que las mujeres continúen recibiendo el apoyo necesario para su desarrollo personal y social, además el modelo establecido puede ser replicado y adaptado para beneficiar a otras poblaciones en situaciones similares.

Los resultados del proceso de investigación y la práctica reflejan un notable crecimiento en la formación de la estudiante, evidenciando su potencial como futura profesional en trabajo social, su habilidad para enfrentar desafíos, promover el bienestar y buscar soluciones innovadoras al establecer una base sólida para su futuro en el campo, consolidándose como un agente de cambio comprometido con la protección y apoyo a los grupos vulnerables, generando a través de esto productos académicos un aporte para la formación de futuros profesionales.

El proceso de investigación y el de intervención han demostrado ser exitosos entonces en múltiples dimensiones, especialmente dado el impacto significativo en el desarrollo profesional de la practicante, los aportes a nivel académico desde la incursión en una temática poco trabajada como lo es las mujeres y el VIH, dándole especial énfasis a las narrativas y las voces de las mujeres como expertas, y dándoles un papel transformador en sus propias realidades incursionando en esas capacidades existentes y en esas habilidades por potencializar para la mejora del bienestar emocional de las mujeres con VIH a través de la Corporación Lazos de Amor.

En conclusión, se crearon aprendizajes para la Vihda de las mujeres; para la organización encabezada por mujeres profesionales como Cindy Marcela y Luisa Fernanda; para la academia y la futura profesional a nivel académico, profesional y personal; fortaleciéndose así una red de mujeres unidas por la vihda, mujeres conscientes de los desafíos que trae el VIH, como también de las oportunidades que establece para un aprendizaje continuo para la Vihda.

8. Discusión

La Corporación Lazos de Amor se ha consolidado como un pilar esencial en el apoyo a mujeres cisgénero que viven con VIH, desempeñando un papel crucial en la confluencia entre la comunidad y el ámbito académico. Como destaca Cindy Marcela directora de esta organización, "cuando nos juntamos la comunidad con la academia logramos hacer incidencia", lo que subraya el impacto transformador de esta colaboración. El respaldo científico de la academia no solo valida las experiencias de las mujeres, sino que también amplifica sus voces, ofreciendo una comprensión más completa y fundamentada de sus realidades.

Los grupos de apoyo facilitados por Lazos de Amor han emergido como espacios vitales para estas mujeres, proporcionando no solo apoyo emocional, sino también espiritual. La espiritualidad se revela como un componente fundamental, permitiendo a las mujeres resignificar su diagnóstico de VIH. En lugar de verlo únicamente como un desafío, el VIH se convierte en una oportunidad para el autocuidado y el redescubrimiento de un nuevo propósito vital. Este enfoque espiritual, que no se limita a una única creencia, abarca diversas concepciones de la divinidad como una fuerza superior que guía y sustenta su existencia humana frente a cada vivencia o dificultad.

En este marco de ideas, el testimonio de Cindy Marcela Zapata, directora de Lazos de Amor y quien ha convivido con VIH durante 36 años, resulta especialmente significativo. Ella anima a las mujeres a reconocer su valor intrínseco, a verse como manifestaciones de lo divino y a interpretar el VIH como parte de un plan amoroso y no destructivo. Esta perspectiva les ofrece una fortaleza renovada para enfrentar la realidad y proporciona una nueva narrativa en la que el VIH se transforma en un vehículo para el aprendizaje y el crecimiento personal.

La experiencia de las mujeres dentro de la Corporación Lazos de Amor destaca la necesidad de un enfoque integral en la intervención social y comunitaria, que combine el apoyo emocional, espiritual y académico, pues este enfoque permite a las mujeres no solo sobrevivir, sino también prosperar en medio de la adversidad. La investigación reafirma, desde esta perspectiva, la importancia de crear espacios de apoyo que reconozcan y valoren todas las dimensiones de la experiencia humana. Además, resalta cómo la colaboración entre la comunidad y la academia puede generar un impacto profundo y duradero en la vida de quienes más lo necesitan.

Esta discusión refleja cómo la Corporación Lazos de Amor contribuye a desarrollar capacidades y habilidades en las mujeres cisgénero que viven con VIH, al mismo tiempo que

responde a sus necesidades de formación especialmente desde lo emocional. A través de su enfoque holístico y colaborativo, Lazos de Amor no solo aborda los desafíos inmediatos del VIH, sino que también fomenta el crecimiento personal y comunitario, alineándose con los objetivos de la investigación y ofreciendo una visión enriquecedora sobre la intervención social en este contexto.

9. Conclusiones

La investigación realizada en torno a las experiencias de las mujeres que viven con VIH que hacen parte de la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda ha revelado la importancia de un enfoque integral de atención o abordaje para la realidad de estas como sujetos, que no solo considere el aspecto médico, sino también la educación, el abordaje emocional y el apoyo en derechos sexuales y reproductivos. Como subraya Mayerlene, es crucial que estas mujeres puedan vivir su sexualidad de manera plena y autónoma, desafiando las normativas patriarcales que han limitado su bienestar.

A lo largo del estudio, se ha evidenciado cómo los contextos de infancia, las estructuras familiares y los entornos sociales influyen en la forma en que estas mujeres enfrentan su diagnóstico de VIH, dado el imaginario social que se crea sobre el ser mujer y sobre el VIH respectivamente, a lo cual muchas de ellas han comenzado a cuestionar y cambiar roles tradicionales dentro de sus hogares, desafiando costumbres patriarcales para dar más espacio a su propio bienestar. Este proceso, aunque progresivo, muestra la resistencia cultural de las mujeres a través de la historia, y que aún persiste.

El trabajo realizado por Lazos de Amor y otras organizaciones, a través de metodologías como los grupos de apoyo, el teatro y las formaciones a través de talleres, así como la incidencia política que lleva a espacios de toma de decisiones las voces de las mujeres que viven con VIH, han permitido visibilizar las múltiples capas de opresión que enfrentan estas mujeres, no solo por ser mujeres en una sociedad patriarcal, sino también por vivir con VIH, lo que les añade una carga adicional de estigma y discriminación.

Estas iniciativas han sido fundamentales para que las mujeres se reconozcan como agentes de cambio, priorizando su salud emocional y física en un contexto que históricamente las ha marginado. Además, el acompañamiento brindado por profesionales y redes de apoyo ha sido clave para que estas mujeres aprendan a vivir sin buscar validación externa, enfocándose en el amor propio como una herramienta esencial para afrontar su diagnóstico y mejorar su calidad de vida.

No obstante, los resultados también muestran que persisten importantes desafíos en el ámbito de la atención en salud, pues aún existen profesionales que, a pesar de su formación, basan su atención en creencias personales que perpetúan la discriminación y el estigma, lo que hace fundamental para este trabajo de grado hacer un llamado para que se desarrollen capacitaciones

efectivas y estrategias que incluyan a las mujeres como protagonistas en los procesos de atención, reconociendo y respetando sus voces y decisiones.

Se destaca también la necesidad de mejorar la educación sexual en todos los niveles, para erradicar los imaginarios sociales y prejuicios que incrementan la vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH. El empoderamiento, la educación y la escucha activa son pilares fundamentales para transformar las realidades de las mujeres que viven con VIH y para crear una sociedad más inclusiva y equitativa.

La investigación entonces ha revelado aspectos significativos que han permitido no sólo un entendimiento más profundo de las realidades de las mujeres que viven con VIH, sino también la identificación de áreas cruciales de intervención y apoyo que pueden ser abordadas desde el trabajo social específicamente, y en trabajo conjunto con otras profesiones y disciplinas.

En primer lugar, el estudio destacó la resiliencia y las capacidades que estas mujeres han desarrollado a lo largo de sus vidas; a través de las entrevistas, grupos focales, rastreo bibliográfico y observación participante, se ha podido evidenciar que, a pesar del estigma y la discriminación social que enfrentan las personas que viven con VIH, las mujeres han encontrado en Lazos de Amor un espacio seguro para expresar sus sentimientos y compartir sus experiencias sin temor a ser juzgadas, creándose con ello un entorno de apoyo mutuo que ha sido fundamental para su bienestar emocional y psicológico, permitiéndoles afrontar el diagnóstico de VIH con mayor fortaleza y dignidad.

La investigación también ha puesto de manifiesto la necesidad de una atención integral y diferenciada para las mujeres que viven con VIH, desde el reconocimiento de las necesidades psicosociales identificadas en este grupo poblacional, las cuales abarcan aspectos emocionales, sociales, cognitivos, de identidad, autonomía y competencia. Entre las principales necesidades emocionales se destacan el manejo de las emociones, el desarrollo de habilidades comunicativas, y el acceso a ayuda psicosocial o psicológica. En el ámbito social, la creación de relaciones de confianza y seguras es esencial, así como la sensibilización del personal de salud y el acompañamiento en situaciones de violencia de género.

Desde el punto de vista cognitivo, se identificó la necesidad de formación en derechos sexuales y reproductivos, conocimientos sobre VIH y otras enfermedades de transmisión sexual, y frente a la auto-discriminación o internalización de la discriminación. En cuanto a la identidad, es crucial mejorar la autopercepción y el reconocimiento de las fortalezas personales, como la

autonomía área donde se busca fomentar la independencia, la capacidad de tomar decisiones informadas y el desarrollo de habilidades de autogestión en relación al VIH u otras necesidades personales de las mujeres.

El impacto de la Corporación Lazos de Amor en la vida de estas mujeres ha sido significativo, proporcionando no solo apoyo emocional y psicosocial, sino también oportunidades de liderazgo y desarrollo personal. Desde las actividades y programas ofrecidos, tales como los grupos de apoyo, las formaciones en salud y las estrategias holísticas como los retiros, han permitido a las mujeres adquirir herramientas valiosas para enfrentar el VIH y mejorar su calidad de vida.

Por otro lado, la propuesta de formación desarrollada, centrada en el programa Creemos Lazos y dentro de la estrategia de los grupos de apoyo desde la transformación de estos hacia la metodología de Círculo de la palabra, ha sido bien recibida y ya se continúa implementando con éxito, ya que esta intervención busca continuar fortaleciendo el bienestar emocional y psicosocial de las mujeres, promoviendo espacios de reflexión, aprendizaje y empoderamiento.

Desde allí, la investigación ha demostrado que, a pesar de los desafíos y barreras que enfrentan las mujeres cisgénero que viven con VIH, estas pueden llevar una vida plena y digna cuando cuentan con el apoyo adecuado y adicionalmente acceden a espacios seguros para su desarrollo personal y emocional. La Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda se erige como un espacio seguro desde un modelo de intervención integral que no solo aborda las necesidades inmediatas de estas mujeres, sino que también promueve su empoderamiento y participación activa en la comunidad de manera confidencial.

Se destaca a su vez de los resultados alcanzados, la importancia de incorporar una mirada feminista en los temas de VIH lo que implica implementar respuestas que vayan más allá de lo asistencial, que sean diferenciales para las mujeres que viven con VIH, comprendiendo sus particularidades y evitando la infantilización de su autonomía, respuestas que investiguen las implicaciones del diagnóstico y el tratamiento en los cuerpos femeninos, y que tengan en cuenta el impacto social asociado dada la diferencia sexual y de género que se establece culturalmente. Por otro lado, es crucial ofrecer condones femeninos y estrategias educativas que empiecen desde los consultorios sin que las mujeres se sientan juzgadas o discriminadas.

Esto dado a que las mujeres diagnosticadas con VIH a menudo enfrentan heridas previas al diagnóstico, muchas de ellas originadas en experiencias de violencia dentro de sus familias durante

la infancia o en las relaciones de parejas previas a ser diagnosticadas. Esto ha llevado a algunas a normalizar relaciones sentimentales violentas y prácticas de vida que las ponen en riesgo de adquirir el VIH, de no ser diagnosticadas a tiempo, y de no llegar a una adherencia al tratamiento después de recibir esta noticia.

Por otro lado, espacios como los que brinda Lazos de Amor han permitido que las mujeres según lo evidenciado en las participantes de esta investigación a través de los grupos de apoyo, comprendan que el sistema patriarcal y las costumbres culturales las han obligado a dedicarse al cuidado y al hogar, limitando su autonomía. Antes del diagnóstico de VIH, estas costumbres contribuyeron a su vulnerabilidad, impidiéndoles dedicarse tiempo a ellas mismas y no reconocer las herramientas de prevención como algo necesario para ellas, y posterior al diagnóstico esto ha implicado unos desafíos emocionales y cognitivos para la aceptación de su diagnóstico, y para poner a debatir estas ideas o imaginarios para desligarse de ese lugar de cuidadoras que las aleja de la consciencia de su propia importancia y merecimiento.

Para ello, Lazos de Amor ofrece un espacio seguro para que las mujeres compartan sus experiencias de vida y emociones relacionadas con el diagnóstico de VIH, un espacio que se caracteriza por la empatía, comprensión y apoyo mutuo, permitiendo a las mujeres desarrollar herramientas para enfrentar el VIH y fortalecerse emocionalmente, y posteriormente acompañar a otras en ese camino.

Así, las mujeres participantes en los grupos de apoyo de Lazos de Amor han encontrado en el diagnóstico de VIH una oportunidad para desarrollar gratitud y amor propio, superar el estigma y la discriminación. Además, encontrar un sentido de pertenencia y apoyo emocional en la comunidad que ha construido Lazos de Amor. Pues este apoyo ha permitido a muchas mujeres aceptar su diagnóstico de VIH y construir una perspectiva positiva sobre su futuro, y con sus testimonios, se ha evidenciado que las mujeres desarrollan resiliencia, esperanza y una mayor autoestima, ayudándoles esto a sobrellevar su condición con amor.

Otro de los significativos de esta investigación parte de lo expuesto por Luisa Fernanda Guerrero como médica experta en VIH, pues desde su experiencia en la atención en salud enfatiza en la necesidad de que los trabajadores sociales y otros profesionales que integren los proceso de atención en el área de la salud, comprendan las particularidades de las mujeres que viven con VIH, para ofrecer una atención que no esté basada en la infantilización o victimización, lo que implica una intervención que reduzca las brechas sociales y promueva la justicia social.

Para llegar a esto, se necesita mejorar los procesos de formación frente a la salud sexual y reproductiva, y sobre los derechos sexuales y reproductivos, para a su vez generar formación sobre el estigma y la discriminación aún presentes en la sociedad, no solo dentro de la población general, población joven o población clave, sino también a los profesionales de muchas áreas, pero especialmente para aquellos que se encargan de la atención en salud de quienes viven con VIH o quienes se encargan de ese primer contacto con la noticia del diagnóstico, pues desde la información verídica pueden ofrecer un acompañamiento más efectivo y sensible a sus realidades.

Esto dado a que la educación en derechos sexuales y reproductivos es crucial para empoderar a las mujeres específicamente a aquellas que viven con VIH, ya que una educación integral en sexualidad permite a las personas tomar decisiones informadas y protegerse contra el VIH y otras infecciones de transmisión sexual, o proteger a otros de la transmisión, e informarles de los cuidados necesarios en estos casos. Una educación integral en sexualidad puede permitir que las mujeres vivan su sexualidad de manera plena y autónoma, evitando reducir su capacidad para tomar decisiones sobre su vida sexual y reproductiva.

Lazos de Amor como una organización que busca incidir políticamente en la respuesta frente al VIH para las mujeres y los niños, niñas y adolescentes, es una organización comunitaria transversalizada por el feminismo, ya que este proporciona a las mujeres con VIH un espacio para expresar sus experiencias y resistir la opresión, transformando sus historias de vida en herramientas de cambio social.

El estigma y la discriminación asociados con el VIH pueden tener un impacto profundo en la salud mental y emocional de las personas, pues deteriora la imagen que tienen de sí mismos. Sin embargo, la experiencia de las mujeres dentro de lo observado a través de esta investigación, permite reconocer cómo los espacios de grupo de apoyo y círculo de la palabra establecen unas comunidades de apoyo dándoles un espacio para reconstituir su identidad y enfrentar el estigma evitando la internalización de la discriminación, para no dificultar el acceso de las mujeres a una atención de calidad que las ayude a adherirse a sus tratamientos.

De esta manera, Lazos de Amor a partir de su acompañamiento permitiendo procesos de mejoras como el implementado a partir de la propuesta de intervención dada a partir del Círculo de la palabra ayuda en potenciar esa adherencia al tratamiento médico a través la instauración en las mujeres de habilidades y capacidades para el autoconocimiento y el empoderamiento personal, para a través de estas aceptar el diagnóstico de VIH, y enfrentar los retos que trae cada día dentro

de la historia de vida personal, transformando de esta manera el diagnóstico de VIH en una fuente de fortaleza y resiliencia, como lo ha sido en el caso de muchas mujeres.

Esto se suma a la importancia de las redes de apoyo para las mujeres, pues la construcción de estas les ha permitido contar con un acompañamiento emocional que fortalece sus capacidades y habilidades, y les permite adquirir otras nuevas para con esa ayuda en red, mitigar los efectos negativos del estigma y promover la adherencia al tratamiento.

En conclusión, este proceso investigativo ha permitido identificar y analizar cómo el VIH afecta a las mujeres desde múltiples dimensiones, evidenciando que el género, entendido como una construcción social y cultural, juega un papel crucial en la experiencia de las mujeres que viven con VIH. Esta perspectiva de género afecta profundamente la forma en que las mujeres aceptan su diagnóstico y son tratadas tanto en sus comunidades como en el sistema de salud.

La investigación revela que el estigma asociado al VIH y las normas de género preexistentes influyen en la autopercepción y la auto aceptación de las mujeres frente a este acontecimiento de sus vidas, pues las expectativas sociales en torno a la feminidad, la sexualidad y la maternidad afectan cómo las mujeres manejan su diagnóstico y si buscan o no apoyo. Además, el acceso a la atención médica y los servicios de apoyo también están condicionados por estas construcciones de género, que a menudo perpetúan la discriminación y el aislamiento.

El análisis de cómo estas dinámicas afectan a las mujeres con VIH sugiere la necesidad de un enfoque más integral en la atención y el apoyo, este enfoque debe considerar no sólo los aspectos médicos del VIH, sino también las dimensiones sociales, culturales y emocionales. Es fundamental promover la educación y sensibilización en derechos sexuales y reproductivos, desafiar los estigmas asociados con el VIH y garantizar que los servicios de salud sean accesibles y sensibles al género. La inclusión de perspectivas feministas y el uso de estrategias como el teatro para el empoderamiento pueden ser ejemplos de herramientas efectivas para continuar innovando e implementando estrategias efectivas para el apoyo a las mujeres en este proceso y para mejorar su bienestar general.

En resumen, reconocer y abordar el impacto del género en la experiencia de las mujeres con VIH es esencial para desarrollar políticas y prácticas que respondan de manera adecuada a sus necesidades y desafíos específicos. Solo a través de un enfoque comprensivo y sensible al género se podrá avanzar hacia una mayor equidad y justicia en la atención y el apoyo a estas mujeres.

10. Recomendaciones

A nivel de recomendaciones, desde esta investigación se reconoce que es crucial que los estudios y políticas relacionadas con el VIH incluyan una perspectiva de género integral, pues la experiencia de las mujeres con VIH que aquí se plasma permite reconocer que a menudo está influenciada por factores de desigualdad y brechas de género que requieren atención específica. Se recomienda abordar el VIH en mujeres no solo desde una perspectiva epidemiológica, sino también desde un enfoque feminista que considere las particularidades y necesidades desde un enfoque interseccional frente a las diversidades que se pueden encontrar en este grupo o individuos. Esto incluye entender cómo el ser mujer puede amplificar las desigualdades y vulnerabilidades asociadas con el VIH, y cómo una mirada feminista puede contribuir a una respuesta más equitativa y eficaz no solo desde la investigación sino también desde la intervención.

Por otro lado, desde esta investigación se reconoce que la pandemia ha exacerbado la dependencia de las tecnologías digitales para el acceso a servicios de salud, revelando importantes desigualdades, ante esto se recomienda implementar políticas que aseguren el acceso equitativo a las tecnologías digitales, especialmente para las mujeres que enfrentan barreras económicas o tecnológicas. Además, es fundamental mejorar la capacitación en el uso de herramientas digitales y garantizar que las plataformas de atención médica respeten la privacidad y confidencialidad de los pacientes. Las aplicaciones y herramientas deben ser accesibles para todos, considerando diferentes niveles de alfabetización digital y recursos tecnológicos, por lo que este es un nuevo campo de investigación frente a las mujeres y el VIH.

Desde la formación del personal de salud se recomienda que esta deba incluir componentes sobre empatía y sensibilidad en la comunicación con pacientes, especialmente con aquellos que enfrentan diagnósticos de VIH, pues la capacitación debe enfocarse en la importancia de la comunicación clara y compasiva, adaptada a las necesidades y contextos individuales de cada paciente. También se deben desarrollar estrategias para evitar la deshumanización en el trato, tanto en consultas presenciales como virtuales, por ello, se recomienda integrar investigaciones que aborden como el enfoque de género y de derechos está siendo aplicado en la formación al personal de salud.

Se debe fortalecer la protección de la privacidad de los pacientes en todos los aspectos relacionados con el diagnóstico y tratamiento del VIH, esto incluye desarrollar protocolos para la

gestión segura de la información médica en plataformas digitales y garantizar que los pacientes puedan acceder a sus tratamientos sin comprometer su confidencialidad. Se recomienda ante esto la creación de mecanismos de comunicación que respeten la privacidad del paciente, especialmente en entornos familiares o comunitarios donde la confidencialidad pueda verse comprometida.

Es esencial desarrollar procesos investigativos y de intervención frente a los recursos de apoyo para los familiares y cuidadores de personas con VIH, particularmente para aquellos que asumen roles de cuidado, como los hijos de las mujeres con VIH. Estos recursos deben incluir capacitación en el manejo de la enfermedad, apoyo emocional y estrategias para enfrentar el estigma. Además, se debe fomentar la creación de redes de apoyo que fortalezcan la resiliencia y la capacidad de afrontamiento de las familias afectadas.

Se recomienda seguir promoviendo la investigación basada en las experiencias y narrativas de las poblaciones, y en este caso específico se recomienda realizar investigaciones adicionales para comprender mejor las experiencias y necesidades específicas de diferentes grupos afectados por el VIH, incluyendo a mujeres, niños, niñas y adolescentes, como otros colectivos vulnerables. La investigación debe considerar las diversidades dentro de los grupos afectados para a partir de estas poder desarrollar intervenciones más efectivas y específicas. Además, es importante explorar cómo el contexto familiar y social influye en la vivencia del VIH y en la capacidad de los pacientes para acceder a los servicios de salud, especialmente cuando eres una persona que nació con VIH, un campo que a la luz de esta investigación se evidenció como poco explorado.

Para asegurar la efectividad y durabilidad de las intervenciones relacionadas con el VIH, es fundamental establecer sistemas de financiación sostenibles y apoyos estructurales que no dependan únicamente de ayudas humanitarias. Las organizaciones de base comunitaria deben fortalecer sus capacidades y buscar modelos de financiación que respalden la continuidad de los servicios y la capacitación de líderes comunitarios.

Estas recomendaciones buscan mejorar la respuesta y apoyo a las personas afectadas por el VIH a partir de los resultados hallados a través de esta investigación, proyectando a que las investigaciones e intervenciones que se lleven a cabo con la población que vive con VIH, pero especialmente bajo lo aquí abordado para las mujeres y los niños, niñas y adolescentes que viven con VIH, que en el futuro sean inclusivas, sensibles al género y equitativas, y que respondan adecuadamente a las necesidades específicas de cada grupo poblacional, agradeciendo a las mujeres que hicieron parte de esta investigación, pues expusieron desde su experiencia una realidad

social que necesita ser abordada de mejor manera y que a través de estas letras se logra reconocer su potencial transformador desde la inspiración como Mujeres unidas por la Vihda.

Referencias

- Abello Londoño, M. (2007). *Lo psicosocial en relación al trabajo social*. <http://bit.ly/4ebWYli>
- Arias Cardona, A. M., & Alvarado Salgado, S. V. (2015). Investigación narrativa: Apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos. *Revista CES Psicología*, 8(2), 171–181.
- Arias Guevara, M. de los Á. A. (2018). *Feminismos en América Latina. Aportes y críticas en torno al eje: Mujeres-género, desarrollo y economía*. Raíces comunes e historias compartidas: México, Centroamérica y el Caribe, 57–68.
- Bedoya, P., & Motta, C. (2023). *Hilos de sangre: Historias y memorias del vih/sida en Colombia*. <https://hilosdesangre.co/>
- Carosio, A., Valdivieso, M., Girón, A., Vasallo Barrueta, N., Sagot, M., Gonzales Marín, M. L., Rodríguez López, P., Arroyo, A., Berger, S., Drovetta, R. I., Chaves, M., & Correa, E. (2012). Feminismo y cambio social en América Latina y el Caribe. *CLACSO*, 9–15.
- Carrasco, P. (2017). *Guía de metodologías participativas, para facilitadores de grupos. Departamento de Participación Social y Gestión Integral del Usuario Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente*. <https://bit.ly/4htdwIq>
- Carrillo Navarro, J. C. (2010). *La narrativa como opción metodológica en la investigación educativa*. Universidad de Costa Rica, 4–8.
- Céspedes Londoño, J. E. (2004). El sida en Colombia veinte años después. En *El tiempo*. <https://bit.ly/4hvEuyX>
- Cobo Bedia, R. (2000). Género y teoría social. *Revista Internacional de Sociología*, 58(25). <https://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/780/992>
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241–1299.
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo . (2022). *Cuenta de Alto Costo. Magnitud, tendencia y acceso a los servicios de salud en las personas con enfermedades de alto costo 2022*. 2, (2). https://cuentadealtocosto.org/wp-content/uploads/2023/05/final_mta_2022.pdf
- Fuster Ruiz de Apodaca, M. J., Molero, F., Holgado Tello, F. P., & Sansinenea, E. (2014). Desarrollo de un nuevo Cuestionario para Medir las Estrategias que las Personas con VIH Usan para Afrontar el Estigma y la Discriminación. *Acción Psicológica*, 10(2), 3–20.
- Gadea, C. A. (2018). *El interaccionismo simbólico y sus vínculos con los estudios sobre cultura y poder en la contemporaneidad*. . 39–64.
- Galeano Marín, M. E. (2012). *Estrategias de investigación social cualitativa. El giro en la mirada*. La carreta editores E.U. Medellín. <https://bit.ly/4fvITQG>
- García Alcaraz, J. G., & Flores Palacios, M. de F. (2021). Interaccionismo simbólico y teoría feminista: una aproximación psicosocial a los sistemas de significación y desigualdad. *La ventana*, 74–110.

- García Rodríguez, G. O. (2019). *Aproximaciones al concepto de imaginario social*. *Civilizar: Ciencias Sociales y Humanas*, 31–42. <https://doi.org/10.22518/usergioa/jour/ccsh/2019.2/a08>
- Gómez Martínez, D. N., & Martínez Claro, G. G. (2023). Voces silenciadas, vidas transformadas: Una mirada a la intervención psicosocial con Mujeres viviendo con VIH.
- Grmek, M. D. (1992). *Historia del sida*. Siglo XXI editores.
- ICW LATINA. (2023). ICW LATINA [Red Internacional]. La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW). <https://www.icwlatina.org/>
- Jiménez Martínez, D. M. (2020). Trabajo social con grupos y sus dimensiones de intervención. Revisión documental en América Latina. *Revista Facultad de Trabajo Social*, 34(34), 84–124.
- Kolb, D. A. (1984). *Aprendizaje experiencial: La experiencia como fuente de aprendizaje y desarrollo*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Aloma. Revista de Psicología i Ciències de l'Educació*, 87–112.
- Lazos de Amor. (2024). Lazos de Amor [Org]. *Lazos de Amor Unidos por la Vihda*. <https://lazosamor.org/lazos-de-amor/>
- Marín García, A. (2024). *Círculo de la palabra: tejiendo lazos de Vihda. Proyecto de intervención en Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda*. [Informe de práctica]. Universidad de Antioquia. <https://bit.ly/40u5usT>
- Márquez Valderrama, J. (2008). *Ciencia, riesgos colectivos y prensa escrita. El caso del sida en Colombia*. *Historia y Sociedad*, 286.
- Martínez Godínez, V. L. (2013). *Paradigmas de investigación Manual multimedia para el desarrollo de trabajos de investigación. Una visión desde la epistemología dialéctico crítica*. <https://bit.ly/40vvZOI>
- Meza, G. (2018). ESTADO DEL ARTE DEL VIH/SIDA EN LA POBLACIÓN DE JOVENES COLOMBIANOS. *Revista Ciencia: Desarrollo E Innovación*, 2(2). <https://revistas.udca.edu.co/index.php/rcdi/article/view/483>
- Ministerio de protección social República de Colombia & Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). (2023). *Factores de vulnerabilidad a la infección por VIH en mujeres*. Facultad de Ciencias Humanas Universidad Nacional de Colombia. Fondo de Población de las Naciones Unidas. <https://colombia.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/VIHmujeresWeb.pdf>
- Motta, C., & Bedoya, P. (2023-a). *Hilos de sangre: Historias y memorias del vih/sida en Colombia* [Audio]. <https://bit.ly/4fvkJ9a>
- Motta, C., & Bedoya, P. (2023-b). *Hilos de sangre: Historias y memorias del vih/sida en Colombia* [Audio]. <https://bit.ly/3AmI4Lk>
- Motta, C., & Bedoya, P. (2023-c). *Hilos de sangre: Historias y memorias del vih/sida en Colombia* [Audio]. <https://bit.ly/3AAuvI5>

- Motta, C., & Bedoya, P. (2023-d). *Hilos de sangre: Historias y memorias del vih/sida en Colombia* [Audio]. <https://bit.ly/40tKX7u>
- Núñez Duarte, D. L. (2018). *El interaccionismo simbólico y sus aportes a la teoría social contemporánea*. CCCSS. <http://surl.li/bawkgz>
- ONUSIDA. (2023). *Hoja Informativa - Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida*. ONUSIDA. <https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>
- Pichon-Riviere, E. (1980). *Teoría del vínculo*. Ediciones Nueva Vision, 1–55.
- Pimentel, L. A. (2005). *El relato en perspectiva: Estudio de teoría narrativa*. 8–20.
- Real Academia Española RAE. (2021a). *Capacidad*. En *Diccionario de la lengua española*. <https://www.rae.es/drae2001/capacidad>
- Real Academia Española RAE. (2021b). *Habilidad*. En *Diccionario de la lengua española*. <https://dle.rae.es/habilidad>
- Real Academia Española RAE. (2023). *Afrontar*. En *Diccionario de la lengua española*. <https://dle.rae.es/afrontar>
- Restrepo Restrepo, R. (2017a). *Partiendo de sero. Cadena de historias positivas (Primera)*. Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia (RASA).p.329-342
- Restrepo Restrepo, R. (2017b). *Partiendo de sero. Cadena de historias positivas (Primera)*. Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia (RASA).p.191-205
- Restrepo Restrepo, R. (2017c). *Partiendo de sero. Cadena de historias positivas (Primera)*. Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia (RASA).p.45-58
- Restrepo Restrepo, R. (2017d). *Partiendo de sero. Cadena de historias positivas (Primera)*. Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia (RASA).p.35-43
- Roldán Pérez, M. (2019). *La enfermedad de la ausencia del amor (Primera, Vol. 1)*. Impresos S.A.S.
- Tedeschi, R., Cann, A., & Calhoun, L. (2010). El modelo de crecimiento postraumático: Consideraciones socioculturales. En T. Weiss y R. Berger (Eds.), *Crecimiento postraumático y práctica culturalmente competente: Lecciones aprendidas en todo el mundo*. John Wiley & Sons, Inc, 1–14.
- Universidad de los Andes. (2023). *Explorando la perspectiva de género: un enfoque profundo y transformador*. Universidad de los Andes. <https://programas.uniandes.edu.co/blog/perspectiva-de-genero>
- Vélez Restrepo, O. L. (2003). *Reconfigurando el trabajo social. Perspectivas y tendencias contemporáneas (Primera)*. Espacio. <http://surl.li/ujrxok>

Anexos

Anexo 1. Formato para Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Universidad de Antioquia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Departamento de Trabajo Social
Entrevista y proceso para investigación:

Mujeres unidas por la vihda: experiencias de vida de mujeres cisgénero que viven con VIH de la Corporación Lazos de Amor

Medellín, _____ de 2023

Yo, _____ Con documento de identificación CC () NUIP () CE () # _____, actuando como Usuario autónomo, de manera libre y voluntaria, en ejercicio pleno de mis facultades:

Hago constar que

Una vez informado sobre los propósitos, objetivos, entrevistas y procedimientos que se llevarán a cabo durante la investigación denominada “Mujeres unidas por la Vihda: Experiencias de vida de mujeres cisgénero de la Corporación Lazos de Amor que viven con VIH”, autorizo mi participación en la misma, así como el uso de los datos obtenidos con fines estrictamente académicos e investigativos.

Declaro, adicionalmente, que se me ha informado que: mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y puedo retirarme de ella en cualquier momento. No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto, ni retribución económica alguna. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan incidir positivamente en los procesos de mejoramiento de la calidad de vida de personas con condiciones similares a las mías, y en el conocimiento de la sociedad en general frente al VIH.

Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente; en virtud de ello, esta información será archivada en papel y/o medio electrónico. Los archivos del estudio se guardarán bajo la responsabilidad de los investigadores participantes en el proyecto, en este caso en los archivos personales de la investigadora Andrea Marín García, trabajadora social en formación, quien a través de la investigación opta al título profesional, adscrita al programa académico de trabajo Social perteneciente a la Facultad de Ciencias sociales y humanas de la Universidad de Antioquía sede Medellín.

Puesto que la información en este proyecto de investigación puede ser llevada bajo condición de anonimato, si el participante decide usar un seudónimo, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales,

compañías de seguros, medios de comunicación u otras instituciones educativas. Esto también aplica al cónyuge, miembros de la familia y médicos (o profesionales de salud tratantes) de los participantes.

En caso de requerir mis datos personales, las fotografías, los videos y otra información, resultantes de la aplicación de los procedimientos de investigación para presentación con fines estrictamente académicos o científicos en eventos tales como seminarios, congresos, cursos, simposios, publicaciones, entre otros tipos de espacios de divulgación científica, autorizó su uso, si se protege mi imagen (pixelación para quienes usarán seudónimo) y buen nombre, a través de la firma de este documento.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad. Por lo anterior, hago constar que he sido informado a satisfacción sobre los procesos, procedimientos o instrumentos que se realizará por parte de la profesional participante en el proyecto como investigadora y, por tanto, doy mi consentimiento.

Firma de la participante:

Firma de la investigadora principal:

Firma

Investigador principal: Andrea Marín García

C.C

C.C: 1.035.....

Teléfono:

Teléfono: 3117626651

Pseudónimo:

Anexo 2. Formato para entrevistas a mujeres cisgénero que viven o conviven con VIH (Hilos de Sangre)

Entrevistas a mujeres cisgénero que viven con VIH

Para este instrumento no se creará un formato de entrevista, ya que se emplearán como recurso las entrevistas ya realizadas dentro de los marcos del proyecto de investigación de Pablo Bedoya y Carlos Motta: *Hilos de sangre, historias y memorias del vih/sida en Colombia (2023)*, ya que se tiene acceso público a las entrevistas realizadas en el marco de dicha investigación, las cuales contienen relatos de mujeres cisgénero de diferentes partes de Colombia viviendo con VIH, y a su vez una entrevista con Cindy Marcela Zapata directora de la Corporación Lazos de Amor, desde su activismo con mujeres viviendo con VIH y su experiencia conviviendo con el virus.

Se evita en este punto realizar nuevas entrevistas, ya que el objetivo de este instrumento es reconocer las experiencias de vida de mujeres con VIH y los imaginarios sociales construidos a partir del estigma hacia quienes viven con VIH, para lo cual no se busca entrevistar a las mujeres que hacen parte de la Corporación Lazos de Amor, para no reavivar la historia de su llegada al VIH como un relato importante para esta investigación, pues lo que se busca es resignificar sus historias desde lo aprendido, las capacidades y mejoras que han llegado a su vida desde su vínculo con la Corporación más allá del mismo diagnóstico.

Sin embargo, se tendrá la siguiente ficha de observación que permitirá sustraer de estas entrevistas los asuntos que se consideran importantes para la presente investigación.

Ficha de observación, escucha o lectura a las entrevistas a mujeres cisgénero que viven con VIH:

Formato para observación a entrevistas del proyecto: Hilos de sangre, historias y memorias del VIH/sida en Colombia (2023)

Tabla 7

Observación a entrevistas hilos de sangre

Fecha de la entrevista:	Nombre de la persona entrevistada:	Seudónimo en caso de elegir uno:
Nombre de quien(es) realiza la entrevista:	Nombre de quien transcribe:	Fecha de revisión de la entrevista:
Breve reseña biográfica de la persona entrevistada:		
Índice temático (temas de interés en la investigación):		
Transcripción de momentos de la entrevista relevantes para esta investigación:		

Anexo 3. Formato ficha para material bibliográfico

Ficha para material bibliográfico

Tabla 8

Ficha material bibliográfico

N° Ficha:	Tema:			Autor(a):			
	Subtemas:			Título:			
Tipo de Publicación:	Edición:	Editorial:	Intervalo de Páginas:	Total de Páginas:	Año:	Ciudad:	Localización:
Contenido:							Palabras Clave:
Anotaciones:							
Anexos:							
Elaborada por: Andrea Marín García							

Anexo 4. Formato para diario de campo

Formato diario de campo observación participante encuentros Lazos de Amor

Tabla 9

Ficha observación participante a actividades de Lazos de Amor

Observación participante: Actividades corporación Lazos de Amor	
Observadora: Andrea Marín García	Fecha de observación:
Actividad:	Lugar de la actividad:
Horario:	Registro en audio:
Diario de campo #	
Observaciones relevantes durante el encuentro:	

Anexo 5. Guías para grupos focales

Grupo focal #1

Grupo focal: Mi línea de vida

Propósito: El presente grupo focal busca ayudar en la identificación de las experiencias de vida de mujeres cisgénero que viven con VIH, para marcar o recordar aquellos acontecimientos que son y fueron importantes para el proceso de vida de cada una, entendiendo de mejor manera lo que esa persona estaba o está viviendo antes, durante y después del diagnóstico, para comprender el “cuándo” y “porqué” cambió algo en su vida, y si trajo resultados negativos o positivos.

En este grupo focal se empleará la técnica de línea de vida, ya que esta permite reconocer y situar los acontecimientos más importantes de la vida de cada mujer que participe del encuentro, en dónde se observarán los momentos que provocaron algún cambio, donde puede aparecer el VIH, pero más allá de él, permitirá resaltar momentos de cambio o experiencias significativas a lo largo de la vida de la persona, así como poder proyectar vivencias en el futuro.

De esta manera, se espera que la actividad ayude a reconocer qué visión tienen de la vida, cuáles son sus prioridades, qué recuerdos conservan del pasado, cómo han podido influir en el presente, cuántos cambios han realizado a lo largo del tiempo cuáles han sido sus características, cómo viven en la actualidad y cómo se plantean el futuro. Para con ello reconocer las capacidades y habilidades adquiridas a lo largo de su proceso de vida, que les han servido para afrontar su diagnóstico, y a su vez identificar dentro de lo que relatan frente a su línea de vida, en qué procesos de sus vidas o aspectos puede ayudar la Corporación Lazos de Amor a través de los grupos de apoyo, pues estas pueden ser nuevas necesidades de formación que tiene las mujeres cisgénero que viven con VIH vinculadas a las estrategias de Lazos de Amor.

Fecha:

Lugar:

Hora:

Responsables:

Participantes + Pseudónimo escogido (de ser el caso):

Consentimiento informado: Se inicia el espacio preguntando a las participantes si autoriza el uso de la información con fines académicos e investigativos, si autoriza el uso de su nombre o de un pseudónimo. También se pregunta si autoriza la grabación en audio del espacio, y dado el caso, la toma de fotos e imágenes, donde su rostro será eliminado mediante pixelación si así lo prefiere. (se les pide que firmen el consentimiento a quienes estén de acuerdo en que se use la información, a quienes no se les explica que pueden realizar la actividad, pero no será usada en la investigación su información)

Momento inicial:

En este momento se entrega a cada participante una hoja de papel en blanco y se les explica la actividad a realizar: “mi línea de vida”, en esta actividad se busca que cada una a través de las guías que se van a ir dando reconstruyan acontecimientos importantes de su vida a través del presente, el pasado y el futuro.

Para ello, inicialmente en la hoja deberán trazar una línea sea vertical o horizontal y a través de ella irán marcando los siguientes momentos en orden cronológico, de esta manera se les irá diciendo cada momento y dando un tiempo prudente para que los pongan en la línea:

1. Primero se les pide que ubiquen: ¿Dónde se encuentra su pasado? ¿Dónde se encuentra su futuro? La respuesta tiene que estar muy bien delimitada en la hoja.
2. Situar en el medio de la hoja y la línea un punto para el momento presente (año 2023, usar un color) escribir allí ¿qué piensas al reconstruir tu línea de vida, a qué te motiva, ¿qué te interesa reconstruir o recordar?
3. Van a situar en este momento entre el pasado y el presente, con otro color su nacimiento como punto de partida de esa línea para identificar el inicio de todo, y el comienzo del pasado (poner fecha de nacimiento). Luego de esto, se les pide que ubiquen en orden cronológico los nacimientos o muertes de personas cercanos que han marcado nuestra vida, el inicio de alguna o algunas relaciones, o su final, o todo momento de su vida que recuerden y consideren importante, sea de la infancia, la adolescencia o la juventud.
4. Posteriormente se les pide pensar y ubicar también en el pasado, pero con otro color esos momentos significativos que han representado o significado un cambio para sus vidas, puede ser uno o dos acontecimientos que consideren los más importantes, que crean que los han obligado a cambiar muchos aspectos de sus vidas después de ese suceso.
5. En este espacio se les pide que tracen en la línea de vida con otro color los momentos de inflexión, es decir señalar momentos de cambio (que no hemos puesto o que ya se pusieron) que han sido realmente momentos de crisis que consideran que han transitado y tramitado adecuadamente, o de forma satisfactoria, momentos que sienten que las han hecho más fuertes de lo que eran antes.
6. Identificar y establecer en la línea de vida los momentos de corte o ruptura con otro color, preferiblemente un color oscuro, por si es un momento que ya se puso para que pueda contrastar. Estos son acontecimientos que han marcado un antes y un después en la vida de cada una, momentos de ruptura de lo que era su vida, su rutina antes, a lo que es ahora después de ese momento, situaciones que han sido difíciles de abordar o tramitar.
7. Identificar y resaltar con un color diferente los momentos que han sido para usted los más felices o de mayor alegría para su vida, los sucesos que le han permitido aprender y mejorar como persona desde sentimientos gratos, o que le han permitido superar una situación específica.

Momento central:

En este momento se les pide a las participantes que deseen participar compartiendo sus ideas que levanten la mano para pedir la palabra luego de cada una de las orientaciones que se darán, y a las que no deseen hablar, que piensen igual y reflexionen para sí mismas. Se irá indicando los siguientes momentos para hablar y reflexionar:

1. En los acontecimientos del pasado que ubicaron, hablar y reflexionar desde las siguientes preguntas: ¿por qué han sido estos momentos importantes? ¿Qué sentimientos vivieron en esos momentos? ¿Qué sienten ahora al recordar esos momentos?
2. Al pensar en los acontecimientos de cambios, al observar esos sucesos puedes reflexionar y contarnos ¿qué cambios implicó ese suceso? ¿Cuáles fueron tus sentimientos en ese momento? ¿cómo te sientes ahora al analizar ese momento de tu vida? ¿Qué cambios, mejoras o desmejoras trajo para tu vida? ¿Qué fue lo más importante de ese momento? ¿Qué aprendiste de aquello? ¿Cómo podría mejorar eso en el futuro este tipo de situaciones?

3. ¿Han sido los mismos momentos de cambio, momentos de inflexión, es decir momento de fortalecimiento de quien eres, momentos que te han llevado a ser quien eres hoy?
 4. ¿Por qué consideras estos como momentos de corte o ruptura? ¿por qué han sido momentos difíciles? ¿Cuáles han sido los sentimientos que recuerdas vivir en esos momentos? ¿Por qué consideras que marcó un antes y un después, qué tiene de diferente tu vida ahora gracias a ese momento? ¿Esa diferencia es positiva o negativa? ¿Qué ha cambiado en mí como resultado de esta vivencia?, ¿qué perdí y que gané en ese momento?, ¿está superada esta experiencia?
 5. ¿Crees que mereces esos momentos de felicidad? ¿lograste pensar en más de un momento alegre? ¿cómo te sientes al tratar de recordar momentos gratos de tu vida? ¿Es difícil o fácil recordarlos?
 6. En este espacio se les pide a las participantes que vuelvan al presente, y en este punto de la hoja pongan en una palabra cómo perciben o describen a su yo del presente después de todo lo que ha vivido, y en el espacio del pasado piensen y escriban cómo perciben a su yo del pasado que no tenía todo el conocimiento o aprendizajes que tiene hoy.
 7. Para finalizar este espacio se les pide a las mujeres que se ubiquen en el punto del futuro, y que piensen y plasmen allí un año o fecha, y que ubiquen allí sus ideas con respecto a ¿cómo se proyectan para ese futuro?, ¿qué sueños o planes tienen para su vida en el futuro?, ¿qué quieren que cambie?, ¿qué quieren lograr?, ¿qué crees que puede o cambiará de su situación actual gracias a lo vivido previamente?
- También se les pide que definan en una palabra a su yo del futuro o como creen que será.

Momento final:

Luego de haber realizado el taller se les agradece a cada uno de los presentes por su sinceridad y disposición, y se recuerda que más allá de ser esta información importante para la investigación, esperamos que sea información muy importante para ellas mismas, pues es información que les permite analizar y reflexionar sobre todo lo que han vivido, lo importante que son sus vida y procesos, porque son diferentes pero completamente válidos en todas su formas, pues han formado los seres que son hoy.

Se abre el espacio en caso de que queden dudas sobre ciertos temas, pues es el momento oportuno para realizar las preguntas o si desean que sea en privado también se les abrirá el espacio.

También se aprovecha el final del espacio para hacer una reflexión sobre el grupo focal de acuerdo a los hallazgos encontrados durante el compartir de las reflexiones de cada una tras realizar la línea de vida, pues hay que tener en cuenta que muchas personas nunca se han detenido a pensar en su propia vida, ya que se han limitado a vivirla o sufrirla, sin intentar encontrarle una secuencia o significado coherente. En estos casos pueden aparecer dificultades para recordar, u ordenar cronológicamente las diferentes experiencias vitales ya que pocas veces vivimos o tenemos momentos de calma para reflexionar sobre todo lo que hemos vivido, por tanto estos espacios son importantes para lograr de manera grupal e individual reconstruir nuestras vidas desde lo bueno y lo malo, y la proyección a futuro, pero sobre todo desde el reconocimiento de los seres que somos gracias a lo que hemos vivido, pues las dificultades también hacen parte importante de la vida, y mirar todos esos acontecimientos que se plasmaron en la línea de vida permite darle a toda esa información un relato que de sentido de continuidad, coherencia, que otorgue significado a nuestro pasado y presente.

La línea de la vida es una técnica muy útil siempre que quieras conocerte mejor, porque entendiendo todo lo que has vivido comprendes por qué actúas como actúas y sientes como sientes. Cabe resaltar que la línea de vida no funciona para juzgar o arrepentirnos de nuestras decisiones. En su lugar, sirve para comprender por qué tomamos un camino concreto en un momento dado y qué rumbo queremos seguir de ahora en adelante.

Grupo focal #2

Grupo focal: Comunicar sobre el VIH

Propósito: Con este espacio se busca reconocer las experiencias de vida de las mujeres que viven con VIH desde sus diferentes particularidades y cómo estas pueden impactar a otras personas que viven o que no viven con VIH a través de sus relatos e ideas propias frente al diagnóstico de este virus; una forma de comunicar sobre este virus y aportar a la sociedad un grano de arena que pueda hacer cambios significativos en la vida de otras personas que no conocen acerca del tema para que tengan la información necesaria para cuidarse, o de quienes lo viven para que comprendan que no están solas y que pueden afrontar de manera positiva este diagnóstico.

Fecha:

Lugar:

Hora:

Responsables:

Participantes + Pseudónimo escogido (de ser el caso):

Consentimiento informado: Se inicia el espacio preguntando a las participantes si autoriza el uso de la información con fines académicos e investigativos, si autoriza el uso de su nombre o de un pseudónimo. También se pregunta si autoriza la grabación en audio del espacio, y dado el caso, la toma de fotos e imágenes, donde su rostro será eliminado mediante pixelación si así lo prefiere. Se les pide que firmen el consentimiento a quienes estén de acuerdo en que se use la información, a quienes no se les explica que pueden realizar la actividad, pero no será usada en la investigación su información.

Momentos:

Este grupo focal se realizará por medio de unos momentos de conversación y escucha guiados a través de preguntas, para que las mujeres libremente compartan sus pensamientos, ideas y sentires con respecto a cada una de las preguntas.

**Nota:* si se realiza de manera virtual se empleará la herramienta de padlet para ir recogiendo sus aportes, si se hace de manera presencial se hará por medio de notas o dibujos en carteleras, para facilitar la atención. De esta manera, se obtendrá una memoria o registro de la información obtenida a través del grupo focal con el objetivo o interés de crear con esta un fanzine que sirva como entregable para la socialización de esta investigación.

Momento 1: ¿Qué quisieran que otras personas sepan del VIH?

Momento 2: ¿Qué quisieran desmitificar con respecto al VIH? ¿Qué quieren que otros aprendan o des-aprendan del VIH?

Momento 3: ¿Qué quieren que las personas sepan frente a ser mujer y vivir con VIH?

Momento 4: ¿Qué quisiera compartirle a otras mujeres de su experiencia de vida como mujer que vive con VIH?

Momento 5: ¿Cómo tu experiencia de vida puede servir para que otras mujeres o personas resignifiquen sus conceptos sobre el VIH/sida?

Momento 6: ¿Asistir a este tipo de grupos de apoyo y estrategias de la Corporación Lazos de Amor en que te ha ayudado en tu vida y en relación a tu diagnóstico?

Momento 7: ¿Qué podrías decir sobre tu Calidad de vida o bienestar al ser una persona que vive con VIH? ¿Consideras que viven con una calidad de vida y un bienestar altos a pesar de tu diagnóstico o gracias a él?

Momento 8: Cierre, pensamientos finales

Luego de haber realizado el grupo focal se les agradece a cada uno de los presentes por su sinceridad y disposición, y se recuerda que más allá de ser esta información importante para la investigación, esperamos que sea información muy importante para ellas mismas, pues es información que les permite analizar y reflexionar sobre todo lo que han vivido, lo importante que son sus vidas y procesos, porque son diferentes pero completamente válidos en todas sus formas, pues han formado los seres que son hoy.

Y lo que son hoy es también gracias a sus experiencias de vida frente al VIH, un aspecto de su vida frente a muchos otros, pero que eso que comparten con respecto al virus hoy puede impactar de manera positiva a otras personas, especialmente mujeres sin importar si viven o no con el VIH, y esto sin la necesidad de revelar sus identidades o irrumpir en su confidencialidad, pues no necesitan ser una figura pública para hablar de VIH, siendo esta investigación y Lazos de Amor dos espacios y herramientas que buscan visibilizar sus voces, las de las mujeres que viven con VIH como voces importantes y significativas, llenas de saber frente a la realidad social del VIH.

Finalmente, se abre el espacio en caso de que queden dudas sobre algún tema o proceso de la presente investigación, pues es el momento oportuno para realizar las preguntas o si desean que sea en privado también se les abrirá el espacio.

También se aprovecha el final del espacio para hacer una reflexión sobre el grupo focal de acuerdo a los hallazgos encontrados durante el compartir de las reflexiones de cada una tras realizar esos momentos o preguntas, puntualizando el cierre por medio del siguiente poema:

No te detengas

Walt

No dejes que termine el día sin haber crecido un poco,
Sin haber sido feliz, sin haber aumentado tus sueños.
No te dejes vencer por el desaliento.
No permitas que nadie te quite el derecho a expresarte,
Que es casi un deber.
No abandones las ansias de hacer de tu vida algo extraordinario.
No dejes de creer que las palabras y las poesías

Whitman

sí pueden cambiar el mundo.
Pase lo que pase nuestra esencia está intacta.
Somos seres llenos de pasión.
La vida es desierto y oasis.
Nos derriba, nos lastima,
nos enseña,
nos convierte en protagonistas
de nuestra propia historia.
Aunque el viento sople en contra,
la poderosa obra continúa:
Tú puedes aportar una estrofa.
No dejes nunca de soñar,
porque en sueños es libre el hombre.
No caigas en el peor de los errores:

el silencio.

La mayoría vive en un silencio espantoso.

No te resignes.

Huye.

“Emito mis alaridos por los techos de este mundo”,

dice el poeta.

Valora la belleza de las cosas simples.

Se puede hacer bella poesía sobre pequeñas cosas,

pero no podemos remar en contra de nosotros mismos.

Eso transforma la vida en un infierno.

Disfruta del pánico que te provoca

tener la vida por delante.

Vívela intensamente,

sin mediocridad.

Piensa que en ti está el futuro

y encara la tarea con orgullo y sin miedo.

Aprende de quienes puedan enseñarte.

Las experiencias de quienes nos precedieron

de nuestros “poetas muertos”,

te ayudan a caminar por la vida

La sociedad de hoy somos nosotros:

Los “poetas vivos”.

No permitas que la vida te pase a ti sin que la vivas.

Anexo 6. Guías para entrevistas

Guía de entrevista #1:

Entrevista a expertos o personal de la salud y social en temas de mujeres y VIH

Propósito: para este primer espacio de entrevista se tiene previsto conversar con profesionales del área de la salud o del área social que trabajen con la atención médica o psicosocial de mujeres seropositivas, para hablar alrededor de las experiencias significativas frente a su trabajo, los imaginarios sociales que existen frente al diagnóstico de VIH, el estigma y la discriminación frente al diagnóstico y las implicaciones del mismo en su contexto biomedico, relacional y emocional, esto con el objetivo de reconocer principalmente los imaginarios sociales construidos a partir del estigma hacia quienes viven con VIH, especialmente en este caso hacia las mujeres que viven con VIH.

Fecha:

Lugar:

Hora:

Responsables:

Entrevistado/a:

Consentimiento informado: Se inicia el espacio preguntando a la persona entrevistada si autoriza el uso de la información con fines académicos e investigativos, si autoriza el uso de su nombre o si prefiere que sea usado un seudónimo. También se pregunta si autoriza la grabación en audio de la entrevista.

Preguntas de información personal:

- ¿Cuál es su nombre?
- ¿Cuál es su profesión?
- ¿Dónde trabaja actualmente?
- ¿Cuánto tiempo lleva trabajando con VIH?
- ¿Cuánto tiempo lleva trabajando con mujeres y VIH?

Preguntas centrales:

- ¿Cómo ha sido su experiencia trabajando con el diagnóstico de VIH?
- ¿Cómo ha sido su experiencia trabajando con mujeres que viven con VIH?
- ¿Cuál ha sido una de las historias que más lo ha impactado en relación a mujeres y VIH?
- ¿Considera que existen unos imaginarios sociales específicos en torno a las mujeres que viven con VIH? ¿si su respuesta es sí, cuáles son esos imaginarios?
- ¿Cuáles considera que son los estereotipos o pensamientos más frecuentes que las personas tienen frente al VIH y las mujeres que viven con este a raíz del desconocimiento frente al diagnóstico?
- ¿Conoce casos de estigma y discriminación hacia mujeres que viven con VIH en razón de esos imaginarios?
- ¿Cómo ha vivido o combatido esos imaginarios, el estigma y la discriminación desde sus lugares de trabajo?

- ¿Cómo ha percibido que manejan las mujeres el afrontamiento del diagnóstico desde sus implicaciones físicas, emocionales y relacionales?
- ¿Considera que las mujeres tienen acceso a una atención en salud integral y adecuada cuando hablamos de VIH?
- ¿Qué cree que está faltando en la prevención y atención relacionada al VIH en relación al abordaje de la población femenina?
- ¿Cuál es su percepción como profesional de las necesidades que tienen las mujeres que viven con VIH?
- ¿Cuáles considera son los factores más importantes para que las mujeres que viven con VIH logren tener calidad de vida?

Pregunta final: Para terminar y de manera reflexiva desde su trabajo con esta población ¿Qué considera que puede ser lo más importante a la hora de abordar o trabajar con las mujeres que viven con VIH?

Cierre: Se procede a realizar el cierre de la entrevista agradeciendo a el/la entrevistado(a) por sus aportes con la investigación, se le recuerda que los resultados de la misma le serán compartidos en el momento que estén disponibles.

Guía de entrevista #2: Entrevista al equipo de la Corporación Lazos de Amor

Propósito: Para este espacio de entrevista se tiene previsto conversar con los profesionales que acompañan los procesos y programas que lleva a cabo la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda de la Ciudad de Medellín con mujeres que viven con VIH, con el objetivo de conocer las estrategias empleadas por Lazos de Amor para acompañar el proceso que enfrentan las mujeres seropositivas frente al estigma y la discriminación.

Y desde allí, identificar que necesidades de estas mujeres atiende la Corporación en su quehacer; comprender que experiencias significativas encuentran frente a su trabajo, que aspectos relevantes se mencionan frente a los imaginarios sociales que existen ante el diagnóstico de VIH, el estigma y la discriminación y las implicaciones del mismo en su contexto biomédico, relacional y emocional, al abordar el tema desde un sujeto específico: las mujeres cisgénero.

Fecha:

Lugar:

Hora:

Responsables:

Entrevistado/a:

Consentimiento informado: Se inicia el espacio preguntando a la persona entrevistada si autoriza el uso de la información con fines académicos e investigativos, si autoriza el uso de su nombre o si prefiere que sea usado un seudónimo. También se pregunta si autoriza la grabación en audio de la entrevista.

Preguntas de información personal:

- ¿Cuál es su nombre?

- ¿Cuál es su profesión?
- ¿Cuál es su cargo o vínculo actualmente con la Corporación Lazos de Amor?
- ¿Cuál es el objetivo de la Corporación Lazos de Amor?
- ¿Cuánto tiempo lleva trabajando con mujeres que viven con VIH?
- ¿Cuánto tiempo lleva trabajando con Lazos de amor?

Preguntas centrales:

- ¿Cómo ha sido su experiencia trabajando con el diagnóstico de VIH?
- ¿Cómo ha sido su experiencia trabajando con mujeres que viven con VIH?
- ¿Cuál ha sido una de las historias que más lo ha impactado en relación a mujeres y VIH?
- ¿Considera que existen unos imaginarios sociales específicos en torno a las mujeres que viven con VIH? ¿si su respuesta es sí, cuáles son esos imaginarios?
- ¿Cuáles considera que son los estereotipos o pensamientos más frecuentes que las personas tienen frente al VIH y las mujeres que viven con este a raíz del desconocimiento frente al diagnóstico?
- ¿Conoce casos de estigma y discriminación hacia mujeres que viven con VIH en razón de esos imaginarios?
- ¿Cómo podría definir a la Corporación?
- ¿Cuáles son las estrategias, procesos o programas empleados por Lazos de Amor?
- ¿Cuáles son las estrategias empleadas por Lazos de Amor para acompañar el proceso que enfrentan las mujeres seropositivas frente al estigma y la discriminación?
- ¿Cómo ha vivido y combatido esos imaginarios, el estigma y la discriminación desde el lugar de la Corporación?
- ¿Cómo ha percibido que manejan las mujeres el afrontamiento del diagnóstico desde sus implicaciones físicas, emocionales y relacionales?
- ¿Considera que las mujeres tienen acceso a una atención en salud integral y adecuada cuando hablamos de VIH?
- ¿Qué cree que está faltando en la prevención y atención relacionada al VIH en relación al abordaje de la población femenina?
- ¿Cuál es su percepción como profesional de las necesidades que tienen las mujeres que viven con VIH?
- ¿Cuáles considera son los factores más importantes para que las mujeres que viven con VIH logren tener calidad de vida?

Pregunta final: Para terminar y de manera reflexiva desde su trabajo con la población femenina que vive con VIH desde la Corporación Lazos de Amor:

*¿Qué considera que puede ser lo más importante a la hora de abordar o trabajar con las mujeres que viven con VIH?

*¿Por qué ha sido significativo para usted el trabajo voluntario en la Corporación?

Cierre: Se procede a realizar el cierre de la entrevista agradeciendo a el/la entrevistado(a) por sus aportes con la investigación, se le recuerda que los resultados de la misma le serán compartidos en el momento que estén disponibles.

Guía de entrevista #3

Entrevista narrativa a mujeres cisgénero que viven con VIH y hacen parte de la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda

Propósito: En esta entrevista se busca realizar uno de los primeros acercamientos a las mujeres de la corporación Lazos de Amor que decidieron libremente participar de la presente investigación. Esta entrevista será narrativa, ya que a partir de enunciados o preguntas direccionará la conversación hacia relatos de manera libre por parte de las mujeres, con el objetivo de reconocer sus experiencias frente al diagnóstico de VIH, las capacidades y habilidades adquiridas para afrontar su diagnóstico a partir de sus experiencias de vida expresadas durante la entrevista y también desde su vínculo con la Corporación Lazos de Amor.

Fecha:

Lugar:

Hora:

Responsables:

Entrevistado/a:

Consentimiento informado: Se inicia el espacio preguntando a la mujer entrevistada si autoriza el uso de la información con fines académicos e investigativos, si autoriza el uso de su nombre o si prefiere que sea usado un seudónimo. También se pregunta si autoriza la grabación en audio de la entrevista, y dado el caso, la toma de fotos e imágenes, donde su rostro será eliminado mediante pixelación si así lo prefiere.

Preguntas de información personal:

- ¿Cuál es su nombre?
- ¿Quiere que en la investigación aparezca su nombre de pila?
- ¿A qué se dedica?
- ¿Hace cuánto tiempo recibió su diagnóstico de VIH?
- ¿Hace cuánto tiempo se vinculó a las actividades de la Corporación Lazos de Amor?

Preguntas y enunciados centrales:

- ¿Cómo fue su experiencia tras conocer su diagnóstico? Quisiéramos que nos cuente sobre sus sentimientos, pensamientos y sus acciones tras saber que vivía con VIH.
- ¿Cómo podría describir lo que ha sido su vida después del diagnóstico?
- ¿Considera que ha adquirido unas capacidades y habilidades que no poseía antes de tener VIH?
- ¿Considera que estas capacidades y habilidades adquiridas han sido fruto del diagnóstico y le han ayudado a afrontarlo de manera positiva, o hay alguna capacidad y habilidad que considera tener desde antes de su diagnóstico que le ha ayudado a continuar con su proyecto de vida?
- ¿Considera que estas capacidades y habilidades nuevas han sido fruto de su proceso personal o gracias a su vínculo con Lazos de Amor?
- ¿Qué podría resaltar que le ha aportado a su vida y/o a su diagnóstico el hecho de asistir a los encuentros y actividades de Lazos de Amor, o de tener contacto con los profesionales voluntarios de la corporación?
- ¿Ha pasado por experiencias dónde se sienta excluida, estigmatizada o que simplemente la hagan sentir mal en alguna medida por el hecho de saber su diagnóstico? ¿Podría contarnos algún caso?

- ¿Tras saber de su diagnóstico de VIH ha dejado de frecuentar lugares, o de hacer o compartir en ciertos círculos sociales que antes frecuentaba, por medio a que sepan sobre su diagnóstico?
- ¿Cuenta con red de apoyo, algún familiar, amigo u organización que sepa de su diagnóstico y que considere que ha sido muy importante en este proceso?
- ¿Antes de conocer el VIH qué percepción tenía de este virus o de las personas que vivían con él?
- ¿Qué piensas ahora del VIH y las personas que viven con él?

Pregunta final: Para finalizar este espacio de conversación, nos gustaría darle la palabra para que exprese algo que considere importante de su experiencia y vivencias, que crea que puede ser útil para la presente investigación, o que considere relevante de su proceso frente al diagnóstico y su vínculo con Lazos de Amor, que tal vez sienta que le quedó faltando mencionar anteriormente.

Cierre: Se procede a realizar el cierre de la entrevista agradeciendo a la entrevistada por sus aportes a la investigación, por decidir compartir su experiencia y lo significativo de su proceso frente al diagnóstico de VIH, pues la idea, es que a través de esta puedan llegar sus voces a otras mujeres que no conocen sobre VIH o que lo viven, y ser para ellas una voz de aliento frente a aspectos importantes como el autocuidado, la prevención y el amor propio.

Finalmente, también se le recuerda que los resultados de la investigación le serán compartidos en el momento que estén disponibles, y que todos sus aportes son sumamente interesantes y necesarios para el proceso de investigación.

A su vez se procede a agendar desde su disponibilidad, el horario para el siguiente espacio de entrevista.

Guía de entrevista #4

Entrevista a profundidad a mujeres cisgénero que viven con VIH y hacen parte de la Corporación Lazos de Amor Unidos por la Vihda

Propósito: En esta entrevista se busca profundizar con respecto a las experiencias significativas que las mujeres refieren con relación a su diagnóstico y al afrontamiento del mismo durante su entrevista anterior, para lograr a partir de ellas la identificación de lo que consideran como necesidades de formación tanto a nivel personal como a nivel grupal, desde las experiencias propias y la experiencias de cada mujer del grupo (Lazos de Amor) frente al diagnóstico, para identificar las nuevas alternativas o temáticas de formación que puedan ser implementadas por la Corporación, desde las voces de las propias mujeres que participan de cada estrategia.

Fecha:

Lugar:

Hora:

Responsables:

Entrevistado/a:

Pseudónimo escogido (de ser el caso):

Consentimiento informado: Se inicia el espacio preguntando a la persona entrevistada si autoriza el uso de la información con fines académicos e investigativos, si en la entrevista anterior autorizó

el uso de su nombre o de un seudónimo se le recuerda su decisión, para que la confirme de nuevo. También se pregunta si autoriza la grabación en audio de la entrevista, y dado el caso, la toma de fotos e imágenes, donde su rostro será eliminado mediante pixelación si así lo prefiere.

Espacio inicial: Se hace un recuento por parte de la entrevistadora de lo sucedido y conversado en la entrevista narrativa inicial, y se le explica a la mujer que esta entrevista será más puntual con respecto a su experiencia personal, familiar, sentimental y comunitaria en relación a su proceso o tiempo viviendo con VIH.

Preguntas centrales:

- En cuanto a su proceso con el diagnóstico ¿le ha contado a alguien de su familia sobre su diagnóstico? ¿Cuáles han sido sus reacciones?
- ¿cómo lo ha llevado con su familia, cuáles han sido sus respuestas y acompañamiento durante este tiempo?
- ¿Le ha contado a algún amig@ o pareja sobre su diagnóstico? ¿Cuáles han sido sus reacciones? ¿Cómo lo han llevado, le han acompañado en este tiempo?
- ¿Cómo conoció a Lazos de Amor?
- ¿Cómo ha sido su proceso con la Corporación?
- ¿Qué ha aprendido o mejorado durante su asistencia a las actividades de Lazos de Amor?
- ¿Qué considera que ha aportado Lazos de Amor en su proceso de aceptación del diagnóstico?
- ¿Qué considera que ha aportado Lazos de Amor a su vida personal y familiar?
- ¿Sobre qué le gustaría conocer, saber o aprender en Lazos de Amor?
- ¿Qué considera que ha aportado Lazos de Amor a su ser mujer?
- ¿Considera importante o qué considera que le han aportado los grupos de apoyo como espacio de encuentro entre mujeres? ¿Qué ha aprendido de sus compañeras?

Cierre: Se procede a realizar el cierre de la entrevista agradeciendo a la entrevistada por sus aportes a la investigación, por decidir compartir su experiencia y lo significativo de su proceso frente al diagnóstico de VIH, pues la idea, es que a través de esta puedan llegar sus voces a otras mujeres que no conocen sobre VIH o que lo viven, y ser para ellas una voz de aliento frente a aspectos importantes como el autocuidado, la prevención y el amor propio.

Finalmente, también se le recuerda que los resultados de la investigación le serán compartidos en el momento que estén disponibles, y que todos sus aportes son sumamente interesantes y necesarios para el proceso de investigación.

A su vez se procede a agendar el horario para el siguiente espacio de encuentro que será con todas las mujeres participantes: el grupo focal sobre línea de vida.