El Colegio de la Frontera Sur

Estrategias de vida en personas con VIH en Chiapas. Conflictos en el trabajo y la familia

TESIS

Presentada como requisito parcial para optar al grado de

Doctorado en Ciencias en Ecología y Desarrollo Sustentable

Por

Francisco Chong Villarreal

2012

El Colegio de la Frontera Sur

Tapachula, Chiapas, 29 de mayo de 2012

Las personas abajo firmantes miembros del jurado examinador de:

Francisco chong villarreal

Hacemos constar que hemos revisado y aprobado la tesis titulada *Estrategias de vida en personas con VIH en Chiapas. Conflictos en el trabajo y la familia*, para obtener el grado de **Doctor en Ciencias en Ecologìa y Desarrollo Sustentable**

	Nombre	Firma
Tutora	Dra. Carmen Fernández Casanueva	
Asesora	Dra. Laura Huicochea Gómez	
Asesora	Dra. Guadalupe del Carmen Alvarez Gordillo	
Asesor	Dr. René Leyva Flores	
Sinodal adicional	Dra. Angélica Aremy Evangelista García	
Sinodal adicional	Dr. Sergio Meneses Navarro	
Sinodal suplente	Dr. Enrique Eroza Solana	

INDICE

Introducción	4
Estrategias de las personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA. Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas	35
Estrategias familiares de hombres y mujeres con VIH que buscan atender necesidades materiales, en la región del Soconusco del estado de Chiapas	72
Conclusión general	105
Aspectos éticos de la investigación	123
Bibliografía de introducción y conclusión	124
ANEXO 1. Guía de entrevista a personas con VIH	132
ANEXO 2. Guía de entrevista a informantes clave	133
ANEXO 3. Categorías utilizadas en primer ejercicio analítico	137

AGRADECIMIENTOS

Un especial agradecimiento para las siete mujeres heterosexuales, los siete hombres homosexuales y los seis hombres heterosexuales, que aceptaron participar en este proyecto.

Llegar a la población estudiada, a pesar del estigma, fue posible porque se contó con la confianza y el apoyo de personas dentro de la sociedad civil organizada y el Hospital General de Huixtla. Agradezco a Rosember López Samayoa, presidente de la Asociación Civil Una Mano Amiga en la Lucha contra el SIDA, quien me contactó personalmente con personas claves para realizar este trabajo dentro del Hospital General de Huixtla, además de invitarme a participar en actividades que la asociación que dirige realiza para incidir positivamente en los derechos de hombres y mujeres con VIH.

Dentro del Hospital se contó con el apoyo del médico internista el doctor Benedicto Ibarias García y el doctor Werclaín Gómez Pérez. También se tuvo la colaboración del psicólogo Francisco Colmenero Frausto y la psicóloga Alejandra Wong Chiu, gracias por la disposición, la colaboración y el espacio proporcionado.

Agradezco la presencia y crítica propositiva del comité tutorial, que dio sentido y sustancia a todo el proceso formativo. Gracias doctoras Laura, Lupita, Carmen y doctor René. Gracias también a Pilar Castells Ballarín y Teresa M. Torres López por sus comentarios.

INTRODUCCIÓN

Este trabajo es resultado del proyecto de investigación "Estrategias de Vida[1] en Personas con VIH en Chiapas. Conflictos en el Trabajo y la Familia", cuyo objetivo general fue analizar las estrategias de vida que mujeres y hombres heterosexuales y hombres homosexuales con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) desarrollan a partir de que reciben el diagnóstico de VIH, enfocándonos en el manejo que hacen de los conflictos generados en el ámbito familiar y laboral.

El estudio de las estrategias de vida de personas con VIH en el ámbito familiar y laboral nos pareció medular en la investigación pues consideramos que en esos ámbitos se conforman redes sociales de apoyo, necesarias para la sobrevivencia material de las personas afectadas por el virus. A partir de dicho estudio se elaboraron dos artículos que problematizan dos ejes de análisis. El primer eje son las estrategias que las personas con VIH implementan para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA en la familia y en la comunidad; el segundo eje lo conforman las estrategias familiares donde participan las personas con VIH, para cubrir necesidades materiales como alimentación, vivienda y transporte.

El primer análisis dio como resultado el artículo: "Estrategias de las personas con VIH, para enfrentar al estigma asociado al VIH/SIDA, Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas" y el segundo se desarrolla en el artículo "Estrategias familiares de hombres y mujeres con VIH que buscan atender necesidades materiales, en la región

[1] En esta investigación se considera como estrategia de vida al conjunto de decisiones y cursos alternativos de acción que se llevan a cabo en un marco de opciones y restricciones, buscando producir determinados resultados en situaciones de incertidumbre.

del Soconusco del Estado de Chiapas". Ambos artículos están incluidos en este informe. El primero fue dictaminado y aprobado por la revista "Estudios Fronterizos" de la Universidad Autónoma de Baja California y el segundo enviado a la revista "Nueva Antropología" de la Universidad Nacional Autónoma de México.

El estudio se hizo con datos obtenidos de entrevistas semiestructuradas que se realizaron a pacientes con VIH que se atienden en el Hospital General de Huixtla en el estado de Chiapas.

ANTECEDENTES DEL ESTUDIO

El primer caso de infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), en el estado de Chiapas se registró en 1986. A partir de la década de los 90, hay en el estado un crecimiento acelerado en el número de casos notificados (Aguilar y Jiménez, 2007). Hasta enero de 2012, había 5,649 casos acumulados de VIH que representan una tasa de 120.7 personas con VIH por cada 100,000 habitantes. Con esto, Chiapas se ubica en el 15º lugar a nivel nacional por el número de casos. Dentro del estado, hay municipios como es Huixtla, Tapachula, Tonalá y Mapastepec, con tasas superiores a las 200 personas (COESIDA/Chiapas, 2011). En cuanto al número de muertes relacionadas con el SIDA, Chiapas se encuentra entre los primeros lugares, ocupando el octavo sitio a nivel nacional (Aguilar y Jiménez, 2007).

Las investigaciones sobre VIH/SIDA, que se han realizado en el estado de Chiapas (García et al., 2007, Evangelista et al., 2007 Villa et al, 2004), siguen la tendencia de estudios realizados en otras regiones del mundo (Jiménez, 2004, Castro y Farmer, 2003, PNUD, 2002) cuyo interés analítico se centra en las condiciones vulnerabilidad

social, como la pobreza y la inequidad en la distribución de recursos, que condicionan tanto el incremento del número de infecciones por VIH como las dificultades que tienen las personas con VIH para tener una buena calidad de vida. En este contexto, nuestra propuesta de analizar la experiencia y las acciones que las personas realizan cuando se presenta el VIH es novedosa, ya que no encontramos en el estado trabajos al respecto. Además, el estudio es el primero que se realiza sobre VIH/SIDA, en el municipio de Huixtla.

LA VULNERABILIDAD SOCIAL, PARA COMPRENDER LA EPIDEMIA DEL VIH/SIDA

En este apartado, se analizan investigaciones que configuran el enfoque de vulnerabilidad social, los cuales enmarcan la trascendencia de nuestra investigación. La noción de vulnerabilidad social, ha estado presente en el enfoque de los estudios que explican el incremento en el número de casos de VIH y Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA), así como las consecuencias que trae para la calidad de vida de las personas afectadas. La vulnerabilidad social (Bronfman et al., 2004; Salgado et al., 2007) destaca las condiciones sociales que se relacionan con el incremento de casos de VIH/SIDA en determinados contextos sociales estructurados cultural, política y económicamente.

Salgado y colaboradores (2007:3) sugieren conceptualizar la vulnerabilidad social al VIH, como *el conjunto de factores económicos, políticos y socioculturales que, ligados a la identidad e historia de vida de las personas (que a su vez se relacionan con características sociodemográficas como el sexo, la edad, la escolaridad, la condición étnica y el nivel socioeconómico) colocan a los individuos en situaciones que pueden*

limitar su capacidad para prevenir y responder ante una infección de VIH. La vulnerabilidad social estaría determinada por la poca o nula disponibilidad de información, insumos para la prevención y por inequidad en la distribución de poder, que disminuye la posibilidad de adoptar una conducta de prevención.

Los estudios que se realizan con el enfoque de vulnerabilidad social señalan las acciones que deben realizarse en los contextos de vulnerabilidad para disminuir los casos de VIH tal y como lo establece un informe del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, 2002), donde se señala que para tener éxito en la prevención del VIH y tener una mejora en el acceso a la atención médica de la población, se tiene que reducir la pobreza y la desigualdad de género, y abatir la exclusión social. Siguiendo los lineamientos de PNUD (2002), estos estudios recomiendan también, garantizar un mayor acceso a servicios esenciales como la educación.

Con respecto a los contextos de vulnerabilidad y el incremento de casos de VIH, hay estudios que confirman la asociación que existe entre la pobreza y un mayor número de casos de VIH (ej. Jiménez, 2004; Castro y Farmer, 2003). Jiménez (2004) realiza un análisis del comportamiento de la epidemia en el mundo y en especial en América Latina, observando un pronunciado incremento de casos en países pobres de África y Latinoamérica, particularmente en sus zonas rurales, donde el acceso de servicios es más difícil que en lugares de carácter urbano. Dentro de esas zonas urbanas, hay una mayor presencia de casos en los barrios marginados.

Con relación a la pobreza económica y la expansión de la epidemia, ONUSIDA (2006) encontró para el año 2002, que de los 3 millones de muertos por SIDA en el mundo más del 90% se encontraron en países pobres. En estos países, también en ese año,

había aproximadamente seis millones de personas que necesitaban tratamiento antirretroviral del cual, solo 3.8% tuvo acceso a los mismos. Haití (Castro, 2003:2), el país más pobre de Latinoamérica tiene la prevalencia más alta del subcontinente con 6% del total de su población afectada.

Dentro de los países pobres, hay grupos con menor acceso a recursos para enfrentar la epidemia que otros, como les sucede a mujeres y a hombres homosexuales. Por ejemplo, Craddock (2000) en un estudio que realizó en África encontró que dado que muchas mujeres no tenían acceso a la educación y al trabajo agrícola, encontraban como única salida el trabajo sexual, circunstancia que puede ayudar a explicar el aumento de las altas tasas de VIH registradas en mujeres pobres. Este caso ayuda a ejemplificar como los contextos de vulnerabilidad se conforman tanto por las condiciones de pobreza económica como por las construcciones socioculturales que condicionan una distribución diferenciada según se es hombre o mujer, homosexual u heterosexual. Herrera y Campero (2002), argumentan que las mujeres son vulnerables por la menor oportunidad de acceso a la educación y al trabajo asalariado, condicionando una mayor dependencia económica y menores posibilidades para acceder a información y a servicios adecuados de salud. Esa vulnerabilidad se incrementa en circunstancias de conflicto social y guerra como testificaron Kiot y Delargy (2008) en la África Subsahariana, donde el conflicto bélico condiciona una mayor violencia sexual hacia las mujeres y con ello una mayor vulnerabilidad para adquirir el VIH.

Por su parte, los hombres homosexuales, también son un grupo vulnerable dado el estigma que la homosexualidad conlleva y que condiciona menores posibilidades para

acceder a recursos necesarios para evitar la infección del VIH. En este sentido Granados, Torres y Delgado (2009) encontraron en un estudio conducido con estudiantes de una universidad de la ciudad de México, que la experiencia del rechazo debido a su orientación homosexual, les generó sufrimiento psíquico, incluidos tristeza, miedo y conducta suicida, así como escasa comunicación y baja negociación para usar el condón.

Granados, Delgado y Méndez (2006), revisaron diferentes estudios sobre patología de hombres homosexuales, buscando destacar el perfil patológico de ellos, encontrando un patrón de enfermedad y muerte en la población homosexual marcado por la desigualdad donde los obstáculos que les impedían resolver su problemas de salud estaban relacionados con la discriminación, el estigma, el prejuicio, el maltrato, la omisión o la negligencia en la prestación de servicios.

El estigma asociado al VIH, será el obstáculo que bloquea las posibilidades de vida de las personas afectadas, que al combinarse además con la pobreza, la inequidad en la disposición de recursos materiales de algunos grupos; como mujeres y hombres homosexuales; crea obstáculos que disminuyen la calidad de vida de estos/as.

El estigma asociado al VIH y la calidad de vida de las personas afectadas

El estigma asociado al VIH/SIDA repercute negativamente en las personas con VIH, limitando sus posibilidades de respuesta. El estigma tiene una expresión social que se manifiesta a través del rechazo y discriminación por parte de la familia, la comunidad y las instituciones de salud (Parker y Aggleton, 2002). El estigma también se expresa en sentimientos de miedo, culpa y vergüenza (USAID, 2006).

En un análisis que el Departamento para el Desarrollo Internacional (DFID, por sus siglas en inglés) publicó en 2007 a partir de las evidencias del estigma observadas en diferentes partes del mundo, se encuentra que por el estigma asociado al VIH, las personas con VIH pueden ser despedidas del trabajo, perder su vivienda, sus propiedades, el status social, los hijos y los amigos. En este mismo análisis, también se observa que las repercusiones del estigma no son las mismas en todos los grupos sociales, considerando que hay circunstancias sociales que lo agravan. Esto sucede en poblaciones que están socialmente excluidas como las mujeres y los hombres homosexuales.

Las mujeres y niños, por ejemplo, son más propensos que los hombres a ser despojados de propiedades, al abandono y a la violencia por tener VIH; por su parte, los hombres homosexuales, los usuarios de drogas, las trabajadoras sexuales y las personas privadas de la libertad son grupos que, generalmente, enfrentan mayor discriminación cuando se les diagnostica VIH, además de contar con menores recursos para enfrentar sus consecuencias.

En un estudio realizado en Canadá con mujeres con VIH, (Metcalfe, et al., 1998), para conocer sus necesidades y sentimientos vinculados al VIH/SIDA, se encontró que ellas estaban preocupadas porque consideraban que podrían contagiar a sus hijos mientras los cuidaban y reconocieron que ocultar su diagnóstico era fuente de un gran peso emocional. Estas mujeres sentían que sus necesidades eran diferentes a las de hombres, porque la preocupación por el cuidado de los hijos era mayor en ellas que en sus parejas. También reportaron que cuando algunas personas supieron su diagnóstico serológico, automáticamente pensaron que ellas eran promiscuas o usuarias de drogas.

Por otro lado, también tenían la sensación que en el sistema de apoyo social existente no tomaban en cuenta los problemas relevantes para ellas, especialmente el hecho de tener la responsabilidad de los hijos.

Similares resultados obtuvieron, Ogden y Nyblade (2005) con hombres y mujeres con VIH en Tanzania, donde buscaban la percepción del estigma según el sexo. Se exploró la imagen de las mujeres con VIH en pobladores de la comunidad y encontraron que estas percibían un mayor peso del estigma, con relación a los hombres. Además los habitantes de las comunidades, consideraban a las mujeres con VIH como mujeres que habían fracasado en el mantenimiento de la moral imperante.

Otros estudios, como el de Fasce (2008), identifican la relación entre sexo, orientación sexual y su relación con diferentes niveles de depresión. Fasce (2008) encontró que las mujeres y hombres homosexuales tienen mayores niveles de depresión que los hombres heterosexuales por contar con menos redes de apoyo. Para las mujeres y hombres homosexuales, la situación se complica cuando se presenta el VIH, por el estigma aunado al padecimiento. Dicho estigma se expresa con sentimientos de culpa y vergüenza (USAID, 2006a). Ambos sentimientos influyen en la manera como las personas enfrentan su status serológico (USAID, 2007). Esta situación puede contribuir de forma significativa al incremento en los niveles de depresión, ansiedad y pérdida de esperanza en la gente y tener las sensaciones de haber defraudado a otros y de ocasionar vergüenza a su familia y a su comunidad (Major y O´Brien, 2005).

Como respuesta, al temor por los juicios y la discriminación, las personas con VIH, se autoexcluyen de las actividades sociales, en el trabajo, la comunidad y la familia, y evitan la búsqueda de servicios de salud o tratamiento, tienden a no relacionarse con

otros y evitan encuentros sexuales o para establecer relaciones de pareja estable (USAID, 2006). El temor al rechazo por tener VIH puede también condicionar que las personas no realicen cambios en su estilo de vida, como podría ser la utilización del condón en las relaciones sexuales, para no provocar que los cambios generen sospecha del status serológico (LATINO ON AIDS, 2006).

ESTUDIOS SOBRE VIH, REALIZADOS EN CHIAPAS

Los estudios realizados en el estado de Chiapas, también focalizan la atención en las condiciones de vulnerabilidad que contribuyen al incremento de casos de VIH. Así por ejemplo, se han documentado (Villa et al*.,* 2004) las condiciones de vulnerabilidad en que ejercen el trabajo sexual las mujeres, en su mayoría centroamericanas, en contextos de trabajo donde frecuentemente se consume alcohol y droga y hay poca disponibilidad de los clientes para usar el condón. También se ha explorado (García et al., 2007; Evangelista et al., 2007) la situación de vulnerabilidad social que significa la dificultad de mujeres, que residen en comunidades indígenas, para negociar con la pareja el uso del condón. Para estas mujeres, la vulnerabilidad se acentúa porque residen en comunidades donde es frecuente la migración de hombres a los Estados Unidos. En esas comunidades, hay normas socioculturales que condicionan que hombres jóvenes se inicien sexualmente con mujeres trabajadoras sexuales (Evangelista y Kauffer, 2007), en medio de la desinformación y una visión estigmatizada del VIH que no contribuye a la utilización del condón en sus prácticas sexuales. En general, las condiciones de vulnerabilidad social incrementan el riesgo para adquirir VIH, porque las desventajas en que se encuentran –como la falta de información, la

pobreza, el consumo de alcohol y drogas– disminuyen las posibilidades para adoptar medidas de prevención, como es el uso del condón.

En nuestro planteamiento sostenemos que en los estudios que focalizan la atención en las condiciones de vulnerabilidad social que permiten el incremento de casos de VIH y generan las bases para una mala situación de salud de las personas afectadas por el virus, no se observa la capacidad de estas personas para responder a las condiciones sociales en que se encuentran. Las personas con VIH no son absolutamente pasivas ante los retos a los que se enfrentan una vez que tienen el diagnóstico; responden elaborando estrategias para enfrentar un contexto de vulnerabilidad social caracterizado por la pobreza, la inequidad en la distribución de recursos disponibles y por creencias estigmatizadas hacia la sexualidad y hacia el VIH/SIDA en particular.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los hombres con VIH, que se atienden en el Hospital General de Huixtla, Chiapas subsisten mayoritariamente realizando trabajos informales, como tricicleros, vendedores ambulantes, jornaleros agrícolas, trabajadores sexuales y las mujeres dedicadas a actividades del hogar, lo hacen con los recursos económicos que obtienen sus parejas. Estas personas, además de la situación de pobreza económica en que viven, tienen poco acceso a servicios de salud y a información relacionada con el VIH/SIDA.

En este trabajo donde argumentamos que las personas no son sujetos pasivos en tanto disponen de recursos sociales que utilizan para enfrentar situaciones adversas como el estigma asociado al VIH/SIDA y las que provienen de la pobreza económica, analizaremos las acciones que las personas con VIH que se atienden en el Hospital

General de Huixtla realizan para enfrentar al estigma asociado al VIH y las limitaciones laborales existentes en la región del Soconusco que podrían agravarse ante la presencia del VIH.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Para explorar la respuesta de las personas con VIH a las condiciones de vulnerabilidad social, que pueden afectar su calidad de vida, como las limitaciones económicas y el estigma asociado al VIH que prevalece en el contexto socio-cultural en que se encuentran, proponemos el siguiente objetivo general:

Analizar las estrategias de vida que mujeres y hombres heterosexuales y hombres homosexuales con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) utilizan a partir de que reciben el diagnóstico de VIH, evaluando en particular el manejo que hacen de los conflictos generados en el ámbito familiar y laboral

Objetivos particulares[2]:

a) Explorar las estrategias que las personas con VIH, que se atienden en el Hospital General de Huixtla del estado de Chiapas, llevan a cabo para enfrentar el estigma social asociado al Virus de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Humana (SIDA), y

[2] Los objetivos particulares, coinciden con los de los artículos científicos, que conforman esta tesis.

b) Analizar el papel de las estrategias familiares para cubrir necesidades de vivienda, alimentación y transporte, de personas con VIH que viven en una situación económica precaria.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Chiapas, de acuerdo al último reporte del Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI, 2011) tiene indicadores que dan cuenta de una situación social que condiciona la existencia de un mayor número de casos de VIH y mayor cantidad de muertes relacionadas al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), porque es el estado con la más alta proporción en México, de población mayor a los 15 años que es analfabeta. De la población chiapaneca que es económicamente activa y se encuentra en el mercado laboral, el 40.3 % se encuentra en el sector primario y el 15.9% no recibe ingresos económicos (se incluye a trabajadores dependientes no remunerados, así como a trabajadores por cuenta propia dedicados a actividades de autosubistencia, quienes reciben pago en especie como alimentos y vivienda). Por otro lado, el 57.2% de la población ocupada, recibe un pago menor a los dos salarios mínimos.

Este estudio, que explora la respuesta de las personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA y las acciones que realizan para cubrir sus necesidades materiales, se justifica en primer lugar, porque en esta región de Chiapas, es considerable el número de personas que están afectadas por el VIH/SIDA y se requiere información en torno a la experiencia de tener VIH, para realizar estrategias de atención que tome en cuenta la respuesta que están dando las personas de la región.

En segundo lugar, el estudio ofrece información sobre los recursos sociales que encuentran y utilizan las personas con VIH, en un contexto en donde la vulnerabilidad social se conforma en gran medida por la carencia de recursos económicos, las escasas oportunidades para obtener información sobre temas relacionados con el VIH/SIDA, libre de estigma, así como por las dificultades para transportarse cuando se requiere atención médica. En ese sentido, la información sobre los recursos sociales y acciones puede resultar útil en los esfuerzos para mejorar la atención a las necesidades de las personas con VIH.

En tercer lugar, la realización de este estudio también se justifica porque ofrece información sobre la experiencia con el VIH en el grupo que conforman las mujeres que dependen económicamente de sus parejas y en el grupo de hombres que tienen sexo con otros hombres, cuya especial vulnerabilidad proviene porque ambos grupos disponen de menos recursos sociales para vivir (en ese sentido son más vulnerables para adquirir el VIH y enfrentar con mayor dificultad las consecuencias que trae consigo), que los hombres heterosexuales.

En cuarto lugar, este trabajo al proporcionar información acerca de la capacidad de las personas para actuar y vivir con VIH ofrece información que contrasta con la representación estigmatizada del VIH/SIDA que prevalece en la región, donde se imagina a las personas con VIH aisladas y enfrentadas a una muerte inminente.

En quinto lugar, la información sobre estrategias para responder al estigma es importante en tanto ofrece información sobre las alternativas que las personas con VIH están encontrando, en una realidad social donde la presencia del estigma se puede reflejar en una mala adherencia al tratamiento o el aislamiento social que llega a

bloquear las posibilidades para recibir la ayuda que se requiere para vivir en familia y en la comunidad.

En sexto lugar, el estudio es importante porque sus resultados enriquecen los trabajos que centran la atención en las condiciones de vulnerabilidad social frente al VIH/SIDA, donde se acentúa el peso de las condiciones estructurales en que se encuentran las personas, sobre las posibilidades individuales para actuar. En ese sentido, este estudio ofrece evidencias que dan cuenta de la capacidad de las personas con VIH para actuar y enfrentar esas condiciones estructurales como la pobreza y el estigma asociado al VIH/SIDA.

MARCO TEÓRICO

Para el análisis de la información consideramos, al igual que lo hacen Sewell (1992) y Emirbayer y Mische (1998)[3], que la acción humana se manifiesta dentro de un proceso de estructuración, donde ésta es la relación dinámica entre dicha acción individual o colectiva y las estructuras sociales como son la familia, la comunidad o el estado.

Las *estructuras sociales* según Sewell (1992) son organizaciones sociales, como las que se establecen en la familia, el hospital y la iglesia. Estas estructuras sociales son más o menos durables, creadas y recreadas a través de la práctica diaria de los actores

[3] Los conceptos para el análisis de este documento fueron tomados de la teoría de la estructuración que fue desarrollada en un principio por Bourdieu (1977) y Giddens (1976) y re conceptualizada por Stones (2005), Emirbayer y Mische (1998) y Sewell (1992). Se destaca en la re conceptualización la capacidad del sujeto para transformar estructuras sociales. En ese sentido y considerando la noción de *habitus* de Bordieu (1977), como contexto estructural que moldea la agencia o práctica humana, donde la agencia humana resulta habitual y repetitiva; Emirbayer y MIsche (1998) establecen que para que la agencia se capture en su completa complejidad, debe situarse dentro del flujo del tiempo, así el contexto estructural de la acción no aparece fijo, sino temporal. La agencia humana, se ve incrustada en un contexto de estructuras que se traslapan, contradicen y cambian. Así se entiende que el medio ambiente estructural de la acción humana es sostenido y, a la vez, alterado por la agencia humana.

sociales. Las estructuras se conforman de reglas (o esquemas sociales) y recursos. Las reglas, que son modelos de acción socialmente aceptados, le dan a la estructura un carácter normativo. Hay reglas en un nivel superficial como principios de acción que guían la práctica cotidiana y otras que tienen un carácter más formal como las leyes. Los recursos sociales existen en el tiempo y en el espacio como características y posesiones específicas de los actores históricos (Morawska, 2001); están presentes en la mente, las relaciones sociales, en el cuerpo, y el entorno social y físico inmediato de las personas. Entre estos recursos se encuentran el conocimiento[4], la posición que se tenga en el grupo, las habilidades, el apoyo emocional o los bienes materiales. Un recurso social, dice Sewell (1992:9) es cualquier aspecto que puede servir como fuente de poder para las personas, en cualquier interacción social. Esta aseveración nos remite a la idea de *agencia social*. Para Sewell (1992:20) la agencia es el grado de control que las personas (agentes sociales) tienen sobre las relaciones sociales en que están inmersos y que les permitirá sostener y/o transformar esas relaciones, dependiendo de sus deseos, temores y oportunidades de su entorno. En ese sentido, argumentan Ermibayer y Mische (1998:970), los agentes sociales, por las respuestas interactivas a los problemas planteados por situaciones históricas cambiantes, reproducen y transforman estructuras de manera intencionada o no intencionada.

Las personas con VIH que asisten al hospital de Huixtla, viven dentro de un contexto caracterizado por limitaciones para el desarrollo laboral y cultural. La principal barrera que este contexto les presenta es el estigma asociado al VIH/SIDA que, como definen

[4]Incluso el conocimiento de las reglas (o esquemas sociales) es también un recurso que contribuye a mantener o transformar un orden social (Sewell,1992)

algunos autores (Foreman et al., 2003, ICASO, 2007), es una construcción social, que condiciona un proceso de devaluación hacia las personas con VIH/SIDA (o a las personas asociadas a este padecimiento), provocando aislamiento a través del rechazo y la discriminación.

En el proceso de desarrollo y movilización de recursos, la superación de la construcción estigmatizada del VIH y del SIDA así como la resolución de sus necesidades materiales para la sobrevivencia es elemental para garantizar que las personas con VIH sigan viviendo en familia y en la comunidad.

METODOLOGÍA

Para el análisis de estrategias de vida que mujeres y hombres con VIH utilizan para responder a los desafíos que se les presentan a partir que reciben el diagnóstico, llevamos a cabo una investigación cualitativa[5], de abril a agosto de 2010, donde se entrevistaron a 20 personas con VIH, de las cuales siete fueron mujeres heterosexuales, siete hombres homosexuales y seis hombres heterosexuales, que se

[5] Lerner (1996) establece que los enfoques cualitativos en investigación se caracterizan por producir hallazgos no obtenidos por métodos estadísticos u otro medio de cuantificación y buscan conocer e interpretar la subjetividad de las personas. Frente a las diferentes posibilidades de captar la subjetividad de las personas, hay autores como Strauss y Corbin (2002) que recomiendan no tomar un método de forma maquinal; sino por el contrario, cuando se lleven a cabo las actividades en la investigación recomiendan tener claro las razones por las cuales se hacen, haciéndose la instrumentación de estrategias con flexibilidad y creatividad. Con relación a la propuesta que ellos proponen, consideran que:… *los lectores tratarán el material de este libro como elementos de un menú, entre los cuales pueden escoger, rechazar e ignorar algunos…Algunos mezclaran nuestras técnicas con las suyas* (Corbin y Strauss, 2002:9).

atienden en el Hospital General de Huixtla, de la Secretaría de Salud, en el estado de Chiapas. Los hombres heterosexuales en su mayoría, al momento de recibir el diagnóstico, se dedicaban a actividades relacionadas con el campo, las mujeres dependían económicamente del trabajo de sus parejas y los hombres homosexuales, prestaban sus servicios como meseros, dependientes de negocios, el trabajo sexual y la limpieza. Todas las personas residen en diferentes municipios de la región del Soconusco del estado de Chiapas.

Partimos de la teoría de la estructuración de donde retomamos conceptos que proporcionan la perspectiva teórica para ver la acción humana en su capacidad para transformar la estructura social. Como anotamos en el marco teórico, de acuerdo a la teoría de la estructuración la acción humana se manifiesta dentro de un proceso de estructuración, donde hay una relación dinámica entre dicha acción y las estructuras sociales. Por otro lado, esta estructuración adquiere forma en la interacción de las personas en distintas estructuras que existen en diferentes niveles (como la que representa un hospital, la familia y la comunidad) (Sewell, 1992:16-19).

Emirbayer y Mische (1998:970) al explicar la agencia social, dicen que surge a partir de los problemas históricos que se le plantean a los sujetos, quienes a través de la imaginación y la reflexión retoman y reinterpretan recursos disponibles en los diferentes contextos estructurales en que interactúan, para responder y de alguna manera resolver los conflictos. Delimitamos el interés de este estudio al momento que las personas entrevistadas reciben el diagnóstico positivo a la prueba de VIH, viven las consecuencias del estigma (miedo, vergüenza, rechazo) y responden para transformar

esta situación. En ese sentido, el estigma que viven las personas con VIH, es el problema histórico que los compele a buscar y utilizar recursos para modificar o disminuir el potencial que tiene el estigma para aislarlos. La vivencia del estigma es el problema que detona el proceso de reestructuración social que se da a partir de un manejo de recursos que contribuye a modificar el contexto estructural de una persona con VIH.

Para captar la experiencia de las personas a partir que reciben el diagnóstico y llevan a cabo la movilización de recursos sociales para enfrentar el estigma y sus consecuencias para la sobrevivencia de las personas, se realizaron entrevistas semiestructuradas. La recolección de datos se complementó con entrevistas a informantes claves y la observación en eventos relacionados con las personas con VIH.

La recolección de datos

Para la elaboración de este estudio, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas[6], a hombres y mujeres con VIH. Debido a que éstas combinan preguntas cerradas y

[6] Al inicio de la investigación, denominamos "Historias de Vida" a las entrevistas realizadas, siguiendo posturas de autores como Plummer (2001) y Denzin (Souza, 1995), quienes dicen que las historias de vida pueden ser focalizadas y centradas en un acontecimiento. Denzin por ejemplo, dice (citado en Souza 1995:108) que hay historias de vida completas que cubren todo el conjunto de la historia vivida por una persona. Hay también….*historias de vida tópica que da énfasis a determinada etapa o sector de la vida persona.* Minayo *(ibídem)* además agrega, dentro de las historias de vida tópicas a…*las historias orales que focalizan acontecimientos específicos tal como fueron vivenciados por una persona o grupo social.* Sin embargo, uno de los dictaminadores del artículo "Estrategias de las personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA. Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas", sugirió denominar a la entrevista como semiestructurada, en tanto por historia de vida se considera generalmente a las historias que cubren el conjunto de la experiencia vivida por una persona. Para evitar confusión, en ambos artículos aquí presentados hablamos de entrevistas semiestructuradas, en tanto que nos referimos a un solo instrumento aplicado a las personas con VIH.

abiertas y el informante tiene la oportunidad de discurrir libremente sobre el tema que le propone la persona que entrevista (Souza, 1995:94) (ver guión de entrevista en ANEXO 1).

Las preguntas de la guía centraron la atención en los sentimientos, preocupaciones, acciones y posibilidades de vida social que las personas percibían para sí mismas y para su familia a partir del momento en que conocen su diagnóstico positivo a la prueba de VIH. Esto permitió identificar la implicación que el estigma asociado al VIH/SIDA tiene en la vida de cada sujeto y explorar las acciones de estos y los recursos utilizados para enfrentar el diagnóstico y sus consecuencias sociales. Las entrevistas fueron grabadas y se realizaron en el cubículo del área de psicología del hospital, estando presente la persona que realizó la entrevista y la persona entrevistada.

Para la conformación de la muestra, consideramos la propuesta de Souza y sus colaboradoras (2005), en el sentido que los grupos seleccionados deben contener el conjunto de las experiencias que se pretende captar. Para este trabajo requería trabajar con personas que tuvieran la experiencia de tener un diagnóstico de VIH y asistir periódicamente a las citas médicas, en los últimos tres meses. Suponíamos que la asistencia periódica al hospital venía acompañada de cambios en la imagen que ellas tenían de si mismas como personas con VIH y que ese cambio se podía ver reflejado en las relaciones con su familia, su comunidad y su trabajo. Por su parte Valles (1999) propone los criterios de heterogeneidad y accesibilidad, para la conformación de la muestra. Se seleccionó a mujeres heterosexuales, hombres heterosexuales y hombres

homosexuales viviendo en situación de pobreza económica, por ser parte de los grupos más afectados por la epidemia en Chiapas (Aguilar y Jiménez, 2007). Trabajar con personas que se atienden en el hospital general de Huixtla nos garantizó la accesibilidad a esta población.

Para la realización del trabajo de campo, contamos con el apoyo de trabajadores de la salud del hospital de Huixtla, quienes nos proporcionaron un cubículo dentro del hospital para la realización de las entrevistas. A través de la psicóloga del hospital pudimos conocer a algunas personas con VIH, que se encontraban en la sala del hospital, esperando la hora de su cita médica. A estas personas se les invitó a participar en las entrevistas. Posteriormente, fueron las mismas personas entrevistadas quienes invitaron a sus compañeras-os, según iban llegando a consulta. Durante el periodo que se realizaron las entrevistas, el tiempo de espera para pacientes con VIH en el hospital, era muy largo[7]. De las entrevistas realizadas, para el análisis solo se desechó una, por problemas en la grabación. A las personas seleccionadas se les informó que la entrevista se realizaría por personas independientes del hospital para un estudio sobre la experiencia con la enfermedad.

El número de entrevistas se estableció por el criterio de saturación teórica (Rodríguez, et al., 1999). Rodríguez y colaboradores (1999:141-142) mencionan el criterio de saturación teórica como el momento en que la recolección de datos debe detenerse

[7] En el periodo que hicimos las entrevistas en el hospital, a las personas se les citaba a las 8 de la mañana y el médico que las atendía, generalmente iniciaba las consultas a las 12 del día. El problema por el largo tiempo de espera, posiblemente, fue un factor que favoreció la disponibilidad de las personas a participar en las entrevistas. Recientemente, platicamos con un médico del hospital y nos comentó que se estaban realizando cambios para disminuir el tiempo de espera en el hospital.

ante la imposibilidad de encontrar nuevos datos que aporten más información a las categorías que se estudian. Tomando en cuenta que el propósito fue hacer una exploración que pudiera indicar la tendencia que siguen las personas con VIH en los temas que se trabajaron (la respuesta frente al estigma asociado al VIH/SIDA, las estrategias para cubrir necesidades materiales de sobrevivencia y el papel de la familia en ese proceso). En el trabajo de campo, llegamos a un punto en que nos pareció encontrar respuestas repetitivas y similares características de la población entrevistada.

El consentimiento informado se obtuvo de manera verbal y grabado. Toda la información se manejó de forma confidencial haciéndolo explícito al inicio de cada entrevista.

Se obtuvo información complementaria a través de entrevistas y charlas sostenidas con informantes clave (véase guía de entrevistas a informantes clave ANEXO 2). Se entrevistó a la encargada del programa de VIH de la Jurisdicción Sanitaria VII de la Secretaría de Salud y a tres trabajadores del hospital (dos médicos y una psicóloga). Las entrevistas a informantes clave nos aportaron información sobre el contexto de la región y del hospital en materia de atención a las personas con VIH. Se tuvieron charlas con el presidente de la asociación civil “Una Mano Amiga en la Lucha contra el SIDA” y con una colaboradora de la misma organización, para compartir puntos de vista en torno a la historia del hospital de Huixtla y la experiencia que dicha organización ha tenido en la capacitación y sensibilización del personal de salud y de personas con VIH, en la región. Las charlas nos señalaron aspectos relevantes relacionados con la atención y con problemas que enfrentan las personas con VIH, en la región.

Asimismo, se asistió a una sesión del grupo de autoayuda, organizado en el hospital, con el fin de conocer la dinámica y el manejo de información que se proporciona a las personas con VIH y sus familiares. Por otro lado, tomando en cuenta que algunas personas entrevistadas trabajaban en el comercio sexual, se asistió a las mesas de discusión que se realizaron en los meses de agosto y septiembre de 2010, en la Presidencia Municipal de Tapachula y que tenían el objetivo de realizar una propuesta de reforma del bando municipal y reglamento de sanidad de Tapachula, instrumentos legales que rigen el trabajo sexual en ese municipio y que son similares a los que rigen en todos los municipios del Soconusco. La asistencia a ese evento nos proporcionó información sobre las condiciones del trabajo sexual en la región.

En julio de 2011, al fallecer uno de los varones homosexuales del grupo de estudio, entrevistamos a un hombre homosexual, que lo acompañó y motivó para que tomara sus medicamentos en los momentos previos a su muerte. El punto de vista de este nuevo informante nos dio luz para comprender las limitaciones de la familia extensa para responder a las necesidades afectivas de la persona fallecida.

El análisis de los datos

La interpretación de la subjetividad a partir de los datos, dice Pérez (1998:107), supone integrar, relacionar, establecer conexiones entre las diferentes categorías, así como posiblemente realizar comparaciones. Llevando a cabo esas acciones de forma creativa. Amezcua y Gálvez (2002:31) al abordar las dificultades en el análisis de datos cualitativos, comentan que es un proceso que requiere creatividad e imaginación.

Generalmente, observan estos autores, que lo que los investigadores dicen haber hecho responde más bien a lo que llaman una lógica reconstruida. Ante las dificultades y para no poner en entredicho la validez de los resultados del análisis, recomiendan que los investigadores sean honestos a la hora de describir el procedimiento que han seguido.

En este trabajo, se realizaron dos análisis, con los mismos datos. El primero se hizo sin tener precisión en conceptos básicos, como familia y estrategia familiar, y que permiten comprender la agencia social de las personas con VIH que viven en la región del Soconusco, Chiapas. Sin embargo, lo referimos aquí, porque ese ejercicio analítico además de acercarnos más a los datos, nos señaló las debilidades que había que corregir, para hacer el segundo análisis, a partir del cual elaboramos los artículos que componen este trabajo.

La primera exploración analítica

Una vez transcritas las entrevistas, se llevó a cabo un primer análisis de los datos apoyados con el programa *Atlas ti,* versión 6.2.15. En ese primer análisis partimos de dos supuestos.

a) Por ser el VIH/SIDA un padecimiento estigmatizado, partimos de la idea que las personas entrevistadas habían experimentado el estigma asociado al VIH/SIDA. Entendemos por *Estigma asociado al VIH/SIDA*, a la construcción social del VIH y del SIDA, que lo asocia a la muerte inminente así como a grupos

estigmatizados (como trabajadoras sexuales y homosexuales) y sus prácticas sexuales y al uso de drogas y al sexo que no tiene por fin la reproducción humana. El VIH y el SIDA así construidos tienen una connotación moral que genera sentimientos de vergüenza, culpa y miedo y conductas de rechazo y discriminación (USAID, 2006).

En un ensayo sobre las implicaciones del estigma asociado al VIH en el curso de la epidemia, Parker y Aggleton (2002) destacan que la respuesta de las personas al VIH y al SIDA depende de las ideas y recursos disponibles en su cultura. La comprensión del SIDA como incurable y mortal conlleva el rechazo y la discriminación. En ese sentido, como resultado de la estigmatización, las personas afectadas por el VIH tienden a permanecer en la clandestinidad, socavando los esfuerzos para la prevención, para el cuidado y el apoyo.

b) Considerando la opinión de Parker y Aggleton (2002) en el sentido que el estigma socava el esfuerzo para el cuidado y el apoyo hacia las personas con VIH. Suponíamos que las personas entrevistadas, en tanto rompían de alguna manera con el condicionamiento del aislamiento y la falta de cuidado que trae el estigma, contaban con recursos que estaban utilizando para hacerlo.

Esos supuestos de los cuales partimos se vinculan con dos categorías provenientes de la teoría de la estructuración: los conceptos de agencia y recurso social.

La *agencia*, como previamente se anotó, es la capacidad de las personas (agentes) para sostener y/o transformar sus relaciones sociales (según sus deseos y temores), porque tienen cierto grado de control sobre esas relaciones sociales. Los agentes, por esa capacidad, frente a sus relaciones sociales, reproducen y transforman estructuras de manera intencionada o no.

Los *Recursos sociales,* por su parte, son características o posesiones específicas de agentes, presentes (en tiempo y espacio) en la mente, las relaciones sociales, en el cuerpo, en el entorno social y/o físico, como son el conocimiento, una posición frente al grupo, el apoyo emocional o un bien material; que les pueden servir como fuente de poder y control, sobre las relaciones sociales.

Con los elementos teóricos retomados de la teoría de la estructuración establecimos, como punto de partida del análisis, que las personas con VIH de la región del Soconusco en el estado de Chiapas, que se atienden en el hospital de Huixtla, disponen y utilizan recursos sociales para enfrentar en cierta medida el condicionamiento para el aislamiento que trae consigo el estigma. Es decir, con los recursos disponibles y utilizados, las personas con VIH participan en el proceso de estructuración que sostiene y transforma estructuras sociales como la familia y la comunidad, donde el estigma es un elemento inherente de dichas estructuras[8].

[8] Las estructuras, recordamos (Emirbayer y Mische 1998) se conforman de recursos sociales y esquemas (o reglas) que condicionan lo que se puede y no hacer, en esas estructuras sociales. Una aseveración dentro de la teoría de la estructuración es que los esquemas (recursos) de una estructura determinada puede ser utilizados para responder a desafíos que surgen en las diferentes estructuras donde interactúan los sujetos.

Planteamos, en ese primer ejercicio, que las personas con VIH, se movían en tres estructuras fundamentales para su sobrevivencia (la familia, el trabajo y la comunidad), y con base en ellas creamos categorías de análisis que pudieran darnos luz sobre las estrategias empleadas por las personas con VIH, luego del diagnóstico positivo (véase categorías del primer análisis ANEXO 3)

Los resultados de este primer ejercicio nos dieron un mayor acercamiento a los datos pero también nos dimos cuenta que para hacer el análisis de la agencia de las personas con VIH, en la región del Soconusco se debe en primer lugar tener claridad de la agencia como proceso que se forma en la interacción de las personas con distintas estructuras. Una percepción que encuentra sustento en el punto de vista de Emirbayer y Mische (1998), que indica que para comprender la dimensión agéncica de la acción social, se debe capturar en su completa complejidad, considerando que las personas interactúan en diferentes estructuras (la familia y el hospital y la comunidad, por ejemplo). Cada estructura se configura de manera particular y recursos provenientes de una estructura pueden ser reinterpretados y aplicados para resolver desafíos en otra.

En segundo lugar con este análisis, también nos percatamos que es necesario hacer precisiones conceptuales que den cuenta de las estrategias de sobrevivencia que los pobladores de la región han llevado a cabo para resolver sus necesidades materiales, donde la familia extensa es un componente esencial. Para las personas con VIH, integrarse a estas estrategias familiares les permitió acceder a recursos para cubrir necesidades materiales que se incrementaron con el padecimiento.

Fue necesario volver hacer el análisis. Partimos esta vez de una comprensión de la agencia que se forma en la interacción de las personas en diferentes estructuras sociales. Se realizó también una precisión de los conceptos de familia extensa y estrategia familiar.

Familia extensa y estrategia familiar, categorías básicas para el análisis

Hicimos una revisión bibliográfica y encontramos que la familia extensa, adquiere forma en una dinámica de respuesta social a problemas de salud y de sobrevivencia material. Hay estudios (Rodriguez y Guerrero, 1997; Mesen y Chamizo, 2005; Robles et al., 2000. Vinaccia y Orozco, 2005; La Rosa, 2007) que destacan la importancia de la familia como componente principal de la red social de apoyo para padecimientos, como la tuberculosis la insuficiencia renal, la glucemia, cardiovasculares y el VIH/SIDA. Por su parte, Castro y colaborares (1997) en un estudio que buscaba puntos críticos en la trayectoria de familiares de personas con VIH, encontró que las relaciones familiares para con las personas con VIH, son ambiguas porque expresan rechazo y apoyo. El rechazo es originado por las atribuciones morales hacia la persona con VIH, por sus prácticas sexuales. El apoyo proviene de una asunción de los vínculos familiares a partir de una decidida convicción de apoyo a todos sus miembros. La forma en que se mantiene el apoyo de las personas con VIH, en ese contexto del estudio, es no haciendo comentarios en torno al diagnostico de las personas con VIH/SIDA. Robles y colaboradores (2000) destacan la importancia de la familia extensa, compuesta por hijos, nietos, yernos, nueras y sobrinos en la atención de una persona enferma de

escasos recursos. Gendreau y Giménez (2002), hablan de cómo en la dinámica de apoyo, la familia no se circunscribe al grupo familiar que comparte un mismo espacio físico, la migración internacional, por ejemplo, plantea la necesidad de superar la idea de familia que vive en una misma casa o un mismo solar. Los migrantes, además de ser considerados parte de la familia, de alguna manera están presentes en tanto mantienen contacto estrecho y una comunicación con sus familiares, contribuyendo, además, al sustento familiar.

Por su parte, Del Ángel y Mendoza (2002) hacen hincapié en que la flexibilidad de la organización familiar es una respuesta a la falta de oportunidades de empleo y la baja fertilidad de la tierra. La familia en tal situación se fundamenta en la conveniencia y ayuda mutua entre individuos y funciona como estrategia de sobrevivencia. Formar parte de la familia extensa, asegura la subsistencia material. Nahmad y sus colegas (2008), puntualizan que aunque las unidades familiares proporcionan lo necesario para vivir, rara vez son autárquicas. Lo más común es que produzcan parte de lo que consumen. Puede suceder que consuman parte de lo que producen, destinando el resto al intercambio que se da en el mercado.

Entendemos por estrategias familiares, a aquellas acciones que se llevan a cabo dentro de las familias extensas y que van encaminadas a mantener al grupo familiar. Retomamos la propuesta de Oliveira y Ariza (1999), cuando dicen que las acciones encaminadas a conformar y mantener al grupo familiar, no implica necesariamente una planeación racional, sino más bien una elección entre alternativas disponibles que dejan cierto margen de acción a quienes se enfrentan a ellas.

Adoptamos el concepto de familia extensa que da sentido a las estrategias familiares para la atención a problemas de salud y para la sobrevivencia material y que trasciende a la familia nuclear formada por los padres e hijos. En este contexto, cuando hablamos de familia extensa, nos referimos al grupo unido por consanguinidad o afinidad (ascendentes, descendentes, laterales, parentesco político o ceremonial), sin importar si comparten o no en el mismo espacio físico (casa o solar), pero que colaboran en las estrategias familiares.

El análisis para la elaboración de dos artículos científicos

Para la elaboración de los dos artículos partimos de la siguiente consideración: las personas con VIH tienen el desafío de enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA que provoca rechazo y discriminación. Por otro lado, tienen que resolver sus necesidades materiales de sobrevivencia material. Imaginamos, entonces, que se podía trabajar dos artículos. Por un lado, uno que abordara la estrategia para enfrentar el estigma asociado al VIH y un segundo artículo que analizara las estrategias familiares para resolver necesidades materiales.

Las categorías para el análisis

En el primer artículo, se utilizaron las siguientes categorías: *Experiencia del estigma, Recursos para enfrentar las consecuencias del estigma y Acciones para responder el estigma*. En el segundo artículo se utilizaron las siguientes categorías. *Necesidades*

materiales. Participación en la estrategia familiar. Recurso obtenido por la participación en estrategias familiares

a) Categorías del primer artículo

a.1 Experiencia con el estigma. En esta categoría agrupamos las diferentes manifestaciones que del estigma vivenciaron las personas. Tuvimos en esta categoría a dos sub categorías: La experiencia del estigma relacionada con las propias emociones (miedo y vergüenza) de las personas con VIH, y, la experiencia del estigma por el rechazo de otras personas, a través de la agresión verbal y negación de servicios.

a.2 Recursos para enfrentar las consecuencias del estigma. En esta categoría agrupamos los recursos sociales que las personas utilizan para enfrentar a las manifestaciones del estigma. Comprendimos mientras íbamos haciendo el análisis que había recursos sociales como la información que las personas recibían en el hospital y que provenía directamente del personal de salud. También había información que las personas se comunicaban entre sí. La negación u ocultamiento de la información fue también un recurso social, en tanto permitían evadir el rechazo. También distinguimos la creencia en Dios y la religión, como recursos sociales para soportar los temores y para re significar el estigma dándole un sentido relacionado con la redención espiritual.

a.3 Acciones para responder el estigma. Esta categoría se creó con la intención de agrupar momentos o intenciones en que se usa determinados recursos. Distinguimos a recursos utilizados para evitar el rechazo. Recurso para transformar la representación estigmatizada de sí mismos. Recurso utilizado para buscar aliados.

b) Categorías del segundo artículo

b.1 Necesidades materiales. En esta categoría agrupamos necesidades que requieren recursos económicos. Encontramos necesidades de transporte, alimentación y vivienda.

b.2 Participación en la estrategia familiar. En esta categoría se agruparon las actividades que las personas con VIH realizan para cubrir sus propias necesidades y las que se realizan para mantener a la familia. Encontramos que las personas realizan actividades a cambio de remuneración económica y hay también trabajos no remunerados dentro del ámbito familiar.

b.3 Recurso obtenido por la participación en estrategias familiares. Se agrupo acá los beneficios obtenidos en la participación de las estrategias familiares. Dentro de estos beneficios encontramos beneficios monetarios, alimentación y vivienda.

Durante el análisis encontramos que habían otros recursos que eran importantes para cubrir necesidades materiales, que no provenían de la familia pero que se integraban en la lógica de las estrategias familiares, como son los apoyos gubernamentales (Programa Oportunidades, 70 y más y Amanecer)

ESTRATEGIAS DE LAS PERSONAS CON VIH PARA ENFRENTAR EL ESTIGMA ASOCIADO AL VIH/SIDA
Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas

RESUMEN

El objetivo de este artículo, es explorar las estrategias que las personas con VIH (PV), que se atienden en el Hospital General de Huixtla (HGH) del estado de Chiapas, llevan a cabo para enfrentar el estigma asociado al Virus de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Humana (SIDA). Con elementos conceptuales tomados de la Teoría de la Estructuración, se busca conocer los recursos disponibles y utilizados por PV, para hacer frente al estigma. Para el análisis se consideran a tres grupos cuyas necesidades y forma de vivir el estigma asociado al VIH/SIDA se diferencian entre sí: mujeres, hombres homosexuales y hombres heterosexuales. Los resultados demuestran que las PV, a la par que mantienen oculto el diagnóstico, teniendo como recurso social a la información relacionada al VIH, reconstruyen la representación del VIH/SIDA sin estigma, como estrategia para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA en la comunidad donde residen.

PALABRAS CLAVE.

Persona con VIH, estigma asociado al VIH/SIDA, orientación sexual, agencia, estructura social, familia.

ABSTRACT

This article presents results from a study conducted with HIV patients from the General Hospital of Huixtla, Chiapas. Taking conceptual elements from structuration theory, the investigation explores strategies used by people with HIV infection in order to tackle consequences of stigma associated with HIV/AIDS. For the analysis, we consider three different groups whose experiences and ways to deal with stigmatization associated to HIV/AIDS, differ from each other: women, homosexual men and heterosexual men. The results show that an important strategy used by people with HIV, is that while keeping the diagnosis hidden, they reconstruct within their community, the representation of HIV/AIDS without stigma by means of information about HIV.

KEYWORDS:

Persons with HIV, stigma associated with HIV/AIDS, sexual orientation, agency, social structure, family.

INTRODUCCIÓN

En México, el estado de Chiapas ocupa el decimoquinto lugar en número de casos de VIH/SIDA, con una tasa de 126 personas con VIH, por cada 100,000 habitantes. Según el sexo, el 73 % corresponde al masculino[9] (COESIDA/Chiapas, 2011). El 27 % restante, son mujeres que en su gran mayoría se identifican como amas de casa. Por lo anterior, cuando se hace la comparación según la ocupación de las PV, el primer lugar lo ocupan las mujeres amas de casa. Pese a ser mayoría los hombres, en esa comparación no aparecen en primer lugar, porque se distribuyen en varias ocupaciones como jornaleros agrícolas, albañiles, restauranteros, entre otras actividades.

Los estudios que se han realizado en este estado sobre el tema del VIH/SIDA (Evangelista y Kauffer, 2007; García et al., 2007; Villa et al., 2004), focalizan la atención en las condiciones de vulnerabilidad social para adquirir el VIH, donde la vulnerabilidad, remite a una situación de desventaja social en que se encuentran algunas personas por tener menores recursos que otros, para prevenir el VIH, como los grupos indígenas sin acceso a información sobre sexualidad e infecciones de transmisión sexual, mujeres amas de casa "sin poder" para decidir en asuntos relacionados con la sexualidad o personas migrantes y jóvenes en áreas rurales con pocas posibilidades de acceder al condón. Sin embargo, no encontramos estudios que exploren la experiencia de vivir con VIH en personas residentes en el Estado

Por la forma estigmatizada como se construyó socialmente el VIH/SIDA, tener VIH puede traer consecuencias sociales como la pérdida de trabajo, la vivienda, el estatus

[9] FUENTE: Coordinación Estatal de VIH/SIDA de Chiapas (COESIDA). Los datos son tomados de una tarjeta ejecutiva proporcionada por COESIDA, en Mayo de 2011.

social y el abandono de la pareja y demás familiares (DFID, 2007). Estas consecuencias se agudizan en grupos menos favorecidos por disponer de menos recursos socioeconómicos, como sucede con mujeres y los hombres homosexuales (Ogden y Nyblade, 2005; Fasce, 2006). Parker y Aggleton (2002) proponen el análisis del estigma asociado al VIH y al SIDA, como un proceso social ligado a los engranajes del poder. La epidemia del VIH/SIDA se ha desarrollado en el llamado proceso de globalización, donde se han venido reforzando desigualdades y exclusiones sociales preexistentes a consecuencia de una mayor polarización entre ricos y pobres, con una feminización creciente de la pobreza. En esa dinámica, el estigma asociado al VIH y SIDA, ha jugado un papel central en la producción y reproducción de poder y control en todos los marcos sociales, como la familia, la comunidad, el estado y entre países. El estigma provoca que algunas personas y grupos sean y se sientan desvalorizados y eso tiene en los estigmatizados, un efecto inutilizador para pensar y actuar, limitando su capacidad para resistir a las fuerzas que los discriminan. Para Parker y Aggleton (*ibídem*), desatar los hilos de la estigmatización conlleva un cambio en las estructuras de desigualdad en cualquier marco social.

Desde la Teoría de la Estructuración (Emirbayer y MIsche; 1989; Sewell, 1992) se plantea que, independientemente de las condiciones de desventaja en que se encuentren las personas, disponen de recursos sociales para enfrentar dificultades. En este trabajo, centramos la atención en las acciones cotidianas que realizan personas con VIH en situaciones económicas precarias, para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA en la familia y la comunidad, y, en ese sentido, cuestionar las estructuras de desigualdad en la familia y su comunidad

CONTEXTO DE ESTUDIO

Las personas con quienes se realizó el trabajo de investigación, provienen de los municipios de Mapastepec, Acacoyagua, Acapetahua, Escuintla, Villa Comaltitlán, Huixtla, Tuzantán, y Mazatán. Todos estos municipios chiapanecos son parte de la región fronteriza con Guatemala. Con una economía basada principalmente en la agricultura de exportación. Desde finales del siglo XX, la migración de la población local ha ido en aumento, ante la crisis en la producción de cacao primero, posteriormente el café, el plátano y el mango. Esta migración local es atraída hacia las principales ciudades del estado como Tapachula, Tuxtla Gutiérrez y Huixtla, en primer lugar y, posteriormente, por otros estados del país y los Estados Unidos. Junto con los movimientos migratorios de los pobladores locales, hay también la inmigración de trabajadoras-es centroamericanas-os, quienes cubren la necesidad de mano de obra para la producción agrícola de la región (Santacruz y Pérez, 2009).

En relación a la prevalencia de VIH/SIDA y su atención, encontramos que mientras que en todo el estado de Chiapas la tasa de casos de VIH/SIDA, en mayo de 2011(COESIDA, 2011), fue de 126 personas por cada 100,000 habitantes, en estos municipios hay tasas que duplican esa cantidad. La Secretaría de Salud (SS) atiende a personas sin un trabajo formal que les permita tener acceso a instancias de salud como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores (ISSSTE), o de la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA). En el estado, la SS, cuenta con diez jurisdicciones sanitarias que coordinan

acciones de los Servicios de Atención Especializada (SEA), que son hospitales de segundo nivel donde se atiende a las personas con VIH, así como de los Centros Ambulatorios para la Atención del SIDA y otras Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASIT). El Hospital General de Huixtla, el Hospital General de Tapachula y el CAPASIT de Tapachula, son las únicas instancias de salud, dentro de la Jurisdicción Sanitaria VII, que atienden a personas con VIH de la región del Soconusco.

Las personas tienen dificultades para asistir a las consultas periódicas como lo dice una trabajadora de ese hospital... *son personas que vienen de fuera, que a veces traen nada más para el pasaje, no traen para desayunar y se pasan todo el día acá, y ese es uno de los problemas...* Pero a pesar de eso las personas acuden.

LA ACCIÓN HUMANA Y LA TRANSFORMACIÓN DEL ENTORNO SOCIAL

Para el análisis presentado en este documento, consideramos, como lo hace Sewell (1992) y Emirbayer y Mische (1998)[10], que la acción humana se manifiesta dentro de un proceso de estructuración, donde estructuración es la relación dinámica entre dicha acción individual o colectiva y las estructuras sociales como son la familia, la comunidad o el estado.

[10] La teoría de la estructuración fue desarrollada en un principio por Bourdieu (1977) y Giddens (1976) y re conceptualizada por Stones (2005), Emirbayer y Mische (1998) y Sewell (1992). En la re conceptualización se re define el doble componente de las estructuras (recursos y reglas) y se plantea el cambio estructural. Esto es, el desarrollo económico y fenómenos sociales como la migración a gran escala, pone a los actores sociales ante una diversidad de escenarios novedosos para ellos, que proporcionan nuevos recursos sociales que pueden ser trasladados para resolver conflictos en otros escenarios. Así se da el cambio estructural.

Las *estructuras sociales* según Sewell (1992) son organizaciones de relaciones sociales, como las que se establecen en la familia, el hospital, la iglesia, son más o menos durables, creadas y recreadas a través de la práctica diaria de los actores sociales; tienen un carácter normativo porque contienen reglas (esquemas sociales) compartidas por el grupo, que rigen o guían la acción social. Las estructuras se encuentran en diferentes niveles; desde los sistemas políticos y económicos que están en capas superiores, hasta otras en un nivel más local e inmediato como la familia y la comunidad. Estas estructuras marcan los límites de lo posible y lo imposible y es dentro de esos límites estructurales que las personas evalúan, definen propósitos y llevan a cabo acciones, cuyas consecuencias – intencionadas o no – afectan a su vez, a dichas estructuras en un nivel local en primer lugar. Esta relación dinámica entre estructura y acción humana (capacidad humana para actuar, evaluar, decidir), con el tiempo puede llegar a afectar a estructuras en niveles más altos. A esa capacidad transformadora de la estructura social, característica de la acción humana, se le denomina *agencia* (Morawska, 2009; Sewell, 1992). La agencia dice Sewell (1992:20-21), es la capacidad para ejercer cierto control sobre las relaciones sociales lo que a su vez implica la habilidad para transformar esas relaciones sociales, en algún grado.

Para que un individuo lleve a cabo las transformaciones estructurales, necesita disponer de recursos sociales. Los recursos, dice Morawska (2001), existen en el tiempo y en el espacio como características y posesiones específicas de los actores históricos. Están presentes en la mente, las relaciones sociales, en el cuerpo, y el entorno social y físico inmediato de las personas. Entre estos recursos están el conocimiento, la posición que se tenga en el grupo, las habilidades, el apoyo emocional,

o un bien material. Dependiendo de los propósitos de los actores sociales los recursos se pueden utilizar en situaciones nuevas para ellos.

Según Emirbayer y Mische (1998) los actores sociales al interior de una estructura social como la familia o la comunidad, enfrentan dificultades, como el estigma asociado al VIH/SIDA, que se expresa en forma de rechazo y discriminación. Los recursos disponibles tanto en la familia como en la comunidad, puede no ser suficientes para que las personas afectadas por el VIH/SIDA enfrenten el estigma en esa comunidad. Al acercarse a otros espacios, como el hospital, también se accede a recursos como la información o el apoyo emocional, que son herramientas para afrontar la crisis que genera el estigma asociado al VIH/SIDA en la comunidad. Los recursos contribuyen a una mayor agencia (o capacidad transformadora). Las personas con VIH que asisten al HGH, viven dentro de un contexto caracterizado por limitaciones para el desarrollo laboral y cultural. La principal barrera que este contexto les presenta es el estigma asociado al VIH/SIDA que, como definen algunos autores (Foreman *et al*., 2003, ICASO, 2007), es una construcción social, que condiciona un proceso de devaluación hacia las personas con VIH/SIDA (o a las personas asociadas a este padecimiento, como la familia de la PV), provocando aislamiento a través del rechazo y la discriminación.

En el proceso de desarrollo y movilización de recursos, la superación de la construcción estigmatizada del VIH y del SIDA es elemental, porque el estigma bloquea la capacidad de acción que se requiere para la sobrevivencia de las personas con VIH, por los

sentimientos (miedo, vergüenza) y la respuesta social (rechazo y discriminación) que trae consigo.

En este estudio, se entiende por familia extensa al grupo unido por consanguinidad o afinidad (ascendentes, descendentes, laterales, parentesco político o ceremonial) (Spike *et al*., 2008). Por estrategias de vida se entiende al conjunto de decisiones y acciones, que se llevan a cabo en un marco de opciones y restricciones, buscando producir resultados futuros en situaciones de incertidumbre (Tavella, 2003 y Arteaga 2007).

RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis que presentamos se basa en una investigación de campo de corte cualitativo que se llevó a cabo de abril a agosto de 2010, donde se entrevistaron a 20 personas con VIH, de las cuales siete fueron mujeres heterosexuales, siete hombres homosexuales y seis hombres heterosexuales, que se atienden en el Hospital General de Huixtla (HGH), de la Secretaria de Salud, en el estado de Chiapas. Siguiendo un guión de preguntas cerradas y abiertas, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas (una vez por persona), centrando la atención en los sentimientos, preocupaciones y posibilidades de vida social que las personas percibían para sí mismas y para su familia a partir del momento en que conocen su diagnóstico reactivo a la prueba de VIH. Esto permitió identificar la implicación que el estigma asociado al VIH/SIDA tiene en la vida de cada sujeto y explorar las acciones de estos y los recursos utilizados para enfrentar el diagnóstico y sus consecuencias sociales. Las entrevistas

fueron grabadas y se realizaron en el cubículo del área de psicología del HGH, estando presente la persona que realizó la entrevista y la persona entrevistada. Para la selección de los participantes en las entrevistas, al inicio solo contamos con el apoyo de la psicóloga del hospital, quien nos presentó a las PV. Posteriormente las PV, a quienes se entrevistaban, también invitaron a otras PV; se consideró a mujeres heterosexuales, y hombres heterosexuales y homosexuales, porque representan a los grupos más afectados por el VIH. Estas personas deberían tener al menos un año de haber recibido el diagnóstico y haber asistido regularmente a las citas médicas de al menos los últimos tres meses[11]. Tiempo que consideramos suficiente para responder al estigma a partir de los recursos sociales disponibles. De las entrevistas realizadas, para el análisis solo se desechó una, por problemas en la grabación. A las personas seleccionadas se les informó que la entrevista se realizaría por personas independientes del hospital[12] para un estudio sobre la experiencia con la enfermedad. El número de entrevistas se estableció por el criterio de saturación teórica (Rodríguez, et al., 1999), El consentimiento informado se realizó de manera verbal y grabado al inicio de la cada entrevista y toda la información se manejó de forma confidencial haciendo esto explícito al inicio de cada entrevista. Como parte de la recolección de datos, se entrevistaron también al presidente de la asociación civil "Una Mano Amiga en la Lucha contra el SIDA" y a una colaboradora de la misma organización, a la

[11] Siempre y cuando no tengan alguna complicación de salud, las PV asisten a citas médicas en el hospital, una vez al mes.

[12] Un dato que nos parece importante aclarar es que en las entrevistas no se preguntó la opinión de las personas, sobre los servicios del hospital. La percepción de las personas sobre estos servicios surgió de forma espontánea. Es hasta el análisis de los datos que se destacó la importancia que la información adquirida en el hospital tiene como recurso para enfrentar el estigma.

encargada del programa de VIH/SIDA de la Jurisdicción Sanitaria VII, de la Secretaría de salud, a personal de salud del hospital de Huixtla (los médicos internista y epidemiólogo y a una psicóloga). Asimismo, se asistió a una sesión del grupo de auto ayuda, organizado en el hospital[13], con el fin de conocer la dinámica y el manejo de información que allí se lleva a cabo. Las entrevistas fueron transcritas y analizadas con el programa *Atlas ti,* versión 6.2.15, organizadas en códigos que se agruparon en categorías[14] que permitieron explorar las estrategias de las personas con VIH, para enfrentar el estigma asociado al VIH.

LAS PERSONAS CON VIH: TRES GRUPOS DIFERENCIADOS POR ELSEXO Y LA ORIENTACIÓN SEXUAL

De acuerdo a los comentarios de médicos y la psicóloga del hospital, las mujeres con VIH que se atienden en el hospital son amas de casa, quienes han adquirido el VIH, dentro del matrimonio. Por el contrario los hombres heterosexuales adquieren el VIH, fuera del matrimonio. Entre hombres homosexuales, no son frecuentes las relaciones estables, el VIH lo adquieren en las relaciones inestables que establecen.

En cuanto a la obtención de ingresos económicos, los hombres heterosexuales generalmente, dependen de actividades que realizan en el campo según los ciclos de

[13] En el hospital, a las personas con VIH se les atiende en el área de epidemiología, de medicina interna, de psicología, de trabajo social y de nutrición . Además se ha formado, dentro del hospital, un grupo de auto ayuda, que se organiza a través de un comité formado por personal de salud del hospital y las mismas personas con VIH.

[14] Para el análisis, partimos de tres categorías básicas: Experiencia con el estigma (sentimientos, rumor, rechazo) Recursos para enfrentar el estigma (acciones, información, religión, familia). Acciones en el manejo de recursos.

la producción agrícola como jornaleros, que combinan con otras actividades como cargadores, tricicleros o albañiles. Esta aseveración del personal médico, en cuanto a la dependencia de los hombres heterosexuales, de las actividades realizadas en el campo y la conjunción de actividades para complementar los ingresos necesarios para la sobrevivencia, se observa en el grupo de estudio. Por otro lado, la mayoría de las mujeres estudiadas antes del diagnóstico reactivo a la prueba de VIH dependían económicamente de los ingresos de sus parejas. De éstas, las que enviudaron a causa del SIDA han tenido que trabajar para tener recursos que cubran sus necesidades materiales y las de sus hijos, siguiendo la misma dinámica que los hombres heterosexuales, de realizar varias actividades para complementar los recursos económicos para sobrevivir. Los hombres homosexuales, antes del diagnóstico, obtenían ingresos a través de actividades en el sector servicios, tales como como afanadores, meseros, dependientes de tiendas o el trabajo sexual. Entre ellos, es notorio el desempleo, que sobreviene con el VIH. Pareciera existir un vínculo entre el desempleo de la población homosexual con el VIH, y la homofobia y así es percibido por ellos, como lo expresa el testimonio de un hombre homosexual de 43 años, quien a partir del VIH, ha realizado diferentes actividades, como vendedor de tacos, promotor del voto, limpieza, entre otras actividades.

> Somos desempleados, por lo gay, como gay y como portadores del VIH, No hay servicio para empleo... Hombre homosexual, 43 años.

Las limitaciones laborales de los hombres homosexuales con VIH, parece tener un correlato con un contexto que no reconoce sus derechos. List (2007) comenta que en lugares como la capital del país (México) donde a pesar de las transformaciones legislativas y avances en la educación de la población, en cuanto a los derechos de las personas homosexuales, éstos aún tienen que ocultar su orientación sexual, como mecanismo de sobrevivencia para evitar el rechazo social. En regiones rurales de Chiapas, esa condición se agudiza porque hay una representación más estigmatizada de la homosexualidad que limita las posibilidades para el trabajo, como lo ilustra el testimonio de un hombre homosexual de 48 años, quien reporta haber abandonado la escuela en tercer año de primaria a consecuencia de la violencia de su padre. Como estrategia para obtener recursos económicos, se inició en el trabajo sexual.

> ..., mi papá fue malo conmigo, mi cabeza me la golpeó mucho mi padre, de bueno que no me cayó tumor canceroso en mi cabeza, fue malo mi papá desde que yo era un niño y ya traía así [se refiere a la homosexualidad]. (Hombre homosexual, 48 años).

Al momento del diagnóstico, las personas de los tres subgrupos comparten con su comunidad, una representación estigmatizada del VIH/SIDA. Ellas mismas consideran que la presencia del VIH, es también el fin de la vida y de toda posibilidad de convivencia social. Como lo expresa una mujer de 40 años, quien vive en una comunidad rural del municipio de Tuzantán. El día de la entrevista, esta mujer acudió al hospital, acompañada de su esposo, también con VIH.

> El SIDA era mata gente, pegando el SIDA es que ya no había medicamento, ya no había medicina, ya no había ya. Era la vida de morirse. Por decir la gente, decían, echaban mucho susto, miedo, que decían que la encerraban en una casa, nomás tiraban la tortilla, la comida que comías y hasta que se moría. Eso para mí era una preocupación, era un miedo, que me daba miedo, pues. (Mujer heterosexual, 40 años).

EL DIAGNÓSTICO DE VIH Y LA ESTIGMATIZACIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS

Ante el resultado reactivo a la prueba de VIH, se observan diferencias según el sexo y la orientación sexual de las personas, en la respuesta inmediata, pero también similitudes a largo plazo y tienen que ver con la respuesta que dan al estigma asociado al VIH/SIDA.

Las mujeres tienden a responsabilizar a sus parejas mientras que los hombres heterosexuales y homosexuales, a su vez, se dicen responsables de haber adquirido el VIH, por su comportamiento sexual. Los testimonios de una mujer y un hombre heterosexual, ilustran esa doble actitud. En primer lugar, se presenta el testimonio de la mujer, quien perdió a su esposo por problemas de salud relacionados con el SIDA.

> ... a veces digo yo, ¿por qué me tocó a mí? Pero yo sola. Yo no le digo a mis papás, Durmiendo, y viendo la foto de él [el esposo]. Porque, por él estoy así, [...] pues yo no anduve de loca, para decir que yo tuve la culpa, que anduve con uno y otro. (Mujer heterosexual, 28 años).

Por su parte el hombre heterosexual, quien perdió a su esposa y al más pequeño de sus hijos, comenta su respuesta a los reclamos que sus padres le hicieron cuando murió su hijo.

> ..., por un lado pienso que tienen razón,... no digo nada ya, cuando me dicen así, porque la realidad es mi culpa mía,... (Hombre heterosexual, 38 años).

En la respuesta que dan al estigma asociado al VIH/SIDA, en la comunidad, se observa la mayor similitud de los tres grupos. Las PV que se atienden en el HGH, se realizan la prueba cuando ya tienen enfermedades asociadas al VIH[15]. La mayoría entra al hospital, por el área de urgencias, con signos y síntomas como pérdida de peso, diarrea, fatiga, tos persistente y requieren ayuda de familiares para moverse. En parejas heterosexuales, la gravedad del cuadro clínico a veces culmina con la muerte de un miembro de la pareja. Estos aspectos se van a reflejar en el estigma que vivirán en su comunidad, mismo que será mayor en quienes manifiesten los signos más visibles, y también en aquellas personas que hayan perdido a la pareja a causa del SIDA.

Por los signos y síntomas relacionados al SIDA que se tienen al momento del diagnóstico, hay dos grupos caracterizados por vivir el estigma asociado al VIH de forma diferente. Por un lado están quienes ante la evidencia de signos y síntomas, reciben comentarios de personas de la comunidad. Por otro lado, están quienes por no

[15] Las personas con VIH, que se han realizado la prueba de VIH sin mostrar signos y síntomas son una minoría, como por ejemplo, las mujeres embarazadas, quienes se realizaron la prueba por invitación del personal de salud, como medida precautoria para proteger al bebé, de una posible infección de VIH.

tener signos y síntomas que hagan sospechar la presencia del VIH o porque fueron diagnosticados en otras regiones del país, no viven el estigma de forma directa pero tienen el temor de ser descubiertos.

La sospecha de la existencia del SIDA, a veces es fomentada por comentarios de los propios familiares, como sucedió con el suegro de una mujer de 34 años.

> ... el viejito lo empezó a regar, que su hijo se iba a morir porque tenía esto y lo otro...Llorando que su hijo se iba a morir, porque su hijo tenía SIDA. “Mi hijo tiene SIDA”, decía. Pero el viejito no captó lo que estaba haciendo, que después la discriminación para nosotros. Se empezó a enterar la gente. (Mujer heterosexual, 34 años).

Encontramos también, que el hecho de que la familia se entere del diagnóstico, no es necesariamente una elección libre e individual de las personas con VIH. Según lo observado en los casos de las personas que se atienden en el Hospital General de Huixtla, algunos miembros de la familia se enteran del diagnóstico junto a las personas con VIH, porque las han acompañado al hospital. Una vez que se enteran, el diagnóstico se comparte con otros miembros de la familia; compartirlo con otros, es una decisión reflexionada y tomada generalmente en familia. Se comparte con familiares en quien se confía más, para mantener en secreto la información. Como lo dice una mujer de 40 años, quien se enteró del diagnóstico junto con su esposo y su suegro, porque estos la acompañaron con el médico:

> Sí, lo platico, pero será mi papá, será mi mamá, será mi hermano, una hermanita, pero de confianza, menos aunque sea mi otra hermana que sepa que

> no detiene la lengua a veces, pues no se la cuento. (Mujer heterosexual, 40 años).

EL ESTIGMA ASOCIADO AL VIH/SIDA EN LA VIDA SOCIAL DE LAS PERSONAS CON VIH

Las PV que han vivido el proceso que va de los signos y síntomas de la enfermedad al diagnóstico, saben que en la comunidad donde residen se dice que ellas tienen SIDA. Lo saben por comentarios que llegan a través de personas que le son cercanas; como lo hace una amiga de una mujer con VIH, del municipio de Acacoyahua:

> ..., ella me lo llega a decir, porque siempre le preguntan, pero nunca saben confirmado, sino que dice: "fíjate que fulano me hizo un comentario, me dijo así y así. Que si tu marido había muerto de VIH". Y ¿quién le dijo? "Pues así saben, Así dicen, pue, la gente. Los rumores ya vez". (Mujer heterosexual, 28 años).

Aunque a algunas mujeres y algunos hombres heterosexuales, ocasionalmente les preguntan directamente si tienen SIDA, hay una tendencia más marcada a que este tipo de cuestionamientos se haga a hombres homosexuales. Estos últimos tienen que afrontar el estigma asociado al VIH/SIDA y al hecho de ser homosexuales. Los comentarios homofóbicos y el estigma por tener VIH o SIDA se entremezclan, como ejemplifica el testimonio de un hombre homosexual, cuando habla sobre los comentarios emitidos por su hermano:

> ..., él supo de mi enfermedad, ahora que recaí con solmonolosis (*sic*), me sequé [bajar de peso]. Y llegaba a ver a mi mamá y pasaba cerca de donde estaba yo, [me decía] "estás muriendo de SIDA"...., un día le dice a un amigo "te pago para que le rompas la madre al puto". (Hombre homosexual, 42 años).

En los tres grupos, se reconoce que los comentarios provocan un malestar psicológico y se acompañan de actitudes que pueden marginarlas de las actividades sociales, como la convivencia y el trabajo. El intento de marginación se puede hacer tratando de incidir en actitudes de familiares, como lo comenta una mujer de 31 años. A una persona, familiar de ella, otra persona le dijo lo siguiente:

> ... "¿no le da pena a usted doña Luisa[16], que va allá con don Juan?, no ve que su hija, tiene SIDA y le puede pegar". (Mujer heterosexual, 31 años).

En mujeres y hombres homosexuales, la sospecha de que tienen SIDA, puede ser utilizada, para atacar y bloquear espacios de trabajo, por personas de la comunidad. Es ilustrativo, en ese sentido el caso de una mujer, quien vive en una comunidad de aproximadamente 200 personas y luego de 5 años de haber recibido el diagnóstico le dieron, en el kinder donde sus hijos estudiaban, la oportunidad de vender chicharrones, papas fritas y dulces. Otra mujer de la comunidad, utilizó la información del VIH, para desplazarla.

[16] Los nombres que las personas citan en sus testimonios fueron cambiados. Se utilizaron nombres falsos para mantener la coherencia del relato

> ...dijo que yo iba a infectar a todos los niños, pues. ¿Qué para qué me daban chance de vender? “si esa a infectar a todos los niños va ¿Qué, no saben lo que tiene?” (Mujer heterosexual, 34 años).

Las mujeres que pasan por esta situación, se preocupan más por lo que pudiera pasar a miembros de su familia, que lo que les pasa a ellas. Una mujer de 26 años, que reside en el municipio de Motozintla lo expresa de la siguiente manera:

> Por una parte estoy contenta y feliz, porque solo a mí me atacan. Porque el día que les digan algo a mis hijos, yo no sé si voy a responder bien. O ¿cómo voy a responder? porque soy una broncuda. ¡Que se metan conmigo! ¡Que me hagan todo lo que quieran! ¡Pero que no se metan con mis papás ni con mis hijos, mucho menos con mis hermanos! (Mujer heterosexual, 26 años).

Las PV que no han mostrado signos y síntomas de la enfermedad previos al diagnóstico y no han enfrentado discriminación, no son ajenas a ella; hay una percepción que eso mismo puede pasarles y hay temor de que se sepa su diagnóstico. Un hombre heterosexual de 27 años, lo dice de la siguiente manera:

> ..., creo que les daría miedo, digo yo, porque mucha gente les tiene miedo. Me rechazarían. (Hombre heterosexual, 27 años).

LAS PERSONAS CON VIH FRENTE AL ESTIGMA ASOCIADO AL VIH/SIDA, EN LA COMUNIDAD

Las PV, después de su diagnóstico continúan viviendo en sus comunidades, y es dentro de éstas que el estigma asociado al VIH/SIDA condiciona su aislamiento y marginación social, amenazando las posibilidades para resolver desafíos que las enfermedades asociadas al VIH/SIDA traen consigo; como la incapacidad para trabajar; la pérdida de la pareja por muerte; la necesidad de trabajar, como es el caso de las mujeres que quedan viudas; la dificultad para asistir de manera periódica al hospital o la pérdida de trabajo.

A través de los datos que recabamos, encontramos dos respuestas fundamentales que las PV dan al estigma asociado al VIH/SIDA, en la comunidad donde residen: *el ocultamiento* y *la negación*. Las personas que han manifestado signos y síntomas relacionados al VIH, utilizan la negación y el sarcasmo porque ya no pueden ocultarlo, mientras que quienes no han manifestado esos signos y síntomas, centran sus estrategias en mantener oculto el diagnóstico. Tanto para negar o para que se mantenga oculto el diagnóstico, en la comunidad, las personas con VIH seleccionan a las personas con quienes compartirán el diagnóstico. Estas personas son generalmente algunos miembros de la familia (principalmente hermanos-os y padres) y son ellos quienes suelen fungir como 'aliados' (recursos sociales) para dar respuesta a los cuestionamientos (y al estigma) dentro la comunidad.

La negación. Primera estrategia para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA

Ante comentarios o preguntas que las personas de la comunidad realizan a las PV o a sus familiares con el fin confirmar los rumores sobre la presencia del VIH, hay varias

formas de responder para negarlo: la negación directa, la agresión y el sarcasmo. Cuando además de rumores, se empiezan a manifestar signos y síntomas de la enfermedad, es común que las PV o sus familiares tengan que responder a las preguntas de los vecinos. Cuando esto sucede se dan respuestas diversas, explicaciones respecto a las causas de dichos signos y síntomas, pero nunca se menciona al VIH. Un ejemplo lo da un hombre homosexual de 28 años que vive en Huixtla

> Mis vecinos, cuando muy empezaron, que me miraron delgado, muchos pensaron "¿qué, estás enfermo? ¿Qué tienes?" Y yo siempre esa fue mi única enfermedad. Les dije, tengo anemia, que se me bajaron mis anemias. Que mi sangre se puede volver agua por eso endelgadecí (*sic*). Y todos supieron eso,... (Hombre homosexual, 28 años).

Las Personas con VIH, consideran que los habitantes de la comunidad pueden no creerles cuando niegan la existencia del VIH, pero ya tampoco están seguros de que exista el virus. La confusión se incrementa cuando las PV, realizan cosas que no se espera que hagan. Con la recuperación física, por ejemplo, las personas suben de peso y reanudan sus actividades normales y si es el caso, llegan incluso a recuperar el trabajo que habían perdido por su enfermedad. Eso cuestiona los comentarios que se hacían y la gente en la comunidad se confunde ya que la idea imaginada del SIDA y de alguien que lo padece (de acuerdo a su representación estigmatizada), difiere con lo que observan de su vecino o vecina con este padecimiento. Al respecto una mujer, quien perdió a su esposo por el SIDA, comenta:

> ... hay gente que dice, no de mí, porque por allí salió otra señora,... Y cuando escuchaba que decía "¡ay, esa se va a morir!", porque estaba bien flaca la señora, "¡se va a morir!". Y ahorita que la ven, dicen entonces: "¡no lo tenía!". Así han de decir conmigo, que era mentira. (Mujer heterosexual, 34 años).

Según los testimonios recabados, encontramos que cuando el cuestionamiento es directo, las personas con VIH usualmente responden con agresión y sarcasmo, pero sin aceptar que tienen VIH. Un ejemplo de este tipo de reacciones lo da un hombre heterosexual de 38 años, que nos contó cómo lo cuestionaron un día en su comunidad y cómo respondió;

> Ya ves que me vieron bien flaquito. "¿..., qué, todavía vives, pue? ¡Me dijeron que estás muriendo de SIDA!,...". ¡Si, pué..., pues si quieres te regalo un poco!, le digo. (Hombre heterosexual, 38 años).

Además de las acciones descritas, las PV realizan otras que van a incrementar la confusión y negar la existencia del VIH, como por ejemplo, ocultar recetas, o cambiar etiquetas a los medicamentos. En esas acciones, van a contar con el apoyo de la familia, como recurso social, contribuyendo a enfrentar las consecuencias del estigma asociado al VIH.

El ocultamiento. Segunda estrategia para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA

Por su parte, el ocultamiento, es la respuesta que busca no generar la sospecha de que se tiene VIH. Ante la expectación y dudas generadas entre vecinos de la comunidad y parientes lejanos respecto a la salud de las PV, los familiares que conocen el diagnóstico recurren al ocultamiento del VIH. Como lo dice un hombre homosexual de 43 años.

> Mi mamá siempre decía que del pulmón, nunca lo platicó mi mamá y nunca lo ha criticado, mi madre me sobre aguardó (*sic*) mi problema. Mi vergüenza cuando la gente me señala y pregunta "¿no tienes SIDA? ¿No tienes VIH?" No, les digo, es que estoy de dieta, me como apenas 3 tortillas. (Hombre homosexual, 43 años).

Cuando no se sospecha de la existencia del VIH, las PV y sus familiares, realizan acciones para evitar la sospecha. A un hombre heterosexual de 40 años, se le preguntó ¿por qué sus hijos ocultan el diagnóstico de él y de su esposa? Él nos contestó que,... e*llos también han sabido, que en los problemas de salud, a veces hay discriminación*. Para ocultar, también se utilizan acciones como inventar que se va a consulta por problemas distintos al VIH.

En todo el proceso que inicia con los signos y síntomas relacionados al VIH (que motiva la realización de la prueba de VIH) hasta la respuesta defensiva ante el acoso de la comunidad, la familia se destaca como apoyo importante para las personas con VIH. Sin embargo, son las PV los agentes que transformarán en gran medida la imagen estigmatizada del VIH, a partir que se mueven en estructuras que les proporcionarán recursos en forma de conocimiento. Con esos recursos modifican también la

representación que su familia tiene del virus, fortaleciendo la capacidad de respuesta al estigma.

LA INFORMACIÓN DEL PERSONAL DE SALUD Y LA PRÁCTICA RELIGIOSA, RECURSOS SOCIALES PARA TRANSFORMAR EL ESTIGMA ASOCIADO AL VIH/SIDA

La información que las personas con VIH reciben en sus visitas al hospital y aspectos religiosos como la creencia en Dios y los argumentos de algunas prácticas religiosas[17] para explicar la enfermedad y las dificultades que las personas enfrentan en algunos momentos de su vida, contribuyen a dar una re interpretación del VIH y del SIDA, diferente a su construcción estigmatizada.

La atención del hospital y el recurso de la información

El rol que el personal que atiende a las PV dentro de hospitales y centros de salud juega, ha sido documentado por algunos autores (Infante *et al.*, 2006), mismos que sostienen que muchas veces, entre estos prestadores de servicios persiste el estigma asociado al VIH, lo que se refleja en la calidad de atención que proporcionan a las PV durante las consultas, repercutiendo sobre todo en la adherencia al tratamiento.

[17] Al inicio de la investigación, partimos de la idea que las personas realizan estrategias para enfrentar el VIH/SIDA, pero no consideramos que la práctica religiosa juega un papel destacado en ese proceso. Una vez hecho el análisis, observamos que hubiera sido importante indagar más en torno las distintas prácticas y adscripciones religiosas de las PV, tomando en cuenta que éstas no son ajenas a sus circunstancias sociales en que se encuentran las personas (Ruz, 2005).

Así mismo, dentro de nuestro estudio fue posible documentar el rol social que juega el personal de salud[18] que atiende a las personas con VIH, quienes contribuyen con información que, eventualmente, se traducirá en recursos para la acción y toma de decisiones de las PV. A diferencia de lo documentado por Infante y sus colegas (2006), las personas que entrevistamos, evaluaron de manera positiva al personal de salud del hospital de Huixtla.

De manera particular, encontramos que al inicio del diagnóstico, la familia comparte con la PV, la misma representación estigmatizada del VIH/SIDA, de tal forma que las PV y su familia responden negando u ocultando el diagnóstico de VIH. En ese primer momento, cuando todavía se comparte la misma representación estigmatizada el personal de salud del HGH, va a jugar un papel determinante a través de mensajes y actitudes que pueden ir transformando esa representación estigmatizada.

Las explicaciones que se dan de la enfermedad así como de las posibilidades de vida que tienen las PV y que provienen del personal de salud, contribuyen a superar el estigma asociado al VIH/SIDA y los sentimientos de miedo que trae consigo esa representación. Las PV destacan la importancia de esas explicaciones, como lo describe el siguiente testimonio de un hombre heterosexual de 40 años, quien se

[18] Con relación a la atención del hospital de Huixtla, en conversación sostenida con el representante de la asociación civil "Una Mano en la Lucha contra el SIDA", con reconocida trayectoria en la defensa de los derechos humanos de las PV, del estado de Chiapas (Chong y López, 2007), nos informó que la atención que se da en el hospital de Huixtla, ha sido observada por personas de otras organizaciones que trabajan en el tema del VIH/SIDA. El servicio no es considerado perfecto, poniendo como ejemplo el carácter obligatorio que a veces se pretende dar a la asistencia de las PV, al grupo de auto ayuda. Esta –dice- no tiene que ser obligatoria, y debe considerarse que es relevante la asistencia al grupo de auto ayuda, para las personas de reciente diagnóstico, pero ya no lo es tanto cuando se ha asimilado la experiencia. Pese a ello, en distintos foros la atención del hospital de Huixtla, ha sido planteada como modelo para la atención en el resto de los hospitales de la Secretaría de Salud, del estado de Chiapas.

realizó la prueba de VIH cuando se enteró que la enfermedad que su esposa presentaba estaba relacionada con el virus.

> ...la realidad ahorita nos han dado muchas pláticas. Pero antes, para mi esa enfermedad era muy espantoso ¿por qué? Porque lo que la gente comentaba no es como los doctores han dicho, o como la enfermedad es. Una cosa es que lo diga alguien que no tenga la experiencia de los que van a decir o de los que tienen la mayor experiencia. (Hombre heterosexual, 40 años).

En charlas sostenidas con activistas de la sociedad civil que conocen la historia de dicho hospital y con personal de salud que allí labora, se destaca un compromiso de su personal en cuanto a la atención que brindan a las personas con VIH. Este compromiso se ha ido construyendo con una capacitación constante a través de la participación de organizaciones de la sociedad civil y otras instancias gubernamentales en el estado de Chiapas, quienes han impartido talleres educativos, dirigidos a PV y a todo el personal que labora en el hospital, abordando temas de nutrición, derechos humanos, homofobia, estigma y empoderamiento. Al respecto, una psicóloga del HGH que habló con nosotros, opina que el origen de la sensibilidad en el trato hacia los usuarios y en especial a PV, en el HGH se debe a lo siguiente:

> Como iniciamos personas jóvenes [La fundación del HGH, fue en el año 1994], creo yo, con muchas ganas de trabajar. Aquí ellos traen comida [las personas con VIH], nosotros comemos, si tenemos les damos. Todo tiene como, el que nosotros seamos empáticos y que les demos esa calidez,...

En la atención proporcionada en el HGH, también se aprecia una sensibilidad hacia necesidades de grupos en situación de vulnerabilidad por el género y la homofobia. Como lo expresa el comentario de una mujer de 26 años.

> Me dicen que yo tengo derecho a tener una relación con protección, y que también que me quieran y que yo me cuide. Que yo me cuide pues, porque una infección a mí, ya de volada [se incrementa la carga viral] y si esa persona también tiene [VIH] [...], pues tengo que cuidarme más. (Mujer heterosexual, 26 años).

De forma indirecta, el hospital como proveedor de información juega un papel importante, también a través de redes sociales que se forman en sus pasillos, como uno formado por hombres homosexuales. La red social de estos hombres homosexuales se inició de manera informal en los pasillos del hospital y en el grupo de auto ayuda. En esta red, transmiten información; dan apoyo asistencial, cuando hay una persona enferma. Es frecuente que se comuniquen y se reúnan fuera del hospital. Dentro de la red se transmite información sobre la forma de llevar el tratamiento, de enfrentar el estigma y realizar cambios en el estilo de vida. Un hombre homosexual explica como lo apoyaron sus amigos.

> [Me dijeron:] "¿Pero porque te sientes mal?, si no eres el único, nosotros venimos también, allí está la Lolita, la Norma[19], la Manuela", me empezaron a decir. "La cosa tampoco vas a ir a contarle a todos: *tengo SIDA*. Pues la gente se tiene que dar cuenta, pero así tienes que llevar tu tratamiento, porque si no lo llevas, tu vida va a ir bajando más, con el tratamiento vas a estar bien". Ya me

[19] Es frecuente en esta población, el uso de nombres femeninos. Tratando de indagar si habían construido una identidad transgenérica, nos encontramos que desconocían términos como transgénero y transexual. Se definieron como homosexuales.

> empezaron igual ellas a decir, “y todo, dice, tampoco, nosotros también nos echamos también nuestra cervecita, puedes tomar tu medicina, no tiene nada que ver”. (Hombre homosexual, 28 años).

Además de la información proporcionada por el personal de salud, también hay elementos de las creencias religiosas que contribuyen para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA.

La creencia religiosa para re significar y dar un nuevo sentido al VIH

La creencia religiosa de las personas puede ser un recurso para enfrentar la angustia que trae consigo el diagnóstico de alguna enfermedad, como ha sido ya observado en algunos estudios (Gaviria et al., 2008). En una publicación hecha por el Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA (ICASO, por sus siglas en inglés) (2007) retoma el fuerte apoyo que otorga la creencia religiosa a los problemas de salud, pero observa que, por la posición que tienen las religiones en temas relacionados con la sexualidad, las religiones también tienen obstáculos para la prevención y atención del VIH/SIDA.

Los resultados de las entrevistas proporcionan elementos que corroboran la apreciación hecha por ICASO (2007): hay aspectos de la religión que son recursos sociales para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA: la creencia en Dios, por ejemplo, es apoyo para sobre llevar los problemas cotidianos y los argumentos religiosos contribuyen a explicar la enfermedad y las dificultades que se presentan en la vida. Algunas creencias

y prácticas religiosas contribuyen a re significar al VIH/SIDA, disminuyendo el estigma con el que se ha construido. La forma en que son utilizados estos recursos son variables, según el género. Las mujeres le solicitan, a Dios, salud y lo aprecian en tanto contribuye “al milagro” de la sobrevivencia diaria. Como se desprende del testimonio de una mujer de 34 años.

> Yo gracias a Dios soy de esas personas, que cuando tiene dinero no me lo gasto, yo lo aguardo por cualquier cosa, porque la enfermedad no te avisa. Yo gracias a Dios me ha tocado la suerte que cuando se me enferma mi niño, tengo dinero allí, ya salgo, y a veces mi papá me dice, tené, llevate tanto, por si no te alcanza. (Mujer heterosexual, 34 años).

En hombres homosexuales y heterosexuales, se observa una tendencia en la utilización de argumentos religiosos para hacer elaboraciones del VIH/SIDA, donde el VIH deviene en oportunidad para evolucionar espiritualmente, es decir, el VIH es una oportunidad para el sacrificio y alcanzar la redención. El contraste con las mujeres se observa en las entrevistas que se realizaron en parejas heterosexuales. Mientras en ellos, utilizan argumentos tomados de alguna religión para re significar al VIH/SIDA, como evolución espiritual, eso parece que no sucede con las mujeres, a juzgar por las entrevistas. Al respecto, van dos testimonios de hombres de esas parejas heterosexuales, el primer testimonio es de un hombre heterosexual de 40 años quien pertenecía a la religión evangélica, desde antes que recibiera su diagnóstico reactivo y el segundo es de un

hombre heterosexual de 27 años, quien dijo haberse integrado a la religión cristiana[20], a partir del diagnóstico

> ...leo la biblia y en la biblia dice Jesús, "¡para el que cree, todo es posible!". Entonces yo decía: ¡si Dios es grande! ¡Si Dios hace muchas cosas! ¡Cómo no lo va hacer conmigo! pero necesita que yo tenga fe, que yo tenga ese valor, que yo resista, que yo sea fuerte y formal. Dios va hacer algo en mi vida. Me va a ayudar, me va a fortalecer, me va a sacar de allí. Voy a triunfar, voy a vencer. Y sí, he salido adelante. (Hombre heterosexual, 40 años).
>
> Y ahorita ya voy a la religión [Cristiana] para olvidarme más de eso. Para tratar de estar recordando eso, que tengo esto, que tengo lotro, y gracias a Dios, como dice la Biblia, "él es el único doctor y la medicina para nuestro cuerpo". (Hombre heterosexual, 27 años).

A pesar de la importancia que dan las creencias y las prácticas religiosas para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA y a la angustia que trae consigo, es notable el hecho generalizado de que las PV no comparten con sus compañeras-os de religión el diagnóstico, como lo dice un hombre heterosexual de 33 años, ante la pregunta ¿compartiría con sus compañeros de religión, el diagnóstico?, contesta:

> No, nunca, solo Dios que lo sabe, él sabe que si lo quita o me ayuda, pero solo él sabe, pero a ellos nunca, no me gusta. (Hombre heterosexual, 33 años).

[20] Posiblemente se refiera a una de las iglesias evangélicas que han adquirido presencia en Guatemala, entre las que se encuentran la Iglesia Adventista del séptimo día, La iglesia de Dios Pentecostal, Misión Cristiana, la Iglesia Betania, entre otras (Holland, 2010) y que también tienen presencia en esta región del estado de Chiapas.

En los hombres homosexuales, a la negación del diagnóstico también se agrega la negación de la orientación sexual. Para ser parte del grupo religioso, tienen que ocultar signos que puedan “delatar” su orientación, como el pelo largo, la ropa o los movimientos.

La reconstrucción social del VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA

Generalmente las PV, logran superar la crisis de salud al disminuir la cantidad de virus en la sangre y mejorar el sistema inmunológico. Los signos y síntomas relacionados con el SIDA desaparecen y la imagen que de sí mismas tienen mejora con estos resultados. Tener VIH, deja de ser una vivencia determinante en tanto que ya no es un tema que provoque angustia. A pesar de ello, son conscientes de la capacidad que tiene el estigma que prevalece en la comunidad para obstaculizar sus actividades familiares y sociales y es por ello que ellas y sus familias mantienen la decisión de ocultar o no confirmar las sospechas de la existencia del VIH.

A la par que tienen una mejoría en la salud física, las personas con VIH, también transforman la imagen estigmatizada del VIH y del SIDA. Las personas con VIH se empiezan a ver de forma distinta a como se veían al principio del diagnóstico, cuando consideraban que la muerte era inminente. También juegan un papel importante para transformar la representación estigmatizada del VIH en su familia y, en menor medida, en la comunidad donde residen. Para transformar la representación estigmatizada en la familia, se activa una dinámica de comunicación a través de la cual las PV transmiten lo que van descubriendo en sus visitas al hospital. El testimonio de una mujer de 26

años, donde comenta la comunicación que se establece con su madre, ilustra ese proceso.

> Y ella [su madre], lo que tiene duda me lo va preguntando y, como puedo, se lo voy explicando, mas mi mamá. Mi papá no, pero como se comunican todo, me imagino que se lo dice. Pero sí, la que tiene preguntas y curiosidad es mi mamá y me pongo a platicar con ella. (Mujer heterosexual, 26 años).

Este relato, plantea la transmisión de información que contrarresta a la comunicación que fomenta el estigma. En el anterior testimonio, la mujer expresa que platica con su madre. Pero, como ella sugiere, la información no se queda en la madre porque también ella tiene una red conformada por familiares, que puede ser utilizada para trasmitir esa información.

Además de transmitir la información a través de los miembros más cercanos de la familia, las PV trasmiten información a un público mayor, incluso a través del ocultamiento de la enfermedad. El testimonio de un hombre heterosexual de 40 años ejemplifica cómo las personas aprovechan la posición que tienen en la comunidad para informar. En este caso, él forma parte de una cooperativa de pequeños productores de café.

> Esta experiencia que tengo, me ha servido a mí para aclarar algunas cosas a algunas personas que existen dudosas ¿Por qué? Porque a veces hablen de lo que no es y a veces yo les aclaro: “¿sabés qué? Permítame voy a explicar un poquito”. Tal vez no lo suficiente pero uno les da una idea, una forma de que por ejemplo, si yo voy a mi región, a mi rumbo; allá me junto con un familiar que empieza hablar mal de alguien, por decir así, dice que fulano está enfermo,

> puede ser esto, puede ser lo otro. Como tú le dices, puede ser, pero nosotros no debemos juzgar a eso, al contrario, le debemos ayudar. Debemos decir "¿sabes qué? si gustas yo te puedo apoyar o te llevo hacer un estudio. O te llevo con un médico. O que alguien te revise o que alguien te haga un diagnostico" porque hay mucha gente que en lugar de ayudar lo comienza a desprestigiar o lo comience a criticar o a burlarse y eso no se debe hacer. (Hombre heterosexual, 40 años).

Con este testimonio se comprende como la posición social que las personas tienen en el trabajo y en la familia puede ser utilizada como recurso social para transmitir la información que se tiene con la propia experiencia con el VIH y la adquirida en las visitas al hospital, para transformar el estigma asociado al VIH/SIDA en la comunidad.

CONCLUSIÓN

Las personas con VIH en la región del Soconusco, marcada por la marginalidad económica, enfrentan desafíos que les traen mayor pobreza, debido al gasto que se requiere para buscar ayuda médica, la necesidad de asistir periódicamente a un centro donde atiendan a personas con VIH, la falta de apoyo económico por parte de la pareja si esta muere. A lo anterior se agrega la posibilidad de perder familia, pareja y trabajo como consecuencia del rechazo y la discriminación a causa del estigma asociado al VIH/SIDA. Las mujeres con VIH, que pierden a su pareja por problemas relacionados con el SIDA, además del cuidado de la casa e hijos, tienen que buscar recursos económicos para vivir. Los hombres homosexuales, al estigma por su orientación sexual, se agrega el de tener ahora VIH, lo que dificulta las posibilidades para conseguir y mantener un empleo.

Para estas personas, enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA constituye el mayor desafío, para imaginar un futuro que guie sus acciones y reconstruya su vida familiar y dentro de la comunidad. Un desafío complicado si se considera que las personas con VIH, al momento del diagnóstico, comparten esa construcción estigmatizada del VIH/SIDA.

La creencia en Dios, la práctica religiosa y el apoyo familiar, son recursos sociales importantes en la estrategia para enfrentar las consecuencias del estigma asociado al VIH/SIDA. Sin embargo, la información que reciben en el hospital a través del personal de salud y de otras personas con VIH, se destaca como recurso básico para empezar a romper, ellas mismas, con la representación estigmatizada del VIH.

Para evadir la marginación en la comunidad, los tres grupos estudiados junto con sus familias, elaboran una misma respuesta: *niegan* y *ocultan* la información relacionada con el diagnóstico. Estas acciones se fortalecen en la medida en que las personas recuperan la salud: recuperar peso, integrarse al trabajo y al cuidado de los hijos. Las personas de la comunidad podrán creer que las PV no tienen VIH o, posiblemente, esas respuestas cuestionan en la comunidad el vínculo entre VIH, muerte inminente y aislamiento, presente en la construcción estigmatizada del VIH.

Para las PV, con poco acceso a información, la adquirida en el hospital puede ser la única accesible para reconstruir una representación del VIH/SIDA que les permita ver posibilidades de vida futura y convertirse en agentes transformadores del estigma en la familia y, en menor medida, en la comunidad. En ese sentido, la información se destaca

como recurso social para disminuir un mayor impacto negativo del VIH/SIDA en la condiciones de marginalidad económica en que se encuentran.

BIBLIOGRAFÍA

Arteaga, C., (2007), Pobreza y estrategias familiares: debates y reflexiones. *Revista Médica*, Departamento de Antropología. Universidad de Chile. 17: 144-164.

Bourdieu, P., (1977), *Outline of a theory of practice*; translated by Richard Nice. Cambridge University Press

Chong, F y R. López, (2007), La experiencia de la Organización Una Mano Amiga en la Lucha contra el SIDA, A. C., en R. Tinoco, M. Martinez, y A. Evangelista (eds), *Compartiendo Saberes sobre VIH/SIDA en Chiapas*. CISC, ISECH, COESPO, UNFPA, ECOSUR, pp. 22- 240

DFID, (2007) *Taking Action Against HIV Stigma and Discrimination. Guidance document and supporting resources*. DFID Department for International Development

Emirbayer, M y A. Mische A., (1998), What is Agency. *The American Journal of Sociology*, 103(4): 962-1023.

Evangelista, A. y E. Kauffer, (2007), Jóvenes y VIH/SIDA: contextos de vulnerabilidad en comunidades de la Región Fronteriza de Chiapas, en R. Tinoco. M, Martínez, A. Evangelista (eds.), *Ibídem*, pp.77-98.

Fasce, N., (2008) Depression and social support among Men and Women Living with HIV. *Journal of applied Bioheavioral Research*, 12(4); 221-236.

Foreman, M; P. Lyra, C. Breinbauer, (2003), *Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud*. Organización Panamericana para la Salud.

García, J; S. Meneses, S. Palé, (2007). Migración internacional indígena y vulnerabilidad ante el VIH/SIDA. Los chamulas entre barras y estrella. *Liminar*. Estudios Sociales y humanísticos, Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas, Artes de Chiapas. 5(1): 119-144.

Gaviria, A.; J. Quinceno. y S. Vinaccia, (2009), Estrategias de afrontamiento y Ansiedad-depresión en pacientes diagnosticados con VIH/SIDA, *Terapia psicológica*, 27(1): 3-13.

Giddens, A., (1976), *New rules of sociological method: a positive critique of interpretative sociologies*. Segunda edición. Cambridge: Polity Press.

Holland, C., (2010), *Enciclopedia de grupos religiosos en las Américas y la península Ibérica: Religión en Guatemala*, Costa Rica: Programa Latinoamericano de Estudios Sociorreligiosos (PROLADES).

ICASO, (2007), *El género, la sexualidad, los derechos y el VIH. Una perspectiva general para las organizaciones del sector comunitario*. International Council of AIDS Service Organizations.

Infante, C., A. Zarco, S. Cuadra, K. Morrison, M. Caballero, M. Bronfman, C. Magis, (2006), El estigma asociado al VIH/SIDA. El caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública de México*, 48(2): 141-152.

List, M., (2007), Masculinidad e identidad gay en la ciudad de México, en A. Amuchastegui, e I. Szasz (coords), *Sucede que me canso de ser hombre. Relatos y reflexiones sobre hombres y masculinidades en México*. El Colegio de México, pp. 433-473

Morawska, E., (2009), *A sociology of Immigration. (Re) Making Multifaceted America*. Great Britain. Palgrave MacMillan.

Morawska, E., (2001), Structuring migration: the case of polish income-seeking travelers to the west. *Theory and Society,* 30: 47-80.

Ogden, J., y L. Nyblade, (2005) *Common at its core: HIV-related stigma Across Contexts*. ICRW. International Center for Research on Women.

OPS, (2008), *Guía práctica para la implementación de pruebas fiables y eficientes para el diagnóstico del VIH. Región de América. Serie técnica para la atención integral al VIH con enfoque de salud pública (AI-VIH)*. Organización Panamericana de la Salud.

Parker, R. y P. Aggleton, (2002) *Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Un marco conceptual e implicaciones para la acción*. Documento de trabajo No. 9, Programa de salud reproductiva y sociedad. El Colegio de México.

Rodríguez, G.; J. Gil, E. García, (1999), *Metodología de la investigación*, España: Aljibe.

Ruz, M., (2005), De Iglesias, conversos y religiosidades Mayas, en M. Ruz y C. Garma (eds), *Protestantismo en el mundo maya contemporáneo* Cuadernos del Centro de Estudios Mayas, 30, UNAM y UAM, pp. 5-43

Santacruz, E. y E. Pérez, (2009), Atraso económico, migración y remesas: el caso del Soconusco, Chiapas, México. *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*. Universidad Autónoma del Estado de México, 50:57-77

Sewell, W., (1992), A theory of estructure: Duality, Agency, and Transformation. *The American Journal of Sociology,* 98(1): 1-29.

Stones, R., (2005), *Structuration theory*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Tavella, A., (2003), Estrategias de vida en los jóvenes. Una investigación sociológica cualitativa. *Invenio*, Universidad del Centro Educativo Latinoamericano. Rosario Argentina, 6(10):45-58.

Valenta, M., (2009), Immigrants´ Identity Negotiations and Coping with Stigma in Different Relational Frames. *Symbolic Interaction*, 32(4):351-371.

Villa, B., A. Tapia, M. Caballero, A. Dreser, S. Cuadra, T. González, R. Leyva, C. Guerrero, M. Bronfman, (2004), México, Ciudad Hidalgo, Chiapas, en M. Bronfman, R. Leyva, M. Nigroni (coords.), Movilidad Poblacional y VIH/SIDA, México: Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 275-302.

ESTRATEGIAS FAMILIARES DE HOMBRES Y MUJERES CON VIH QUE BUSCAN ATENDER NECESIDADES MATERIALES, EN LA REGIÓN DEL SOCONUSCO DEL ESTADO DE CHIAPAS

RESUMEN

Se analizan las estrategias familiares que siguen siete mujeres heterosexuales, seis hombres heterosexuales y seis hombres homosexuales con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). Las estrategias buscan resolver las necesidades de vivienda, alimentación y transporte. Los sujetos que participaron en esta investigación viven en situación de pobreza y residen en la región del Soconusco, Estado de Chiapas. Con base en entrevistas semiestructuradas, principal herramienta para la recopilación de datos, se encontró que la familia extensa –padres, hijos, abuelos, tíos, nietos – de aquellas personas con VIH, juega un papel preponderante para cubrir las necesidades señaladas. Se identificaron los ajustes para compartirse recursos económicos y materiales y poder enfrentar diversos retos a raíz del VIH o la presencia del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) en uno o más miembros de la familia. Los tres grupos estudiados enfrentan retos distintos, desarrollando estrategias diferenciadas que se vinculan o re-vinculan con la familia extensa para contar con los recursos necesarios para sobrevivir.

Palabras Clave: familia extensa, persona con VIH, pobreza, recurso social, agencia, Soconusco, Chiapas.

Abstract

This article discusses family strategies to meet housing, food and transportation needs for seven heterosexual women, six heterosexual men and six heterosexual men with Human Immunodeficiency Virus (HIV) living in poverty in the region of Soconusco the State of Chiapas. Using the method life stories as the main data collection tool was possible to find that the extended family -parents, children, grandparents, uncles, grandchildren- of those persons with HIV, plays a major role to meet these needs. Thus, we identified which people share spaces, financial and material resources to cope to the presence of HIV or Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) in one or more members of the family. It was found that the three groups face different challenges, different strategies also but at the end all are linked or re-linking with the extended family to have the resources needed to survive.

Keywords: extended family, people with HIV, poverty, social action, agency, Soconusco Chiapas

INTRODUCCIÓN

La noción de vulnerabilidad social en VIH, entendida como la "fracción de factores de riesgo para adquirir la infección del VIH y para su diseminación que es casi inmodificable por parte del individuo" (Bronfman et al., 2004:21), ha sido el hilo conductor de gran parte de los estudios que sobre el VIH y el SIDA que se han llevado a cabo en el Estado de Chiapas, México (Evangelista y Kauffer, 2007; García et al., 2007; Villa et al., 2004). En estos estudios, se enfatizan los factores de riesgo frente al virus que provoca el SIDA a los que se enfrentan los grupos más vulnerables como los hombres homosexuales y heterosexuales, las amas de casa o los migrantes en tránsito. Se han documentado las condiciones de vulnerabilidad en que ejercen el trabajo sexual las mujeres en su mayoría centroamericanas: en el contexto riesgoso en que llevan a cabo sus actividades sexuales, donde frecuentemente se consume alcohol y drogas, hay poca disponibilidad de los clientes para usar el condón (Villa et al., 2004), las mujeres indígenas que tienen parejas que migran a los Estados Unidos tienen dificultades para negociar el uso del condón en las prácticas sexuales cuando sus esposos regresan (García et al., 2007, Evangelista et al., 2007), o la existencia de normas socioculturales que condicionan a jóvenes indígenas a iniciarse sexualmente con mujeres trabajadoras sexuales, en un contexto social donde la migración de hombres jóvenes a los Estados Unidos es frecuente y donde persiste la desinformación y una visión estigmatizada del VIH (Evangelista y Kauffer, 2007). Estas condiciones de

vulnerabilidad social incrementan el riesgo para adquirir el VIH, porque las desventajas en que se encuentran –la falta de información, la pobreza, el consumo de alcohol y drogas– disminuyen las posibilidades para adoptar medidas de prevención, como es el uso del condón.

Si bien son innegables las condiciones de vulnerabilidad social que propician la adquisición del virus, no podría afirmarse que las personas infectadas son absolutamente pasivas ante los retos a los que se enfrentan una vez que tienen VIH. Con objeto de sustentar esta afirmación, este artículo tiene como objetivo analizar el papel de las estrategias familiares para cubrir necesidades de vivienda, alimentación y transporte de personas con VIH, que viven en una situación económica precaria. Considerando como base las estadísticas que apuntan a que la transmisión del VIH, en el 96% de los casos ha sido por vía sexual, siendo el 48% correspondiente a hombres heterosexuales, 28% a mujeres heterosexuales y 24% a hombres que tienen sexo con otros hombres (CEVICH, 2011). Para realizar la presente investigación se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con siete mujeres heterosexuales, seis hombres homosexuales y seis hombres heterosexuales, que se atienden en el Hospital General de Huixtla (HGH), Chiapas. Estas entrevistas realizadas a las personas con VIH señalaron que, cuando se quedaron sin vivienda, sin trabajo o sin los recursos económicos suficientes para cubrir necesidades de alimentación y transporte, los sujetos echaron mano de los recursos sociales disponibles, como es el caso de la familia extensa (Spike et al., 2008). Observamos que estas personas no son sujetos pasivos, sino que responden y ocasionalmente son capaces de modificar las condiciones de vulnerabilidad social caracterizadas por escasas oportunidades

materiales para sobrevivir al VIH; tienen por tanto, capacidad de agencia (Sewell,1992; Emirbayer y Mische, 1998) .

Estas personas con VIH disponen pues, del recurso de la familia extensa –padres, hermanos, hijos, tíos, nietos, cuñados, esposos, etc.– que les dará el apoyo en forma de vivienda, alimentación y dinero que podrán aprovechar para alimentarse y asistir periódicamente al hospital para recibir atención y medicamentos. Al integrarse a la familia extensa, participan en las estrategias encaminadas a la obtención de bienes materiales y económicos que les permitan conformar y mantener al grupo familiar., La participación de las personas con VIH en las estrategias familiares, contrasta con la representación estigmatizada de alguien con VIH[21] (Chong et al., 2007), donde se le imagina aislada, condenada a la muerte inminente y víctima inamovible de la vulnerabilidad social en la que se encuentra inmersa.

CONTEXTO SOCIOECONÓMICO DEL LUGAR DEL ESTUDIO

Las mujeres heterosexuales y los hombres homosexuales y heterosexuales con quienes se realizó el trabajo de investigación, se atienden en el Hospital General de Huixtla, Chiapas de la Secretaría de Salud y provienen de los siguientes municipios de Chiapas: Mapastepec, Acacoyagua, Acapetahua, Escuintla, Villa Comaltitlán, Huixtla, Tuzantán, y Mazatán, ubicados en la región fronteriza con Guatemala. En algunos

[21] Entendemos por Estigma asociado al VIH/SIDA, a la construcción social del VIH y del SIDA, que lo asocia a la muerte inminente así como a grupos y prácticas estigmatizadas en prostitutas y homosexuales, y al uso de drogas y al sexo que no tiene por fin la reproducción humana. El VIH y el SIDA así construidos tienen una connotación moral que genera sentimientos de vergüenza, culpa y miedo, así como rechazo y discriminación (USAID, 2006).

municipios como Huixtla y Mapastepec, se registran tasas de infección por VIH, superiores a las 200 personas por cada 100,000 habitantes, superando a la tasa media del Estado de Chiapas que es de 126 personas y la tasa nacional que es de 130.4 personas (COESIDA/Chiapas, 2011).

En estos municipios, la Secretaría de Salud (SS) es la encargada de atender a personas no integradas a algún centro laboral que les permita ser derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores (ISSSTE), o de la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA). En el Estado de Chiapas, la SS, cuenta con diez Jurisdicciones Sanitarias (JS) [22] distribuidas en todo el estado. En Tapachula se encuentra la JS VII donde se coordinan acciones para atender a la población que reside en la región del Soconusco. La atención directa a personas con VIH se hace en el Hospital General de Huixtla y el Hospital General de Tapachula que son hospitales de segundo nivel, así como en el Centro Ambulatorio de Prevención y Atención de SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASIT)[23] que se encuentra en Tapachula.

Los municipios del Soconusco tienen una economía basada principalmente en la agricultura de exportación, con cultivos como el plátano, mango y café. Desde finales del siglo XX, la migración de la población local ha ido en aumento, ante la crisis en la producción agrícola, atraída hacia las principales ciudades del estado como Tapachula,

[22] Las JS son instancias administrativas de la SS que coordinan diferentes programas de salud. Cada JS tiene un programa de VIH/SIDA, que coordina estrategias de prevención y atención de personas afectadas por el VIH.

[2323] El CAPASIT en Tapachula, da servicio desde mediados del año 2010. Fue creado para dar una atención a la salud integral de las personas con VIH.

Tuxtla Gutiérrez y Huixtla, en primer lugar y, posteriormente, por otros estados del país y los Estados Unidos. Junto con los movimientos migratorios de los pobladores locales, hay también la inmigración de trabajadoras-es centroamericanas-os, quienes cubren la necesidad de mano de obra para la producción agrícola de la región (Santacruz y Pérez, 2009).

ELEMENTOS CONCEPTUALES PARA EL ANÁLISIS DE LOS DATOS

Para el análisis de información, resultado de este trabajo, consideramos, al igual que lo hacen Sewell (1992); Emirbayer y Mische (1998)[24], que la acción humana se manifiesta dentro de un proceso de estructuración, donde estructuración es la relación dinámica entre dicha acción individual o colectiva y las estructuras sociales como son la familia, la comunidad o el estado.

Las *estructuras sociales* según Sewell (1992) son organizaciones de relaciones sociales, como las que se establecen en la familia, el hospital y la iglesia. Éstas son más o menos durables, creadas y recreadas a través de la práctica diaria de los actores sociales. Las estructuras se conforman de reglas (o esquemas sociales) y recursos. Las reglas, que son modelos de acción socialmente aceptados, le dan a la estructura un

[24] Los conceptos para el análisis de este documento fueron tomados de la teoría de la estructuración que fue desarrollada en un principio por Bourdieu (1977) y Giddens (1976) y re conceptualizada por Stones (2005), Emirbayer y Mische (1998) y Sewell (1992). Se destaca en la re conceptualización la capacidad del sujeto para transformar estructuras sociales. En ese sentido y considerando la noción de *habitus* de Bordieu (1977), como contexto estructural que moldea la agencia o práctica humana, donde la agencia humana resulta habitual y repetitiva; Emirbayer y MIsche (1998) establecen que para que la agencia se capture en su completa complejidad, debe situarse dentro del flujo del tiempo, así el contexto estructural de la acción no aparece fijo, sino temporal. La agencia humana, se ve incrustada en un contexto de estructuras que se traslapan, contradicen y cambian. Así se entiende que el medio ambiente estructural de la acción humana es sostenido y, a la vez, alterado por la agencia humana.

carácter normativo. Hay reglas en un nivel superficial como principios de acción que guían la práctica cotidiana y otras que tienen un carácter más formal como las leyes. Los recursos existen en el tiempo y en el espacio como características y posesiones específicas de los actores históricos (Morawska, 2001); están presentes en la mente, las relaciones sociales, en el cuerpo, y el entorno social y físico inmediato de las personas. Entre estos recursos se encuentran el conocimiento[25], la posición que se tenga en el grupo, las habilidades, el apoyo emocional o los bienes materiales. Un recurso social, dice Sewell (1992:9) es cualquier aspecto que puede servir como fuente de poder para las personas, en cualquier interacción social. Esta aseveración nos remite a la idea de *agencia social*. Para Sewell (1992:20) la agencia es el grado de control que las personas (agentes sociales) tienen sobre las relaciones sociales en que están inmersos y que les permitirá sostener y/o transformar esas relaciones sociales, dependiendo de sus deseos, temores y oportunidades de su entorno. En ese sentido, argumentan Ermibayer y Mische (1998:970), los agentes sociales, por las respuestas interactivas a los problemas planteados por situaciones históricas cambiantes, reproducen y transforman estructuras de manera intencionada o no intencionada.

A través de la capacidad agéntica, las personas con VIH que asisten al Hospital General de Huixtla, que viven dentro de un contexto social con limitaciones para el desarrollo laboral y cultural, echan mano del recurso social que representa la *familia extensa* entendida esta como un grupo unido por consanguinidad o afinidad (ascendentes, descendentes, laterales, parentesco político o ceremonial) (Spike *et al*.,

[25]Incluso el conocimiento de las reglas (o esquemas sociales) es también un recurso que contribuye a mantener o transformar un orden social (Sewell,1992)

2008). Esta familia extensa, flexibiliza su composición para garantizar su reproducción a través de acciones que se realizan para la sobrevivencia individual y del grupo (Ángel y Mendoza, 2002). Estos individuos con capacidad de agencia elaboran *estrategias familiares* (retomando el concepto de Oliveira y Ariza, 1999) encaminadas a conformar y mantener al grupo familiar. La estrategia conceptualizada por estas autoras, al igual que en el caso de la agencia, no implica una planeación racional, sino más bien una elección entre alternativas disponibles que dejan cierto margen de acción a quienes se enfrentan a ellas.

ESTRATEGIA PARA LA RECOLECCIÓN DE LOS DATOS

El análisis que presentamos se basa en una investigación de campo que se llevó a cabo de abril a agosto de 2010, donde se realizaron entrevistas siguiendo un guión de preguntas cerradas y abiertas. Se entrevistó una vez por persona, en el cubículo del área de psicología del HGH, estando presente la persona que realizó la entrevista y quien era entrevistada. Las personas seleccionadas se encontraban en la sala de espera, en donde se les informó que la entrevista se realizaría por personas independientes al hospital, a las que les interesaba conocer su experiencia con la enfermedad y las dificultades que tienen , debido a la enfermedad, en su comunidad y en su familia. Al mismo tiempo, se llevaron a cabo entrevistas a informantes clave, para tener información sobre la experiencia del personal de salud del hospital de Huixtla y de asociaciones civiles en relación a las personas con VIH como el presidente de la asociación civil Una Mano Amiga en la Lucha contra el SIDA (UMA), a una

colaboradora de la misma organización, a la encargada del programa de VIH/SIDA de la Jurisdicción Sanitaria VII de la Secretaría de Salud y al personal de salud del Hospital de Huixtla (un médico internista, un médico epidemiólogo y a una psicóloga). Asimismo, tomando en cuenta que algunas personas entrevistadas trabajaban en el comercio sexual, se asistió a las mesas de discusión, que se realizaron en los meses de agosto y septiembre de 2010, en la presidencia municipal de Tapachula y que tenían el objetivo de realizar una propuesta de reforma del bando municipal y reglamento de sanidad de Tapachula, instrumentos legales que rigen el trabajo sexual, en la región del Soconusco. La asistencia se consideró relevante para tener más información de las condiciones del trabajo sexual en la región[26]. En julio de 2011, a partir que se nos informó de la muerte de un hombre del grupo de varones homosexuales que entrevistamos, decidimos platicar con un hombre homosexual, que lo acompañó y motivó para que tomara sus medicamentos, en los momentos previos a su muerte. Resultaba interesante conocer el punto de vista de ésta persona que acompaño a quien murió pues la conversación con él nos daría luz para comprender las limitaciones de la familia extensa para responder a las necesidades afectivas de la persona fallecida.

Las entrevistas se grabaron, transcribieron y analizaron con el programa Atlas.ti;. A partir de eso, se exploraron las acciones de los sujetos y los recursos utilizados para resolver las necesidades de alimentación y transporte. Para guardar confidencialidad de participantes, todos los nombres utilizados en este trabajo, son ficticios.

[26] En las mesas de trabajo participaron organizaciones de la sociedad civil como UMA, Medilex, la organización Diversidad y género, representantes de instancias gubernamentales como la Comisión Nacional de Derechos Humanos, el Instituto Nacional de Salud Pública, y representantes del gobierno municipal de Tapachula

LA ESTRATEGIA FAMILIAR, RESPUESTA COLECTIVA A LA ESCASEZ DE RECURSOS ECONÓMICOS

A partir de nuestro estudio, fue posible identificar que los hombres y mujeres al momento de recibir el diagnóstico positivo a la prueba de VIH, viven con restricciones económicas: los hombres heterosexuales, generalmente combinan actividades como jornaleros, que realizan en el campo según los ciclos de la producción agrícola, con otras actividades, como cargadores, vendedores ambulantes o albañiles; la mayoría de las mujeres, reportaron que antes del diagnóstico reactivo a la prueba de VIH dependían económicamente de los ingresos de sus parejas; los hombres homosexuales expresaron que obtenían ingresos a través de actividades en el sector servicios (como afanadores, meseros, dependientes de tiendas) o el trabajo sexual.

Mujeres heterosexuales, hombres homosexuales y heterosexuales, antes del diagnóstico positivo a la prueba de VIH participan de estrategias familiares en donde prevalece la colaboración de todas las personas que conforman la familia. Diferentes autores (Bazán, 1998; Ángel y Mendoza, 2002) han observado que ante las dificultades económicas, la familia se muestra flexible para integrar a otras personas distintas a los padres e hijos (familia nuclear); como pueden ser las parejas de hijos, nietos, abuelos y tíos con quienes se comparte el espacio, los trabajos no remunerados, los recursos económicos y los alimentos. Nahmad, Carrasco y Nava (2009) argumentan que la flexibilidad para integrar en los beneficios de la familia a un mayor número de personas contribuye a garantizar la sobrevivencia del grupo ante a la pobreza, caracterizada por

la carencia de recursos económicos y la falta o escasez de servicios como luz y transporte. En la familia que reconocemos como extensa, la cercanía geográfica entre los parientes condiciona la colaboración de todos en las actividades que se realizan en la casa y en el intercambio de recursos, como lo ilustra el siguiente testimonio de Martha, quien vive con su padre y madre, dos hermanas pequeñas, su esposo y su hijo de seis años.

> .... mi mamá sale a vender empanada, atol, ya trae la comida. Yo barro todo el patio, le doy de comer…, le lavo su ropa a mi mamá, nos da la comida. No muy gastamos en comida, solamente cuando tenemos algo de….., dijera, se antoja pues. Compramos tortilla, la compramos las dos, compramos las botellas de agua, o sea que estamos unidos, pues. Allí mismo vamos a comer, allí todo, desayunamos, cenamos, todo. La luz la pago yo, pero porque tengo la tiendita y vendo refresco, vendo hielo, a veces hago bolis, o compro bolis hecho. De allí voy juntando, ya cuando voy a pagar la luz, de allí mismo sale, ya no saco de mi bolsa. El agua, la paga mi papá, o sea que somos unidos. (Martha, 31 años)

En ese orden familiar, las mujeres amas de casa administran los recursos, se encargan de la limpieza, de la educación de los hijos y, en ocasiones, de los hermanos pequeños. Pueden también atender el negocio familiar. Esa diversidad de actividades también se refleja en el caso de mujeres cuyas parejas obtienen recursos de actividades agrícolas como la familia de Norma, cuyo esposo es agricultor y ella a veces le ayuda en las actividades del campo.

> No trabajo. Hago el aseo de mi casa, es la limpieza, que verá, como es tierrita mi casa, pues yo barro todo alrededor de mi casa, lavamos la ropa, sacudimos la casa y hacemos la comida. Cuando puedo ayudo a mi esposo a deshijar unas

> matas de café. Bueno usted no se da la idea, así a quitar las hojitas, que tiene a la rama agobiado, tiene mucha fruta, bueno allí me voy a deshijar un ratito, cuando puedo. (Norma, 40 años)

Entre los recursos disponibles para el mantenimiento de la familia, es frecuente que las personas hablen de los beneficios económicos que proporcionan programas federales como el de 'Oportunidades'[27], el de '70 y más'[28], y el 'Amanecer'[29] que proporciona el gobierno del estado de Chiapas. Los recursos de estos programas no solucionan los problemas de la pobreza, pero son significativos en las estrategias familiares. El caso de Javier, ilustra la importancia de ese apoyo. Él y su esposa, son padres de dos hijos (de 5 y 2 años) y no reciben directamente el apoyo de ningún programa, pero como se verá en el testimonio, indirectamente se benefician de ellos.

> Pues con el dinero que ella [su madre] cobra de eso que le dan *70 y más*, que les viene como $800.00 o $1000.00 cada dos meses, de allí nos ayuda con unos $400.00, $300.00 pesos. Y con comida, frijolitos, arroz, que nos llega a dejar a la casa. [Por su parte, la suegra],... pues ella me da menos, lo que le da es a ella,

[27] El programa *Oportunidades* está destinado a la población que vive en extrema pobreza, y tiene tres componentes (salud, alimentación y educación). Este programa establece la ayuda a través de la atención en salud, educación y apoyo económico que se distribuye cada dos meses (Básima, 2009). Los recursos que se reciben por este programa varía, según la edad y el grado en que estudian los niños, como lo expresa Lucia, madre de dos hijos,... *ahorita, gracias a Dios, como mi hijo está en tercero, ya está recibiendo su beca. Primero recibía $750.00 a los 2 meses, es bimestral, como mi niño ya recibe beca, ya recibo $1,180.00 por la beca de mi niño, bimestral, en tercer año les empiezan a dar beca. El chiquito no tiene beca, va a empezar a recibir un apoyo que acaba de dar el gobierno a los niños menores de 0 a 9 años, va a empezar a recibir mi niño, todavía no lo ha recibido, que van hacer $200.00 semestral,...*

[28] El programa *70 y más*, es federal y busca mejorar la calidad de vida de los adultos mayores a través de un apoyo económico de $1,000.00 que se da bimestralmente, a personas que tengan más de 70 años. (SEDESOL, 2010)

[29] El programa *Amanecer* es proporcionado por el gobierno del estado de Chiapas. A través de este programa se proporciona $550.00 mensuales a las personas mayores de 64 años. (DIF Chiapas, 2009)

> le da esté, o sea nos manda comida, como vivimos cerca, mi casa está aquí y ella está enfrente. Nos da comida o cualquier cosita que ella compra, siempre lo reparte. (Javier, 27 años)

En la dinámica de las familias extensas, de los participantes en el estudio, hay circunstancias sociales, como la migración hacia Estados Unidos que influencian la modificación de la configuración familiar. Al obtener recursos a través de las remesas, en ocasiones, por ejemplo, contribuye a una mayor independencia económica de la familia nuclear, con respecto a la familia extensa. Norma, mujer casada con Marcos, con quien ha procreado 7 hijos (la mayor de 20 y el menor de 5 años) comenta cómo, con la migración del esposo a los Estados Unidos, obtuvieron el recurso para comprar un terreno y lograr un grado de independencia con relación a la familia extensa.[30]

> Teníamos un terreno que eran 3 cuerdas que nos regaló mi papá, hicimos la casa, cuarto, cocina, no bien hecho. De tablita, pero más o menos. Nos acomodamos, baños y todo. Después se fue mi esposo a Estados Unidos, vino, compró una camioneta, y ya largo tiempo, ahorro un poquito de dinero, $40,000.00. Entonces en la venida de allá tenía su dinero y siempre salía con la camioneta a hacer mandado. Le comentaron que vendían terreno acá. (Norma, 40 años)

El caso de Norma y su familia, ejemplifica la manera en que la migración contribuye a dar independencia de la familia nuclear sobre la familia extensa. Las personas dejan de compartir el espacio físico y las actividades que allí se realizaban, pero el vínculo con la familia extensa no se disuelve, se mantiene el intercambio de recursos, como lo

[30] Si bien la migración abre la posibilidad de mayores ingresos económico. Kendall y Vázquez (2004) han documentado como la migración masculina hacia los Estados Unidos, genera riesgos para adquirir el VIH, que afecta a la familia.

expresa Marcos, el esposo de Norma, cuando habla del vínculo que ahora mantiene con su padre.

> Él [el padre] a veces me visita y cuando me mira un poco bajo económicamente me dice, “mira hijo ten tus $500.00 para algo te ha de servir” y siempre he sido compartido. Porque cuando yo voy con él, y a veces se queja o lo miro a veces trabajando con la gente, dice “es que necesito algo pero no tengo, a ver dónde me cae, decimos, una chambita, para ganar algo con la gente”. Entonces allí me da él a entender que está necesitado de algo, que no puede salir y si yo puedo le digo, mira papá traigo tanto. Allí te dejo $400.00, $500:00 o $600.00, para algo le ha de ayudar. Aquí está, a veces un poco así, dice “¿será mijo, que no te va a servir a ti?”, n’hombre, no te preocupes, “algo te ha de servir a ti para los niños, en la casa” no, le digo, ya yo veo la manera, pero ayúdese con esto. Y así, de esa manera nos hemos venido ayudando o ya sea en alimentación cuando yo voy, me dice, mira mijo llévate esa media caja de jabón. O llévate este medio bulto de azúcar, o tengo este tanto de frijol que se está apolillando, o que ya no lo vamo a consumir, llévatelo, entonces siempre nos hemos ayudado, así, de diferente manera. (Marcos, 40 años)

La flexibilidad de la familia extensa para responder a las necesidades de sobrevivencia material, se manifiesta también en casos, como el de Norma y Marcos quienes, a través de las remesas, lograron una mejoría económica pero aún requieren de las estrategias familiares para cubrir sus necesidades materiales.

FORMAS DE SOBREVIVIENCIA A RAÍZ DEL VIH

Las personas que reciben el diagnóstico de VIH, lo hacen con una representación estigmatizada del VIH, que les provoca sentimientos de miedo y vergüenza. Norma, mujer de 40 años, madre de siete hijos, lo expresa de la siguiente manera:

> .... para mí era una preocupación. Era un miedo, que me daba miedo, pues. (Norma, 40 años).

Además, son marginadas por personas de la comunidad donde viven, como sucedió con Lucía, quien al morir el esposo por el SIDA, estaba embarazada y tenía un hijo de 2 años.

> ... y llegó una señora a decirles [a su padre y a su madrastra], que ¿qué me tenían haciendo allí? que yo los iba a contagiar a todos ellos. (Lucía, 34 años)

Para enfrentar al estigma asociado al VIH, las personas con VIH, que se atienden en el Hospital General de Huixtla, niegan y ocultan información relacionada con el VIH y, a la par de ello, con la información que adquieren en sus visitas al hospital, crean argumentos para confrontar la construcción estigmatizada del VIH que prevalece entre las personas de su comunidad[31]. Con estas estrategias, las personas con VIH, evaden la marginación y el aislamiento que traería la certeza del VIH en su comunidad.

Junto con el estigma asociado al VIH/SIDA, el diagnóstico plantea la necesidad de realizar gastos que son más difíciles de cubrir cuando el cónyuge ha muerto, en el caso de las mujeres que no tenían una actividad remunerada, o la pérdida del trabajo en el caso de hombres, tanto homosexuales como heterosexuales. Las personas que no

[31] Este trabajo forma parte de uno más amplio. Con base en ese trabajo más amplió, actualmente, también analizamos las estrategias para enfrentar el estigma asociado al VIH. En el análisis, identificamos que la negación y ocultamiento de la información son recursos de hombres y mujeres con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA y así continúan participando en las actividades en la familia y en la comunidad.

pierden a su pareja por el VIH, usualmente mantienen la dinámica de sobrevivencia familiar que tenían antes del diagnóstico, pero a esa dinámica se le agrega el costo de acudir mensualmente a las citas médicas, lo que genera un gasto extra por concepto de transporte y alimentación para acudir a las citas al hospital[32], lo que además implica la pérdida de un día de trabajo. El siguiente testimonio de Norma ilustra las dificultades que algunas personas tienen para asistir a consulta mensual, al Hospital.

> Caminamos una hora de camino, la venida. La ida, como una hora 15 minutos. Pos más o menos así, caminando, y a veces llevamos cuestión de comer, [como] frijol, pasta, algo de comer; pues ya nos lleva más, porque descansa uno el camino, y ahorita que esta el paso esta agüita que llovió antenoche, así está el camino, bien tapado. La carretera no hay paso. Estos días no va a subir carro porque está todo desboronado la carretera, ahorita tenemos que subir caminando. (Norma, 40 años)

Por el contrario, las personas que se quedan solas, como las mujeres que enviudan[33], los hombres heterosexuales que no habían formado una pareja estable cuando recibieron el diagnóstico y los hombres homosexuales, además del gasto que tienen que hacer para cumplir con la visita periódica al hospital, se ven en la necesidad de replantear la dinámica que llevaban antes del diagnóstico o la que se habían imaginado

[32] Un comentario recurrente que hicieron las personas durante las entrevistas, es que el tiempo de espera en el hospital es muy largo. Raúl, hombre homosexual de 42 años, nos comentó que las personas, para pasar con el médico internista, tienen solicitar la cita a las 7 de la mañana, y el médico que los atiende pasa primero a revisar a sus pacientes que se encuentran hospitalizados. De tal forma que la consulta inicia aproximadamente a las 12 del día.

[33] De la muestra estudiada, solo tuvimos un hombre que enviudó, con tres hijos. Este hombre, continuó con su trabajo de cargador de bultos de café. Para el cuidado de los hijos, contó con el apoyo de las hermanas de la esposa muerta y de su propia madre.

para el futuro, como le pasó a Carlos, quien recibió su diagnóstico cuando tenía 18 años y era soldado del Ejército Mexicano.

> ...era militar, por ese tiempo. Me dieron de baja por lo mismo, en el 2001, hice todo para quedarme. (Carlos, 27 años)

Las mujeres que quedan viudas, por ejemplo, ya sin el apoyo de sus esposos se enfrentan a la necesidad de obtener los recursos económicos para los gastos más elementales, como la alimentación de los hijos. Si vivían con la familia del esposo, muchas veces luego de su muerte, se sienten ajenas e incómodas de seguir viviendo ahí y deciden regresar a la casa paterna donde perciben que recibirán más apoyo y de esta forma, se reajusta su grupo familiar. Este fue el caso de Zoila,

> ...viví un tiempo allí [con sus suegros], como 3 años. Estuve sola allí, con mi niño. Pero hace un año, como que ellos han cambiado mucho conmigo, yo también con ellos. Y pues yo me fui a la casa de mis papás,... (Zoila, 28 años).

Para ilustrar el desafío que representa buscar recursos económicos para una mujer con VIH, sin experiencia laboral y además madre, retomamos el siguiente testimonio de Lucía, cuyo esposo trabajaba como jornalero en un rancho donde se cultiva papaya.

> No miraba yo salida, "¿qué voy hacer sola con dos niños, enferma y no poder trabajar?".... No sé ni cómo le hice en ese tiempo. A veces me pongo a pensar: "Dios mío ¿cómo le hice en ese tiempo?, mi hijo tomaba leche NAN de esa deslactosada, ¡tan cara que es!". (Lucía, 34 años)

Los desafíos que el VIH plantea para las personas que quedan sin pareja se resuelven en el contexto de la familia extensa, principalmente porque en la comunidad no hay alternativas laborales que les ofrezcan los recursos económicos para hacerlo. Dejar la comunidad, para buscar un trabajo, no es posible porque las personas con VIH, se ven a sí mismas, como necesitados del apoyo de familiares, para vivir. Lucía explica cómo se ve, como persona que ve disminuidas sus posibilidades para trasladarse a otro lugar lejano a su comunidad.

> ...ya no me siento igual, no me siento pue una persona normal. Que a veces digo yo que somos como viejitos, se tienen que andar cuidando mucho... Pues ya ves que los viejitos, allí se andan cuidando de cualquier enfermedad, débil, frágiles. (Lucía, 34 años)

Para los hombres heterosexuales jóvenes, quienes vivían en la casa de la familia extensa, pero que esperaban construir una vida fuera de ella, el VIH significó la cancelación de esa posibilidad, como lo explica Rogelio, quien supo de su diagnóstico a la edad 15 años.

> Me faltaba un año para salir de secundaria, le dije a una mi tía que ya no iba a seguir estudiando, ellas me apoyaron, “y que siguiera estudiando. Que ellas me iban a seguir apoyando”. Terminé la secundaria, pero la prepa ya no quise estudiar. Pensaba en mi enfermedad, pensaba que nunca iba a tener una mujer. No iba estar bien con mis estudios, porque estaba muy ilusionado con ser militar. (Rogelio, 21 años)

Por otro lado, las personas que vivían en otro estado del país, o en otra comunidad del estado de Chiapas, cuando reciben el diagnóstico de VIH, planean el regreso a la

familia, como lo explica Rosendo, hombre homosexual de 55 años. Rosendo sostiene económicamente a su madre de 90 años, pero no la visitaba desde hacía 17 años, pues vivía en Cancún donde trabajó primero como encargado de seguridad en un hotel y, posteriormente, atendiendo una tienda de abarrotes.

> Y a partir de allí me puse a pensar, “me tengo que ir, me tengo que ir”. Añorar mi lugar de origen, ¿me entiende? Porque si me pasa algo acá, no es lo mismo. Busco la familia, el hogar, el calor de ellos, la convivencia, porque eso nadie, nadie te lo puede dar. No es lo mismo. (Rosendo, 55 años)

Para las mujeres con hijos, que enviudan, además del VIH y la dificultad para salir a trabajar a otra comunidad o a una ciudad, se agrega la dificultad que representa el cuidado de los hijos, como lo expresa Zoila, quien vive con sus padres, un hermano, un hijo y el abuelo paterno.

> Me hubiera gustado ir a trabajar a algún otro lado,...a México, que tuviera yo un sueldo, para ayudarme más y ayudar a mi papá más, pero no me dejan ir ellos, uno por mi niño y otra por mi diagnóstico, no quieren que esté lejos. (Zoila, 28 años)

LAS BARRERAS DEL MERCADO LABORAL; CONDICIONES DE VULNERABILIDAD SOCIAL PARA PERSONAS CON VIH

Las escasas alternativas para laborar en la región provienen, como dijimos anteriormente, de un contexto productivo donde prevalece la agricultura de exportación sujeta a constantes crisis en la producción. Cuando las personas no se insertan en el

trabajo agrícola, tienen como alternativa laborar en el área de servicios, como dependientes de una tienda de abarrotes, meseros, cocineros, el trabajo sexual y en corporaciones militares como el Ejército Mexicano y la Marina Nacional. Las personas que trabajan como meseras, cocineras, y en el trabajo sexual, así como aquellas que trabajaban en la armada de México se han enfrentado a reglas rígidas que determinaron la cancelación del trabajo. A partir del 2007, esta rigidez disminuyó en el Ejército (Gómez, 2007), ya que se modificó la Ley del Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas, que establecía el despido de militares con VIH. La cancelación del trabajo sigue vigente para quienes laboran como cocineros, encargados de bares, meseros, bailarinas o el trabajo sexual y reciben el diagnóstico de VIH positivo, porque se les retira la tarjeta de control sanitario, que garantiza que están aptas para trabajar en cantinas y restaurantes, según el reglamento de sanidad que rige en los municipios de Chiapas, como lo es el de Tapachula que en su artículo 53 dice lo siguiente.

> ..., las personas que padezcan alguna de las enfermedades que establece el artículo anterior [se refiere a infecciones de Transmisión Sexual], están obligadas a suspender el ejercicio de la actividad que realizan y presentarse al reconocimiento médico, cuantas veces se les indique sometiéndose al tratamiento adecuado a efecto de evitar la transmisión de la enfermedad que padezca[34].

[34] En los meses de agosto y septiembre de 2010 a raíz de una serie de redadas policiacas donde se detenía y exponía en los medios impresos locales a hombres homosexuales acusándolos de ejercer el trabajo sexual (Islas, 2009; González, 2009), se realizaron mesas de trabajo en la presidencia municipal de Tapachula promovidas por la asociación civil Una Mano Amiga en la Lucha contra el SIDA, Se propuso una reforma del reglamento de sanidad municipal, que finalmente no fue aprobado por la regiduría municipal de Tapachula. Los representantes del municipio no dieron explicación al respecto. De acuerdo a esa reforma, el artículo 53, quedó de la siguiente manera: *Artículo 53-1. Si alguna persona es reactiva a la prueba de VIH, deberá garantizarse la confidencialidad de*

En esta región del estado de Chiapas, el mercado laboral no ofrece un trabajo con ingresos suficientes para cubrir todas las necesidades materiales de las personas. Las escasas alternativas laborales restringen las posibilidades de inserción a las personas con VIH, en ese sentido es una estructura rígida que no contribuye a cubrir las necesidades materiales de las personas con VIH, configurando una situación de vulnerabilidad que puede empeorar las condiciones de salud en que viven. La rigidez del mercado laboral contrasta con la estructura social que representan las familias extensas, por la flexibilidad en su composición, al permitir la inserción de personas que se habían ido a trabajar a otro lugar en el estado de Chiapas, o a otro estado del país, y a las mujeres que enviudan. A partir de la re inserción de esas personas y la redistribución de los pocos recursos económicos y los alimentos con los que se cuentan, las personas con VIH cubren las necesidades básicas de alimentación y obtienen los recursos económicos mínimos indispensables para asistir a las citas médicas mensuales al hospital, como ilustra el siguiente extracto de la entrevista que realizamos a Carlos, hombre homosexual que para obtener recursos económicos ha realizado actividades como el trabajo sexual, la limpieza de hospitales, dependiente de

---

la prueba, así como la información, la atención psicológica y médica, canalizándola con grupos organizados de la sociedad civil y con las instancias de salud competentes. Artículo 53-2. El propietario deberá encontrar alternativas de trabajo dentro del establecimiento, diferentes al sexo servicio, para la persona infectada por el VIH o seropositiva.

Rosember López Samayoa, representante legal de la organización Una Mano Amiga en la Lucha contra el SIDA, A. C., en el año 2010, cuando nos entregó esta propuesta de reforma, aseveró que la redacción fue presentada por Rosa María Yáñez Clavel, de la organización Medilex, quien se ha caracterizado por dar asesoría legal a grupos vulnerables, como lo fueron en su momento los militares que adquirieron el VIH y pelearon por mantener su trabajo en el Ejército Mexicano.

farmacia y el comercio informal. Actualmente, Carlos encuentra dificultades para realizar esas actividades y vive con su madre, en un rancho del municipio de Huixrla.

> [En ocasiones dice que le pregunta a su madre:] ¿Qué va a comer? "Se me antoja una pancita", bueno, el 15 de éste [mes] recibe sus $500.00. Si no hay comida, [comen] una salsa de tomate, chilito y cebolla. [¿Viven de los $500.00?] Apretadamente, no aflojadamente. [¿Cómo haces con tu ropa?] Yo no compro ropa de marca, esto mire [costó] $10.00, en la de paca[35]. Mis pantalones [costaron] $10.00. Esto me lo regaló Gerardo, mi amigo, mis zapatos. [¿Y el pasaje?] Mi mamá me lo da, pero vengo limitado. Ahora sí, mejor tomo agua, por allí paso a pedir agua en alguna casa, porque yo pierdo la vergüenza, a mí no me da vergüenza pedir. (Carlos, 43 años)

LA FAMILIA EXTENSA, UN RECURSO SOCIAL PARA ENFRENTAR DIFICULTADES ECONÓMICAS DE LAS PERSONAS CON VIH

Según las entrevistas realizadas a los hombres y mujeres con VIH, encontramos que en un contexto como el de la región del Soconusco en Chiapas, la familia extensa responde a las carencias económicas, a través de un reacomodo de las personas y una nueva redistribución de los recursos materiales y económicos con los que cuenta. La flexibilidad en la recomposición de la familia para responder a los desafíos que provienen de las presiones económicas, puede estar acompañada de conflictos, como se hizo visible en testimonios de hombres homosexuales, como el de Carlos, de 43 años, quien actualmente vive con su madre, en un rancho del municipio de Huixtla. Carlos comenta que al apoyo emocional y económico de la hermana y la madre, se acompañó del abandono del hermano:

[35] En la región hay negocios donde se vende ropa usada. Las personas de la región le llaman *Ropa de Paca*.

> ..., tengo un hermano en Tuzantán, me pegó una tos horrorosa, mi hermano es muy delicado. Tengo una ventana en el rancho [en la casa donde se encontraba][36]. [El hermano le dijo:] "Adiós hermano, ya me voy", así dando la vuelta por todo el cerro, mi hermana no, mi hermana estuvo aquí en el hospital, única. ...[El hermano] se huyó, se fue de la casa. (Carlos, 43 años)

Para los hombres heterosexuales que no habían formado pareja cuando recibieron el diagnóstico, tienen dos opciones de trabajo: el empleo en el campo y la participación en el negocio familiar. El empleo en el campo es posible cuando la familia tiene terrenos propios, como el caso de Rogelio, quien conoció su diagnóstico a los 15 años (actualmente tiene 21 años).

> Soy campesino, chaporreando el potrero, mi abuelito es el dueño, él me da trabajo. Eso he hecho desde pequeño. Nunca he hecho otra cosa. En otro lado no he trabajado. Vivo con mis abuelitos todavía, una mi tía y mis tres hermanos. Somos cinco, pero uno está casado y ya no vive con nosotros. Está el otro que sigue, es más grande que yo, después sigue yo y mis dos hermanitas, más pequeñas que yo, una tiene 15 y otra 18. Una estudia la secundaria y otra la prepa. Los más grandes trabajan también en el campo. No le pagamos la renta a mi abuelito, pero él nos paga para trabajar. (Rogelio, 21 años)

Otra opción de trabajo, es participar en algún negocio familiar, como lo refiere Carlos, quien trabajaba en el Ejercito Mexicano, y fue despedido cuando recibió el diagnóstico de VIH positivo. Actualmente se encarga, junto con su madre, de vender pollos. El los

[36] En esta región, las personas nombran *Rancho*, tanto al terreno rural, como a la casa que se ha construido en ese terreno

distribuye en la motocicleta y la madre los compra, los alimenta y se encarga de la reparación de la moto.

> Ahorita estoy trabajando con mi jefa, abrimos un negocio, vendemos pollos crudos, y estoy viviendo con ella. (Carlos, 27 años)

En la casa de Carlos, viven sus padres, dos hermanos solteros de 23 y 22 años, una hermana de 25 y la hija de la hermana (el esposo de la hermana se encuentra en los Estados Unidos y constantemente les envía dinero). El padre de Carlos siembra café.

> ..., mi papá que es campesino, se ocupa al café. Le echamos la mano, mi mamá y yo. Con lo que ganamos, nos ayudamos, nos sirve para vestir y comer todos. (Carlos, 27 años)

Por su parte, las mujeres que enviudan obtienen recursos económicos generalmente del comercio informal (venta de ropa, de dulces, de alimentos), actividad que realizan a la par de otras actividades como el lavado de ropa o la limpieza de otras casas. El negocio puede ser de la familia y, cuando éste no existe, es común encontrar que estas mujeres con el apoyo de familiares crean su propio negocio, como sucedió con Lucía, mujer de 34 años

> ..., llegó una mi cuñada de fuera y me dijo mira te traigo tomate y cebolla para vender, para que te empieces a ayudar y si, empecé a vender. (Lucía, 34 años)

Actualmente Lucía vive con sus dos hijos en la misma casa donde viven su padre y su madrastra. Con relación a la distribución de los gastos, ella comenta:

> Pues mi papá trabaja y le da su gasto a ella, digamos que los dos. Porque nos compartimos los gastos, si vamos a comprar gas, entra las dos [su madrastra y ella], si vamos a pagar luz entre las dos, si vamos a comprar una comidita, entre las dos," tu pones tal cosa y yo tanto". Ella, su mujer y yo llegamos a un acuerdo, si vamos a comprar una cosa, "ah está bien". Ya lo que es de mi hijos solo yo. (Lucía, 34 años)

El negocio familiar o el que emprenden con apoyo de miembros de la familia, será también las opciones que tienen los hombres homosexuales, para obtener recursos económicos. Los hombres homosexuales que no mantienen un negocio, realizan actividades en la casa. Tal es el caso de Miguel de 48 años, hombre homosexual, quien antes del diagnóstico era trabajador sexual y encargado de cantinas.

> Yo a mi mamá le lavo su ropita, le barro patio, le trapeo cada tres días, pues, le lavo el sobrecama, todo le lavo a mi mamá. La ancianita me da mi comida, le dan su *oportunidad* a mi mamá y ya me da mi dinerito. (Miguel, 48 años)

Pueden también realizar actividades de limpieza en casa de familiares y amigas, por las cuales reciben algún pago en especie o en dinero, como el caso de Carlos.

> Es que yo, ¡mire!, yo me gano, esas manos se ganan muchas cosas. Yo vengo a Huixtla, tengo un amigo *gay*, que vende pollo asado. Vive acá, le voy a lavar los trastes, le lavo su ropa. Toda su familia me conoce, que soy *gay* y su hermano también. "¿Ya acabaste?" Ya, le digo. "Ya que lavaste la ropa, ¡vení vamo a

> comer!, ¿qué querés, pollo asado o caldo de pollo?" Ah caldo de pollo. Me pagan, no mucho $30.00, $40.00, pero ya me voy comido y a veces le manda a mi mamá. "¡Llévale a tu mamá su pollo asado, cuartito de pollo!", yo ya voy lleno. Allá por donde vive Raúl. Hay una amiga también, pero mujer. "Manita ¿te hago el aseo?", me pongo a barrer y a trapear, "¡lavá mi ropa manito, mis sabanas!". Bueno mis $50.00, así me la paso. (Carlos, 43 años)

A la par que reciben recursos por la colaboración y apoyo en su familia, las personas con VIH desarrollan su propia estrategia para maximizar esos recursos y cubrir sus necesidades. Con relación a las consultas, por ejemplo, la psicóloga del hospital comenta, que en el caso de las parejas, en ocasiones solo asiste una persona, quien lleva sus medicamentos y también lleva para la otra persona que no asistió. Así se ahorran el costo que tendría si asistieran ambos miembros de la pareja[37].

En esa situación de carencias económicas, las personas también optan por no asistir a consultas o a eventos considerados por ellas como secundarios en importancia, como lo expresa Carmen, madre de dos hijos (de 8 y 6 años), en el siguiente testimonio.

> De hecho no vine a cita de ginecología, por lo mismo de mis pasajes, digo que es más importante las citas con el médico y cargas virales y allí si me muevo. Digo "¿ginecólogo?" No, si me gustaría seguir viniendo a las pláticas, pero también mis pasajes. Eso me detiene. (Carmen, 26 años)

[37] Estos actos se pueden llevar a cabo, porque hay una sensibilidad en trabajadores de la salud del hospital de Huixtla, que es reconocida por pacientes y por activistas defensores de derechos de personas con VIH, como quienes conforman la asociación civil Una Mano Amiga en la Lucha contra el SIDA, A.C. Pero no es la norma en la atención de las personas con VIH (infante, *et al*, 2006). En una charla que sostuvimos con un médico que atiende el área de urgencias del Hospital de Huixtla, nos comentó que las nuevas personas que entran a laborar, no siempre comparten esa actitud de solidaridad con las personas con VIH, y plantea la necesidad de un proceso de sensibilización permanente al personal de salud, en temas de estigma y discriminación.

Pese a las dificultades como las que reporta Carmen, las personas perciben que aún con carencias, resuelven sus necesidades, aunque sea mínimamente, como lo expresa Raúl de 38 años, quien trabaja de cargador de bultos de café, y cuando no hay trabajo de cargador o se encuentra enfermo, vende elotes hervidos, con sus hijos.

> Allí le vamos pasando, le digo. Poco a poco, porque no alcanza. La verdad, no da pue. Pero voy saliendo, gracias a Diosito lindo. (Raúl, 38 años)

La familia extensa es un recurso social disponible aún en condiciones de pobreza, como se ha descrito hasta ahora. Todas las personas que entrevistamos disponen de este recurso social y en general, todas lo utilizan. En junio de 2011 (un año después que hicimos las entrevistas), nos enteramos de la muerte de Felipe, hombre homosexual de 28 años, quien fue apoyado por sus hermanas y un hermano para que pusiera un negocio de ropa usada (Ropa de Paca). De ese negocio, diría en su momento lo siguiente:

> Ya me va reconociendo la gente. Y me llegan a ver. Sale algo, suficiente para mí, si, como soy solo. Me dijeran: “no tienes ni a quien mantener”. (Felipe, 28 años)

Después de su muerte, regresamos a platicar con personas que lo conocieron y que estuvieron cerca de él, antes de morir. Al respecto, Raúl, hombre homosexual de 42 años, comentó que Felipe había perdido deseos de vivir y dejó de tomar sus medicamentos, a pesar del apoyo que le dieron.

Cuando entrevistamos a Felipe, nos comentó que tuvo antecedentes de alcoholismo y drogadicción. Pese a que sus relaciones habían sido fundamentalmente con hombres, quería cambiar: tener esposa e hijos. Esa negación de su homosexualidad sería reforzada por un amigo que lo invitó a entrar a la Iglesia evangélica:

> ..., tengo una amigo *gay*, allí en la iglesia, él me sacó de allí también, del vicio, él está en la Iglesia, "refúgiate aquí, que aquí te vas a sentir bien. Trata de cambiar tu vestimenta"...Y me dice "ponte pantalón de hombre, camisa de hombre". Pero no puedo, ya me gusto esta ropa que ando, ya me gustó, pero no puedo, a lo mejor poco a poco. (Felipe, 28 años)

El testimonio de Felipe nos permite argumentar que aun cuando existan recursos sociales disponibles, como es el caso de la familia extensa, dichos recursos no son ilimitados y no necesariamente la persona decide echar mano de ellos para hacer frente a factores externos a la familia, como pueden ser los sentimientos homofóbicos de las propias personas homosexuales.

CONCLUSIONES

Son las estrategias familiares las que contribuyen a solucionar problemas relativos al uso de una vivienda, transporte y alimentación de mujeres heterosexuales, hombres homosexuales y heterosexuales con VIH. Dichas estrategias han sido un recurso muy útil para enfrentar las carencias económicas que viven las personas de escasos recursos en la región y se caracterizan por el intercambio de bienes económicos,

alimenticios, así como de las actividades no remuneradas, con los miembros de la familia extensa, con quienes se comparte también el espacio físico.

Con el VIH, sobreviene la viudez en algunas mujeres, la cancelación de proyectos de estudio y laborales de hombres heterosexuales que no habían formado pareja o bien la pérdida de trabajo de hombres homosexuales que se dedicaban al trabajo sexual. La familia extensa y sus estrategias de sobrevivencia, como recurso presente en la vida de las personas que reciben el diagnóstico, es utilizada para enfrentar la necesidad de casa, alimento y dinero, cuando las personas se quedan solas y sin trabajo. La familia extensa es, también, un recurso para aquellos hombres homosexuales y heterosexuales sin pareja que habían recibido el diagnóstico en otras ciudades de Chiapas o del país y que luego del diagnóstico deciden regresar con su familia a la región del Soconusco. Las estrategias familiares son indispensables, aún para las personas que no perdieron su empleo, porque éste no les proporciona los recursos económicos suficientes para cubrir todas sus necesidades materiales.

La familia se manifiesta flexible para responder a los desafíos que el mercado laboral, caracterizado por el estigma asociado al VIH y las escasas oportunidades laborales para todo aquel que lo demanda plantean a la atención, al tratamiento y la integración a la comunidad, de hombres y mujeres con VIH de escasos de recursos, en la región del Soconusco.

La capacidad agéntica de las personas con VIH de la región del Soconusco que viven en condiciones de pobreza se observa en la integración a su familia extensa donde participan en la dinámica de intercambio de recursos materiales, alimentos y espacio

físico. Esta participación no necesariamente es un acto planeado, las estrategias familiares son recursos sociales que las personas que viven en esta región utilizan para enfrentar las situaciones de pobreza, que se agravan con las necesidades de atención y tratamiento como las que trae consigo el diagnóstico de VIH.

BIBLIOGRAFÍA

Ángel, A. y M. Mendoza, (2002), *Familia totonaca, expresión cultural y sobrevivencia*. Papeles de población, 32, Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca, México, pp. 96-121 http://redalyc.uaemex.mx/pdf/112/11203204.pdf

Básima, S., (2009), *Programa Oportunidades*, Secretaría de Desarrollo Social. http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=13&Itemid=37.

Bazán, L., (1998), *El último recurso: las relaciones familiares como alternativas frente a la crisis*. Ponencia para LASA98, Chicago. Mesa: Trabajo, familia y comunidad, Chicago, mesa de trabajo, familia y comunidad. CIESAS. http://lasa.international.pitt.edu/LASA98/Bazan.pdf

Bronfman, M., R. Leyva, M. Negroni, C. Rueda, M. Kageyama, D. Hernández, (2004), antecedentes, en Bronfman, Mario, René Leyva, Mirka Nigroni (Coords.) *Movilidad Poblacional y VIH/SIDA,* Instituto Nacional de Salud Pública. México, pp. 13-34

Chong, F.; T. Torres, B. López, (2007), La Representación Social del Sida, en jóvenes de tres ciudades mexicanas, en R. Tinoco. M. Martínez, A. Evangelista (Eds.).

Compartiendo Saberes sobre VIH/SIDA, en Chiapas. Instituto de Salud del Estado de Chiapas, Centro de Investigaciones en Salud de Comitán, Consejo Estatal de la Población, El Colegió de la Frontera Sur, México, pp. 141-160.

COESIDA/Chiapas, (2011), *Situación del VIH/SIDA en el estado de Chiapas*, Tarjetas ejecutivas, Instituto de Salud del Estado de Chiapas.

DIF Chiapas, (2009), *Amanecer*. Gobierno del Estado de Chiapas, http://www.difchiapas.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=27

Emirbayer, M. y A. Mische, (1998), What is Agency. *The American Journal of Sociology*, 103 (4); 962-1023.

Evangelista, A.; R. Tinoco, M. Martínez (2007), Vulnerabilidad y riesgo al VIH, en mujeres rurales de la Región Fronteriza de Chiapas, en Tinoco, R.; M. Martínez, A. Evangelista, (Eds.). *Ibídem,* pp. 37–56.

Evangelista, A. y E. Kauffer (2007), Jóvenes y VIH/SIDA: contextos de vulnerabilidad en comunidades de la Región Fronteriza de Chiapas, en Tinoco, R.; M. Martínez, A Evangelista (Eds.). *Ibídem*, pp.77-98.

García, J.; S. Meneses, S. Palé, (2007), Migración internacional indígena y vulnerabilidad ante el VIH/SIDA. Los chamulas entre barras y estrella. *Liminar*. Estudios Sociales y humanísticos, Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas, Artes de Chiapas. 5(1); 119-144.

Gómez, C., (2007), El soldado con VIH que derrotó al Ejército Mexicano. La historia en Breve. *Milenio Online*, 28 febrero de 2007 http://impreso.milenio.com/node/7026239

González, R., (2009), Aseguran a Chicos del “tacón dorado”. *Diario del Sur*, Tapachula, Chiapas, 16 de octubre.

Infante, C., A. Zarco, S. Cuadra, K. Morrison, M. Caballero, M. Bronfman, C. Magis, (2006), El estigma asociado al VIH/SIDA. El caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública de México*, 48(2); 141-152.

Islas, Á., (2009), Detienen a Homosexuales en el primer cuadro de la ciudad. *Semanario El Orbe*, Tapachula, Chiapas, lunes 26 de octubre.

Kendall, T. y H. Vázquez, (2004), *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas. Necesidades y apoyos en el ámbito médico, familiar y comunitario*. Colectivo Sol, Red Mexicana de personas que viven con VIH, A. C. Gobierno del Distrito Federal.

Morawska, E., (2001), Structuring migration: the case of polish income-seeking travelers to the west. *Theory and Society* 30; 47-80.

Nahmad, S.; T. Carrasco, E. Nava, (2009), Elementos para la construcción de una tipología de la pobreza rural en México, en CLACSO, *Retos para la integración Social de los pobres en América Latina*, CLACSO, pp. 351-378.

Oliveira, O. y M. Ariza, (1999), *Trabajo, familia y condición femenina: una revisión de las principales perspectivas de análisis*. En: Papeles de Población, Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca, pp. 89-127.

Plummer, K., (2001), Sighting a diversity of life stories: from resource to Topic, en Plummer K. *Documents of life 2, An invitation to a critical Humanism*, Sage Publications, Los Angeles, pp. 17-47.

Santacruz, E. y E. Pérez, (2009), Atraso económico, migración y remesas: el caso del Soconusco, Chiapas, México. *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*. Universidad Autónoma del Estado de México, 50; 57-77.

SEDESOL, (2010), *70 y más, adultos mayores*, Secretaría de Desarrollo Social, http://www.presidencia.gob.mx/infografias/2010/08/03/setentaymas/index.html

Sewell, W., (1992), A theory of estructure: Duality, Agency, and Transformation. *The American Journal of Sociology,* Jul., 98 (1); 1-29.

Spike, T.; L. Harrington, M., (2008), Si todo el mundo fuera Inglaterra: la teoría de Peter Laslett sobre la composición de los grupos domésticos vs. la realidad tapatía, 1821-1922, *Estudios Sociales Nueva época*, 2; 25-38.

USAID, (2006), *Breaking the cycle: stigma, discrimination, internal stigma and HIV*. United States Agency for International Development (USAID). Estados Unidos.

Villa, B., A. Tapia, M. Caballero, A. Dreser, S. Cuadra, T. González, R. Leyva, C. Guerrero, M. Bronfman, (2004), México, Ciudad Hidalgo, Chiapas, en Bronfman, Mario, René Leyva, Mirka Nigroni (Coords.) *ibídem*, pp. 275-302.

CONCLUSIÓN GENERAL

A fin de lograr el objetivo general de este trabajo, el cual consistió en analizar las estrategias de vida que mujeres y hombres heterosexuales y hombres homosexuales utilizan a partir de que reciben el diagnóstico de VIH, nos planteamos dos ejes de análisis. El primer eje conformado por las estrategias que las personas con VIH realizan para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA en la familia y en la comunidad; y el segundo, por las estrategias familiares donde participan las personas con VIH, para cubrir necesidades materiales como alimentación, vivienda y transporte.

El análisis de ambos ejes da cuenta de la capacidad de las personas para responder a los desafíos que se les presentan a partir de que reciben el diagnóstico reactivo a la prueba de VIH. Los desafíos que hemos considerado para el análisis son el estigma asociado al VIH/SIDA y la forma como las personas que conforman el estudio atienden ciertas necesidades materiales como transporte, alimentación y vivienda. Enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA, es central en la vida de las personas con VIH, (Wolitski, *et al,* 2009, Dlamini, *et al*, 2007), porque la afectación por el estigma se puede reflejar en una mala adherencia al tratamiento o el aislamiento social que llega a bloquear las posibilidades para recibir la ayuda que se necesita para asistir a un centro de atención para personas con VIH, para el cuidado de los hijos, o para adquirir alimentos y vivienda.

Este estudio se enmarca dentro de los trabajos que focalizan la atención en las condiciones de vulnerabilidad social que incrementan el riesgo de adquirir el VIH o que pueden empeorar la calidad de vida de las personas con este virus, Esos estudios (Granados, Delgado y Méndez, 2006; Kiot y Delargy, 2008) evidencian las inequidades

sociales (como la pobreza económica y en general el desigual acceso de recursos sociales, por ser mujer u hombre homosexual) que configuran la vulnerabilidad social que trae consigo un mayor incremento del riesgo de adquirir el VIH y mayores obstáculos para la calidad de vida de las personas afectadas por el virus. Los resultados obtenidos con esta investigación no contradicen esos estudios, sin embargo, nos permiten argumentar que, si bien la vulnerabilidad social en que se encuentran las personas influye negativamente las posibilidades para actuar frente al VIH; las personas también tienen capacidad para actuar y responder a los desafíos que vienen con el VIH. Los resultados de nuestra investigación enriquecen la perspectiva planteada en los estudios realizados con el enfoque de vulnerabilidad social, pues destacan el papel activo de las personas en condiciones de vulnerabilidad.

Para el análisis, se retomaron elementos conceptuales de la teoría de la estructuración (Sewell, 1992; Emirbayer y Mische, 1998), como la noción de agencia, que señala que las personas, a partir de los recursos sociales disponibles, logran un cierto grado de control que contribuye a realizar acciones para superar, en alguna medida, obstáculos como el que representa, para las mujeres y los hombres afectados, el estigma asociado al VIH y la pobreza económica. El análisis hecho con este enfoque teórico enriquece a aquellas posturas que proponen transformar las desigualdades sociales para disminuir el impacto negativo del VIH, como el informe del PNUD (2002), donde se argumenta que para tener éxito en la prevención del VIH y tener una mejora en el acceso a la atención médica de la población, se tiene que reducir la pobreza y la desigualdad de género y abatir la exclusión social.

Si bien es cierto que las condiciones precarias en que viven las personas afectan su calidad de vida, las personas pueden responder y encontrar recursos sociales que garanticen de alguna manera su permanencia en la familia y en la comunidad, a pesar del estigma. Esta aseveración plantea la necesidad de fortalecer la disponibilidad de recursos sociales para las personas con VIH que viven en regiones empobrecidas, como lo es la región del Soconusco, Chiapas. En el estudio, pudimos constatar que la presencia del VIH empobrece más a las personas afectadas debido al gasto que se requiere para buscar ayuda médica, la necesidad transportarse para asistir periódicamente a un centro donde atiendan a personas con VIH o la falta de apoyo económico por parte de la pareja, si esta muere. Un empobrecimiento que puede ser mayor, si se considera que con el VIH existe la posibilidad de perder a familia, a la pareja y al trabajo, como consecuencia del rechazo y la discriminación a causa del estigma asociado al VIH/SIDA. Situación que se recrudece y manifiesta de manera diferenciada si se es mujer, hombre homosexual u hombre heterosexual: Las mujeres con VIH, que pierden a su pareja por problemas relacionados con el SIDA, además del cuidado de la casa e hijos, tienen que buscar recursos económicos para vivir. En los hombres homosexuales al estigma por su orientación sexual, se agrega tener VIH, lo que dificulta las posibilidades para conseguir y mantener un empleo. En ese sentido, los hombres heterosexuales, tienden a mantener sus trabajos que generalmente realizan en actividades vinculadas a la agricultura y la ganadería.

Para todas las personas con VIH, enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA constituye el mayor desafío para poder imaginar un futuro que guie sus acciones y reconstruir su vida dentro de su familia y su comunidad. Un desafío complicado si se considera que

las personas con VIH, al momento del diagnóstico comparten esa construcción estigmatizada del VIH/SIDA.

Estrategias para enfrentar el estigma asociado al VIH, primer eje de análisis

Las personas con VIH, en la región del Soconusco, cuentan con recursos socio emocionales como la creencia en Dios, la práctica religiosa y el apoyo familiar. Sin embargo, la información que reciben en el hospital a través del personal de salud y de otras personas con VIH, se destaca como recurso social básico para romper, ellas mismas, con la representación estigmatizada del VIH. A la par de ese proceso, para evitar el rechazo en la comunidad, los tres grupos estudiados junto con sus familias, elaboran una misma respuesta: *niegan* y *ocultan* la información relacionada con el diagnóstico. Estas acciones, la negación y ocultamiento de información, se fortalecen en la medida en que las personas recuperan la salud: recuperan peso, se integran al trabajo y al cuidado de los hijos.

Para las personas con VIH con poco acceso a información, la adquirida en el hospital puede ser la única accesible para reconstruir una representación del VIH/SIDA que les permita ver posibilidades de vida futura y convertirse en agentes transformadores del estigma en la familia y, en menor medida, en la comunidad. En ese sentido, la información se destaca como recurso social para disminuir un mayor impacto negativo del VIH/SIDA en la condiciones de marginalidad económica en que se encuentran.

Una vez que las personas con VIH desarrollan estrategias para enfrentar el estigma asociado al VIH, pueden también desarrollar estrategias para resolver necesidades

materiales como la vivienda, alimentación y transporte. Las estrategias familiares caracterizadas por el intercambio de bienes materiales y actividades no remuneradas, se destaca como recurso social disponible para las personas con VIH.

Estrategias familiares de las personas con VIH, segundo eje de análisis

Son las estrategias familiares las que contribuyen a solucionar problemas relativos al uso de una vivienda, transporte y alimentación de mujeres heterosexuales, hombres homosexuales y heterosexuales con VIH. Dichas estrategias han sido un recurso utilizado para enfrentar las carencias económicas que viven las personas de escasos recursos en la región y se caracterizan por el intercambio de bienes económicos, alimenticios, así como de las actividades no remuneradas, con los miembros de la familia extensa, con quienes se comparte también el espacio físico.

La familia extensa y sus estrategias de sobrevivencia, como recurso presente en la vida de las personas que reciben el diagnóstico, es utilizada para enfrentar la necesidad de casa, alimento y dinero, cuando las personas se quedan solas y sin trabajo, como cuando sobreviene la viudez en algunas mujeres, se cancelan proyectos de estudio y laborales de hombres heterosexuales que no habían formado pareja o bien la pérdida de trabajo de hombres homosexuales que se dedicaban al trabajo sexual. La familia extensa es también un recurso para aquellos hombres homosexuales y heterosexuales sin pareja que habían recibido el diagnóstico en otras ciudades de Chiapas (distintas a su lugar original de residencia) o del país y que luego del diagnóstico deciden regresar con su familia a la región del Soconusco. Las estrategias familiares son indispensables,

aún para las personas que no perdieron su empleo, porque éste no les proporciona los recursos económicos suficientes para cubrir todas sus necesidades materiales. En ese sentido, la flexibilidad de la familia extensa contrasta con el estigma asociado al VIH/SIDA y con el mercado de trabajo donde hay escasas oportunidades laborales para todo aquel que lo demanda.

La capacidad agéntica de las personas con VIH de la región del Soconusco que viven en condiciones de pobreza, se observa a través de la integración a la familia extensa donde participan en la dinámica de intercambio de recursos materiales, alimentos y espacio físico. Esta participación, no es necesariamente un acto planeado; las estrategias familiares son más bien recursos sociales que las personas que viven en esta región utilizan para enfrentar las situaciones de pobreza. Este recurso ya disponible en la región se retoma ante las necesidades que plantea el VIH

En este trabajo donde hemos analizado la respuesta que las personas con VIH dan a los desafíos que se les presentan, se observa un proceso dinámico donde las personas se informan, niegan y ocultan información, a la vez que reconstruyen la idea del VIH/SIDA y de sí mismas como personas con VIH, permitiéndose imaginar posibilidades de vida. Este proceso parece determinante para permanecer en la familia y en la comunidad a la par que se participa de las estrategias de sobrevivencia existentes en la región del Soconusco del estado de Chiapas.

Los resultados de este estudio, ponen de relevancia las dificultades en que viven las personas con VIH, en la región del Soconusco del estado de Chiapas, pero sobre todo, se destaca, que en medio de esas dificultades la disponibilidad de recursos sociales

como la información libre de estigma es fundamental para que las personas afectadas por el VIH, reconstruyan una imagen de sí mismas distinta a la que ofrece una representación estigmatizada del VIH. Lo anterior es importante para llevar a cabo estrategias para cubrir necesidades básicas de sobrevivencia. Por otro lado, la información que encuentran en sus visitas al hospital, les ofrece argumentos para responder a los comentarios que fomentan el estigma de las personas con VIH, en la familia y la comunidad.

Tomando en cuenta que la manera como las personas con VIH reconstruyan una imagen de sí mismas, distinta a la que ofrece la representación estigmatizada, no sólo repercute positivamente en una mejor calidad de vida, sino que las personas adquieren argumentos para enfrentar situaciones de rechazo y discriminación social; es necesario que en los centros de atención para las personas con VIH, se fortalezca las estrategias de información y sensibilización dirigida a las personas con VIH y sus familiares. Con esta conclusión vislumbra la importancia de la existencia de un personal de salud, sensible e informado en torno al VIH y a la sexualidad en general, para orientar a las personas afectadas y sus familiares.

OTRAS ARISTAS DE LA AGENCIA SOCIAL. LA VIVENCIA DE LA SEXUALIDAD Y EL ACCESO DIFERENCIADO A RECURSOS SOCIALES

En el desarrollo de los artículos que se presentan en este trabajo, se exploró la agencia de las personas con VIH, frente al estigma y las necesidades materiales para la sobrevivencia. Los datos obtenidos en las entrevistas también dan cuenta de otros desafíos que se presentan a las personas con VIH, como los relacionados con la

vivencia de la sexualidad y los condicionantes culturales que trae el ser mujer, hombre heterosexual u hombre homosexual en esta región, y que establecen un acceso diferenciado de recursos para la agencia en el tema de la sexualidad.

Plantear el tema de las relaciones sexuales es especialmente complicado ya que por una parte representa una necesidad humana, también representa el riesgo de infección a otras personas, cuando se plantea la relación sexual con personas sin VIH y la reinfección, cuando las relaciones sexuales son entre personas con VIH.

La sexualidad, un desafío frente al VIH

Entre personas con VIH que forman parejas sexuales con personas sin VIH, el uso del condón en las relaciones sexuales contribuye a disminuir el riesgo de infección. El uso del condón en las relaciones sexuales también ayuda a no adquirir nuevas variantes del virus que pueden ser más virulentas (inclusive las resistentes a los antirretrovirales), cuando las dos personas que forman la pareja tienen VIH (Valer, et al, 2003). Entre las personas que entrevistamos, se tuvo la oportunidad de explorar tanto la formación de parejas de personas con VIH con personas sin diagnóstico de VIH. Asimismo, exploramos la decisión una mujer con VIH de ser madre biológica. En la formación de pareja y la maternidad el uso del condón es un desafío que requiere ser discutido.

a) Formación de parejas serodiscordantes[38]

De las personas que entrevistamos encontramos a dos mujeres heterosexuales y dos hombres heterosexuales que se enfrentaron al establecimiento de parejas sexuales

[38] Se conoce como pareja serodiscordante a aquella que se forma por una persona con VIH y otra sin VIH.

con personas sin diagnóstico positivo a la prueba de VIH. Cuando se hicieron las entrevistas, las mujeres tenían 26 y 28 años respectivamente y los hombres, uno tenía 21 años y el otro 28 años.

Los dos hombres viven actualmente con sus parejas respectivas. Previamente a la formalización de la relación, ambos hombres compartieron con sus parejas su diagnóstico, siguiendo similares estrategias donde utilizaron el enamoramiento como recurso. Es decir, sostuvieron una relación sentimental prolongada y compartieron su diagnóstico cuando sentían que sus parejas estaban enamoradas. Al respecto, uno de ellos explica el proceso que siguió.

> …, allí la conocí a mi esposa [en el parque del pueblo], allí la hice mi novia. Ella tiene 18, la conocí hace como cuatro años. Fuimos dos años de novios. [¿Fue difícil para ti?] Decirle mi enfermedad, porque me daba pena, que un día me fuera a rechazar porque yo estaba enfermo. Eso me ponía a pensar. La enamoré platicando y haciendo cariños. Duré un año para decirle qué tenía…No pensaba decirle, pero pensaba que iba a tener que hacer algo más con ella. Tarde casi un año, sin decirle nada. También se puso a llorar, muy triste, pero la verdad nunca me dio la espalda. (Hombre heterosexual, 21 años)

Las dos mujeres con VIH que establecen relaciones sexuales con hombres sin diagnóstico positivo a la prueba de VIH siguen estrategias diferentes a los hombres con VIH. Las mujeres, en su estrategia no utilizan el enamoramiento como elemento previo a la formalización de una pareja. Una de ellas, al momento de la entrevista se encontraba con siete meses de embarazo y había sido abandonada por su pareja. La otra, desde hacía siete meses y medio mantenía una relación de pareja.

Las dos mujeres, como estrategia para utilizar el condón le dicen a la pareja que no quieren embarazarse. Sin embargo, esta estrategia es difícil de sostener por la presión de la pareja masculina. Al respecto, y con relación a la insistencia de usar el condón con su pareja, una de las mujeres comenta lo siguiente:

> Ahorita él a veces desconfía de mí. Dice que no es porque yo esté enferma sino que desconfía porque piensa que ando con más hombres y así. (Mujer heterosexual, 26 años)

La mujer que quedó embarazada le dijo a su pareja que ella tiene VIH. Ella reconoce que no fue convincente y que no pudo convencerlo tampoco de utilizar el condón en todas las relaciones sexuales. Ella explica el proceso de la manera siguiente:

> De hecho la pareja que yo andaba, yo se le dije, no se lo dije al instante, pero se lo dije después. No me creyó, nunca me creyó. Él decía que no, que no era cierto, porque yo estaba bien. Que me veía yo bien. Así entonces en plática yo le empezaba a platicar. Y decir más o menos como era, pero no sé si él es burro, ignorante o quién sabe. Me dijo que no era cierto. Entonces, nos peleamos y este y él sabía, ya después la gente le empezó a decir también. Ya hablamos, hablé con él. Yo no se lo confirmé, pero si él quería que se hiciera una prueba. Que se lo hiciera porque yo siempre se lo había dicho. Nunca lo volví a llamar y no, nunca me hizo caso. Se fue, ahorita está lejos, se fue a mmm no se como se llama ese lugar. No he sabido de él. No he platicado con él. Su familia sabía que andaba conmigo, pero no sabe que si realmente el embarazo es de él o no. Porque él tampoco nunca les dijo. El es también de [nombre del municipio]. Supieron que anduvo conmigo, pero nunca sabía que vivía conmigo. Andábamos juntos pero nunca dormíamos en una habitación. Entonces, él se fue a trabajar… Y si se lo hizo por allá [el examen de VIH] y se enteró,,,, a lo mejor por eso no quiere venir, o ¿Quién sabe? Pero no. Una ocasión si me habló, y le dije que yo estaba embarazada y me dijo que me iba a seguir hablando. Pero ahorita no he tenido noticias con él. (Mujer heterosexual, 28 años)

La mujer que sostiene todavía la relación, comenta que antes esa relación había intentado en tres ocasiones entablar relaciones donde compartió su status serológico, y ellos, invariablemente, salieron corriendo. En la relación que hasta la fecha de la entrevista había sostenido por más de siete meses, dudaba si confiar en el enamoramiento y compartir su diagnóstico o mantener el silencio. Considera que entre las consecuencias de compartir el diagnóstico puede estar incluso el asesinato. Ella comenta su experiencia, de la siguiente manera:

> Yo le digo, que no, sin globos no hay fiesta y allí te quedas. Bueno, pues ya va por sus preservativos,… Y dice que está enamorado de mi, que no se qué. Voy a esperar. Ya llevamos siete meses, creo o siete meses y medio. No sé si sea verdad lo que me dice, de que me quiere. Yo lo tomo así. Eso es lo que pienso, si se enamora de mí... A veces en mi alucín digo, si se enamora de mi, y con el paso de tiempo le digo y no sé si me vaya a cambiar, no sé. A veces alucino yo solita. Luego pienso, no. Si se entera, a lo mejor hasta me asesine. (mujer heterosexual, 26 años)

Estos casos de personas con VIH heterosexuales nos permiten explorar el tema de las relaciones sentimentales, cuando las personas con VIH buscan parejas. Encontramos que las mujeres y hombres heterosexuales, ante el mismo deseo de formar parejas, encuentran recursos diferenciados. En los hombres entrevistados, enamorar a la pareja se manifiesta como un recurso social que permite evadir el rechazo. La situación se presenta más complicada para las mujeres. El deseo de no embarazarse como argumento para que su pareja utilice el condón es un recurso social que funciona temporalmente. Este recurso parece más difícil de utilizarse, según avance la relación hacia su estabilización. Una de las mujeres, se encuentra en la disyuntiva entre decirle a la pareja que ella tiene VIH o mantener el silencio. La mujer embarazada, ante la dificultad que representa para ella, la formalización de una relación, ya no se imagina

una relación formal. Ella dice que vivirá su sexualidad, sin tener una pareja estable,…*pero así nomás, sin tener marido*… (Mujer heterosexual, 28 años)

No se abordó la formación de parejas entre hombres homosexuales, porque entre los que entrevistamos, no encontramos la aspiración de formar parejas y más bien las relaciones que reportaron eran ocasionales. Uno de ellos nos comentó que la dificultad que encontraba para convencer a su pareja ocasional de usar el condón había sido porque él consumía alcohol y drogas. Otra dificultad que encontró está relacionada con la posición que adopte en la relación sexual porque por ejemplo, si su pareja juega un rol activo (penetrativa), él tiene menos control en el uso del condón.

> …yo le digo ¡ponte el condón!," es que no me gusta", me dicen. ¡Póntelo!, nos protegemos los dos. "No me gusta", me dice [¿y se lo pone?] Si, pero a medio *palo* siento que ya no anda el condón, ¡ya se lo quitó! ¡ya se lo rompió!, o, saber que haría. (Hombre homosexual, 42 años)

Las mujeres y hombres heterosexuales, así como los hombres homosexuales aquí referidos dicen estar convencidas de la necesidad de usar el condón en las relaciones sexuales, pero lo que se observa es que la posibilidad de usarlo parece depender de un acceso inequitativo a recursos sociales, según se es mujer, hombre homosexual o heterosexual. Los hombres heterosexuales, por ejemplo, parecen que encuentran en condiciones culturales, como el enamoramiento, mayores recursos para negociar el condón y formar parejas, recursos que parecen no tener las mujeres ni los hombres homosexuales.

Sin bien, estos resultados se desprenden de algunos pocos relatos de hombres y mujeres con VIH heterosexuales y hombres homosexuales con VIH, puede estar

señalando una tendencia en cuanto a la inequidad por condiciones culturales como las que determina la homofobia y la construcción de género. Al respecto, Joan Scott (1990:23-26) establece que el género es un elemento constitutivo de las relaciones basadas en las diferencias que distinguen los sexos, pero también el género es una forma primaria de relaciones de poder. El género es el campo primario dentro del cual o por medio del cual se articula el poder. No es el género el único campo, pero parece haber sido una forma persistente y recurrente de facilitar la significación del poder en las tradiciones occidental, judeo-cristiana e islámica. Los conceptos de género estructuran la percepción y la organización, concreta y simbólica, de toda la vida social. Hasta el punto en que esas referencias establecen distribuciones de poder (control diferencial sobre los recursos materiales y simbólicos, o acceso a los mismos).

Con relación a la homofobia, Cruz, (2002), menciona que, al igual que la categoría de género como expresión de símbolos culturales disponibles, esta disposición de símbolos se relacionan con la homosexualidad, como experiencia anormal, donde la normalidad seria la heterosexualidad, La concepción de la homosexualidad como un rasgo anormal, constituye el trasfondo de la homofobia. La homofobia está presente en las políticas e instituciones y organizaciones sociales. Tiene también un impacto en la subjetividad de las personas, en tanto marca en forma sustancial un sentimiento de inferioridad, vulnerabilidad y culpabilidad en las conciencias de homosexuales que quedan sometidos a una autoridad superior y control impuesto por la hegemonía de la heterosexualidad,

Las diferencias observadas, en cuanto al uso del condón, según si se es hombre o mujer, hombre homosexual u hombre heterosexual, podrían tener una mayor comprensión si se realiza con una mayor muestra y si se considera, dentro del marco teórico una perspectiva de género y se considera también la homofobia como construcción cultural que condiciona un acceso inequitativo de recursos para enfrentar consecuencias que trae el VIH

Los resultados presentados en esta reflexión final nos permiten aseverar que hay condiciones normativas que provienen de construcciones culturales como la construcción del género y de la homofobia que contribuyen, en mujeres y hombres homosexuales a disponer de menos o diferentes recursos que el que disponen los hombres heterosexuales. La respuesta encontrada en la formación de parejas y el uso de condón responde a las condiciones estructurales en que se encuentran mujeres, hombres heterosexuales y hombres homosexuales de la región del Soconusco. Posiblemente será distinta la respuesta de poblaciones interactuando en estructuras con mayores recursos sociales, como educación o recursos económicos.

La elección de la maternidad, la comunicación de recursos

El sexo protegido, también plantea un desafío a las parejas con VIH que deciden tener un hijo. Entre las entrevistas encontramos el relato de una mujer que elige la maternidad. Su historia proporciona elementos para explorar la formación de recursos y cómo estos recursos pueden en un momento dado, ser pensados en la reflexión que realizan otras personas con VIH, sobre el asunto de la maternidad/paternidad.

En nuestra muestra, hay una mujer con VIH que decidió embarazarse y tener a su bebé. Lo hizo ya estando en tratamiento con antirretrovirales. Ella se entera que tiene VIH, cuando su única hija se enferma por complicaciones relacionadas al SIDA. Su hija muere. Al momento de recibir el diagnóstico, ella está embarazada de quien pudo ser su segundo hijo-a. Por recomendaciones de médicos decide abortar, ante la posibilidad que su hijo naciera con VIH. Se queda sola con su esposo, también con VIH.

La decisión de embarazarse nuevamente, se da mientras se encuentra en un albergue para personas con VIH, en un viaje que realiza a la ciudad de México. La presencia de niños con VIH en el albergue, parece ser el detonante de su decisión. Entre tener un hijo con VIH y no tener hijos, ella decide la primera opción.

> [¿En el albergue ve a los niños?]…Si, uno como de ocho años, otro como de diez, otro de tres que tenía un señor que estaba allí. Nosotros llegamos a un albergue que le dicen, un albergue de un curita. Una muchacha de 15 años atendía a personas con VIH. Allí llegamos y vi a los niños, pero dije yo: ¡voy a tener mi hijo!, ni modos que me quede yo solita. Gracias a Dios está bien mi hijo. Salió bien. Va a ser cinco años ahora en octubre,… (Mujer heterosexual, 31 años)

Al formularle la siguiente pregunta ¿sabía que su hijo podría nacer con VIH? Ella responde: *Si, como ya venía a reuniones*… El ejemplo de esta mujer se convierte en recurso social para otras personas con VIH que decidan tener un bebé, como lo expresa una mujer[39] cuando habla del deseo de su pareja de tener un hijo. Al respecto ella comparte lo siguiente:

[39] Esta mujer no tenía hijos con la pareja que contaba al momento de la entrevista y con quien adquirió el VIH. Sin embargo, tuvo hijos con una pareja anterior.

> . , le digo [al esposo] ¿Cómo te ponés a pensar en hijos? [él responde] No que, ¿como otras? tienen hijos y estando así, mira a [nombre de la mujer que tuvo a su hijo], tuvo un hijo, su hijo salió bien. Es una gran casualidad, [le digo] es una gran suerte. Pero no todas las criaturas corren con la misma suerte. Y yo para que voy a traer una criatura que la van a estar martirizando, puyándolo a cada rato. No, eso es un pecado. Sabiendo como estoy yo. (Mujer heterosexual, 40 años)

La disponibilidad de recursos, no implica necesariamente que todos lo utilicen. La utilización de un recurso disponible dependerá de varios factores, como el deseo o la circunstancia económica en que se encuentre la persona

Comentario final

Tras la muerte de un hombre del grupo de hombres homosexuales que entrevistamos y del cual hablamos en el artículo “Estrategias familiares de hombres y mujeres con VIH que buscan atender necesidades materiales, en la región del Soconusco del estado de Chiapas”, conversamos con el coordinador de la organización civil Una Mano Amiga en la Lucha contra el SIDA, quien comentó que a partir de una experiencia de más de diez años de trabajo con esta población, ha observado que el abandono del tratamiento o el retraso para iniciarlo, es un comportamiento que se acentúa en hombres homosexuales. En ocasiones, una vez que conocen su diagnóstico, dejan pasar el tiempo sin atenderse con un médico. A él han recurrido, solicitando ayuda, personas que han dejado pasar el tiempo sin atenderse y esperan hasta que ya presentan signos y síntomas relacionados al SIDA. En esa situación, hay personas que se integran a un

programa de atención a personas con VIH y logran sobrevivir, pero otras fallecen, a pesar que inician un tratamiento con antirretrorvirales[40].

Encontramos entre las personas entrevistadas, a una mujer que abandonó el tratamiento. Ella dice que fue por la depresión que le provoco el alcoholismo de su hijo. Desde hace seis meses, ha manifestado mejoría en su salud, ella reporta que ha subido de peso y que le ha bajado la carga viral. Con relación a la etapa cuando abandonó el tratamiento ella comenta:

> Dejé de tomar mucho tiempo mi medicamento […] seis meses […] yo quería morirme […] Yo estaba deprimida, porque tenía un hijo que tomaba mucho. Yo no hallaba la manera, yo le decía, está bien hijo, si quieres tomar, está bien. Pero una cosa te quiero decir, quiero que seas responsable en tu trabajo. (Mujer heterosexual, 55 años)

En la elaboración de los artículos, hemos centrado la atención en las estrategias para enfrentar el estigma asociado al VIH y en las estrategias familiares para resolver cubrir necesidades materiales, buscando encontrar la tendencia en cuanto a disposición y utilización de recursos para enfrentar estos desafíos. Podemos decir con Emirbayer y Mische (1998:20) que la agencia ejercida por diferentes personas no es uniforme. La configuración de la agencia va a depender de los deseos, las intenciones y la creatividad de las personas y puede variar de un mundo social a otro, y también dentro de una misma estructura social, justo por las intenciones y deseos individuales y en parte también porque hay reglas que condicionan la acción de las personas según sus

[40] El coordinador de la organización Una Mano Amiga en la Lucha contra el SIDA, nos confirmó que las personas que se atienden en el hospital de Huixtla, generalmente se detectan con signos y síntomas relacionados al SIDA. Un dato relevante, dijo, en tanto puede explicar porque en un hospital se da una alta mortalidad de personas con VIH/SIDA.

diferencias, como puede ser el hecho de ser mujer, hombre homosexual y hombre heterosexual.

Además, habrá personas podrán responder mejor a una situación que otras, en tanto harán resoluciones que no tengan un costo negativo a la salud, como hacen los hombres heterosexuales cuando forman parejas y utilizan el enamoramiento como recurso. El asunto de la maternidad, como se plantea en nuestro ejemplo, choca con la prescripción médica en tanto por un lado, la mujer (y su pareja) se enfrenta a la posibilidad de una reinfección que empeoraría su situación de salud a la vez que existe la posibilidad de tener un hijo con VIH. La decisión de la mujer y la sugerencia médica son dos lógicas diferentes, donde la decisión de la mujer de ser madre puede parecer desde el punto de vista médico como un comportamiento aberrante, por los riesgos médicos que trae.

CONTRIBUCIONES AL ESTUDIO DE LA EXPERIENCIA CON EL VIH, A PARTIR DE LA TEORÍA DE LA ESTRUCTURACIÓN

La teoría de la estructuración nos ha parecido útil en tanto proporciona una perspectiva para comprender y destacar la respuesta que dan personas con VIH con pocos recursos a situaciones vitales relacionadas con su sobrevivencia. En esa respuesta, se pone en relieve la capacidad creativa de las personas con VIH. Con nuestro abordaje además de destacar sus resultados, también esperamos contribuir a perfilar la imagen de una persona con VIH, que diste de aquella estigmatizada donde aparece sin posibilidad de vida, sujeta a las determinaciones estructurales, como la pobreza y como el mismo estigma asociado al VIH/SIDA.

ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Para cumplir con los lineamientos establecidos por el Comité Ético de Investigación (CEI) del Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR), donde establece que cuando la investigación involucre a seres humanos, se protejan los derechos, el bienestar y la seguridad de participantes, y se debe garantizar que los métodos utilizados en la investigación no los expongan a riesgos innecesarios, se llevaron a cabo las siguientes acciones:

El proyecto y las guías de entrevistas se presentaron a trabajadores de la salud del Hospital General de Huixtla que dan atención directa a personas con VIH, para contar con su aprobación y apoyo para la realización de las entrevistas.

El consentimiento informado se obtuvo de forma oral y fue grabado al inicio de cada entrevista. Para proteger la identidad de las personas participantes en el estudio, en el primer artículo no se utilizaron nombres propios[41]. En el segundo artículo, los nombres utilizados fueron distintos al que corresponde a las personas entrevistadas. Se explicó a las personas que además que la información se manejaría confidencialmente. También se les dijo que podían abandonar la entrevista si así lo consideraban, en el momento en que lo decidieran. Durante las entrevistas, sólo se encontraba el entrevistador y el entrevistado, disponíamos de un teléfono para comunicarnos con la psicóloga del hospital en caso de que el o la participante lo solicitara, para buscar el apoyo profesional.

[41] Originalmente, en ambos artículos se ponían nombres ficticios. Un dictaminador del primer artículo sugirió quitar todos los nombres.

BIBLIOGRAFÍA DE LA INTRODUCCIÓN Y LA CONCLUSIÓN

Aguilar, C. y H. Jiménez, (2007), La situación del VIH/SIDA y las infecciones de transmisión sexual (ITS) en Chiapas, en Tinoco, Rolando, María Martínez, Angélica Evangelista (Eds.). *Compartiendo Saberes sobre VIH/SIDA, en Chiapas. Instituto de Salud del Estado de Chiapas*, Centro de Investigaciones en Salud de Comitán, Consejo Estatal de la Población, El Colegió de la Frontera Sur, México, pp. 25-36

Amezcua, M. y A. Gálvez (2002), Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. En: *Revista Española de Salud Pública*, 78; 423-436

Ángel, A. y M. Mendoza, (2002), *Familia totonaca, expresión cultural y sobrevivencia*. Papeles de población, 32, Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca, México; 96-121 http://redalyc.uaemex.mx/pdf/112/11203204.pdf

Bourdieu, P., (1977), *Outline of a theory of practice*; translated by Richard Nice. Cambridge University Press

Bronfman, M., R. Leyva, M. Negroni, C. Rueda, M. Kageyama, D. Hernández, (2004), antecedentes, en Bronffman, M.; R. Leyva, M. Nigroni (Coords.) *Movilidad Poblacional y VIH/SIDA,* Instituto Nacional de Salud Pública. México, pp. 13-34

Castro, A y P. Farmer, (2003), El SIDA y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima, en *Cuadros de Antropología social*, 17; 29-43

Castro, A., (2003) *Determinantes socio-políticos de la infección por VIH, Violencia estructural*. Conferencia Presentada en el 2º Foro Latinoamericano de SIDA

Castro, R; E. Eroza, E. Orozco, M. Manca, J. Hernández (1995), Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. En: *Salud Pública de México*, 39(1); 32-44

COESIDA/Chiapas, (2011), *Situación del VIH/SIDA en el estado de Chiapas*, Tarjetas ejecutivas, Instituto de Salud del Estado de Chiapas.

Craddock, S., (2000) Scales of justice; women, inequity, and AIDS in east Africa, en: Dyck, I.; S. MacLafferty, N. Lewis, (Eds), *Geographies of Women´s health*, London Routledge Press.

Cruz, S (2002). Homofobia y masculinidad. En: *El Cotidiano*, Universidad Autónoma Metropolitana – Azcapotzalco, México, mayo – junio, 18(113); 8-14.

Del Ángel, A. y M. Mendoza (2002). Cultura y sobrevivencia familiar en la etnia totonaca, México. En: *Papeles de población*, abril junio. Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca, México; 32; 96-121.

DFID, (2007) *Taking Action Against HIV Stigma and Discrimination. Guidance document and supporting resources*. DFID Department for International Development

Dlamini, P., T. Kohl, L. Uys, R. Phethu, M. Chirwa, J. Nairdo, W. Holzemer, M. Greeff, L. Makoae, (2007), Verbal and physical Abuse and Neglect as Manifestations of HIV/AIDS Stigma in Five African Countries, en: *Public Health Nursing*, 24; 389-399

Emirbayer, M. y A. Mische, (1998), What is Agency. *The American Journal of Sociology*, 103 (4); 962-1023

Evangelista, A. y E. Kauffer, (2007), Vulnerabilidad y riesgo al VIH, en mujeres rurales de la Región Fronteriza de Chiapas, en Tinoco, R.; M. Martínez, A. Evangelista, (Eds.). *Ibídem*, pp. 37–56.

Evangelista, A. y E. Kauffer (2007), Jóvenes y VIH/SIDA: contextos de vulnerabilidad en comunidades de la Región Fronteriza de Chiapas, en Tinoco, R.; M. Martínez, A. Evangelista, (Eds.). *Ibídem*, pp. 77-98.

Fasce, N., (2008) Depression and social support among Men and Women Living with HIV. *Journal of applied Bioheavioral Research*, 12(4); 221-236.

Foreman, M.; P. Lyra y C. Breinbauer (2003), Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud. Organización Panamericana para la Salud.

García, J.; S. Meneses, S. Palé; (2007), Migración internacional indígena y vulnerabilidad ante el VIH/SIDA. Los chamulas entre barras y estrella. *Liminar*. Estudios Sociales y humanísticos, Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas, Artes de Chiapas. 5(1); 119-144.

Gendreau, M., G. Giménez, (2002) la Migración Internacional desde una perspectiva sociocultural: estudio en comunidades tradicionales del centro de México. En: *Migraciones internacionales*, El colegio de la Frontera Norte , Junio, 1(2); 144-165

Giddens, A., (1976), *New rules of sociological method: a positive critique of interpretative sociologies*. Segunda edición. Cambridge: Polity Press.

Granados J.; C. Torres, G. Delgado (2009), La vivencia del rechazo en homosexuales universitarios de la Ciudad de México y situaciones de riesgo para VIH/SIDA, en: *Salud Pública de México*, noviembre-diciembre, 51(6); 482-489.

Granados, J.; G. Delgado, J. Méndez, (2006), *Homofobia y salud*. Nueva Época/Salud Problema, 11(20); 35-51

Herrera, C y L. Campero (2002), La Vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. En: Salud Pública de México, noviembre-diciembre, 44(6); 554-564

ICASO ,(2007), *El género, la sexualidad, los derechos y el VIH. Una perspectiva general para las organizaciones del sector comunitario*. International Council of AIDS Service Organizations.

INEGI, (2011), *Perspectiva estadística de Chiapas, Instituto Nacional de Estadística y Geografía*. México, Septiembre.

Jiménez, P., (2004), VIH/SIDA y pobreza, en, Jiménez, P., *La revolución de la pobreza. El uso de la pobreza como chantaje político*, Editora Manatí, Puerto Rico, pp. 131-140

Klot, J. y P. Delargy, (2008), Violencia sexual y transmisión del VIH/SIDA, en *Migraciones Forzadas*, ACNUR. 27; 26-27.

La Rosa, Y.; L. Martin, H. Bayarres. (2007) Adherencia Terapéutica y factores psicosociales en pacientes hipertensos: Revista cubana Medicina Genética Integral, 23(1)

LATINO ON AIDS, (2006) *Reducing the stigma of HIV/AIDS. Trough understanding, compassion, and Action*, Latino Religious Leadership Project

Lerner, S (1996) La formación en metodología cualitativa. Perspectiva del programa de salud pública, en Szasz, Ivonne y Susana Lerner (eds), *Para Comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. Editorial El Colegio de México, pp. 9-16.

Major, B, y L. O´brien, (2005) the Social Psychology of Stigma. *Annu Rev Pscychol*. 56:393-421

Mesen, M. y H. Chamizo (2005). Los determinantes del ambiente familiar y la adherencia al tratamiento de la tuberculosis. Estudio de un caso urbano, el cantón de Desamparados, Costa Rica. *Revistas de ciencias administrativas y financieras de la seguridad social,* 13(1); 71-82.

Metcalfe, K. et al., (1998) Meeting the needs of Women, living with HIV. *Püblic Health,Nursing*, 15(1); 30-34.

Morawska, E., (2001), Structuring migration: the case of polish income-seeking travelers to the west. *Theory and Society,* 30: 47-80.

Nahmad, s.; T. Carrasco, E. Nava (2008) elementos para la construcción de una tipología de la pobreza rural en México, en Barba, C. (comp), *Retos para la integración social de los pobres en América Latina*. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, CLACSO, Argentina, pp. 351-379

Ogden, J. y L. Nyblade, (2005), *Common ants its core: HIV-related stigma Across Contexts*. ICRW. International Center for Research on Women.

Oliveira, O. y M. Ariza, (1999), Trabajo, familia y condición femenina: una revisión de las principales perspectivas de análisis. En: *Papeles de Población*, Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca, 20; 89-127.

Parker, A. y P. Aggleton, (2002), *Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Un marco conceptual e implicaciones para la acción*. Documento de trabajo No. 9, Programa de salud reproductiva y sociedad. El Colegio de México.

Pérez, G (1998). *Investigación cualitativa en salud. Retos e interrogantes II, Técnicas y análisis de datos*, Editorial Muralla; Madrid

Plummer, K., (2001), Sighting a diversity of life stories: from resource to Topic, en Plummer K. *Documents of life 2, An invitation to a critical Humanism*, Sage Publications, Los Angeles, pp. 17-47.

PNUD, (2002), *VIH/SIDA y estrategias para la reducción de la pobreza*, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

Robles, L.; G. Rizo, L. Camarena, L. Cervantes, M. Gómez, M. Siordia, (2000), Redes y apoyo social en ancianos enfermos de escasos recursos en Guadalajara, México. En: *Cadernos Saude Pública*, Río de Janeiro, abril-junio 16 (2); 557-560

Rodríguez, M y J. Guerrero (1997), Importancia del apoyo familiar en el control de la glucemia. En: *salud pública de México*, enero-febrero, 39(1); 44-48

Rodríguez, G.; J. Gil, E. García, (1999), *Metodología de la investigación*, España: Aljibe

Salgado, N.; T. González, L. Bojorquez, C. Infante, (2007), Vulnerabilidad social, salud y migraciones México-Estados Unidos, en Salud Pública, número especial, Cuernavaca, Morelos, 49; 8-10

Scott, J (1996) El género: Una categoría útil para el análisis histórico, en: Lamas, M. (comp.). *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. PUEG, México, pp. 265-302

Sewell, W., (1992), A theory of estructure: Duality, Agency, and Transformation. *The American Journal of Sociology,* Jul., 98 (1); 1-29.

Souza, M. (1995) *El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Colección Salud Reproductiva*, Lugar editorial, Argentina

Souza, María.; E. Ramos, P. Constantino, N. Santos (2005), Métodos, Técnicas y relaciones en triangulación. En Souza, M.; S. Gongalvez, E. Ramos (orgs) *Evaluación por triangulación de métodos. Abordaje de programas sociales*. Lugar editorial, Argentina.

Spike, T.; L. Harrington, M. Harrington (2008) Si todo el mundo fuera Inglaterra: la teoría de Peter laslett sobre la composición de los grupos domésticos vs. La realidad tapatía, 1821-1822. En. *Estudios sociales*, nueva época. Sección temática, La población de Guadalajara al comienzo de la república, publicaciones CUSCH-Universidad de Guadalajara, 2; 25-38

Stones, R., (2005), *Structuration theory*. Basingstoke: Palgrave Macmillan

Strauss, A. y J.Corbin (2002), *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*, Editorial Universidad de Antioquia, Colombia

USAID, (2006), *A closer look: the internalization of stigma related to HIV*, USAID, from the American people, junio

USAID, (2006), *Breaking the cycle: stigma, discrimination, internal stigma and HIV*. United States Agency for International Development (USAID). Estados Unidos.

USAID, (2007), *Breaking de the cicle. Stigma, discrimination, internal stigma, and HIV*. USAID from the American People

Villa, B., A. Tapia, M. Caballero, A. Dreser, S. Cuadra, T. González, R. Leyva, C. Guerrero, M. Bronfman, (2004), México, Ciudad Hidalgo, Chiapas, en M. Bronfman, R. Leyva, M. Nigroni (coords), Movilidad Poblacional y VIH/SIDA, México: Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 275-302.

Vinaccia, S. y L. Orozco (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas. En: *Perspectivas en psicología*, 1(2); 125-137.

Wolitski, R. et al., (2009) The effects of HIV stigma on health, disclosure of HIV status, and risk behavior of homeless and unstably housed persons living with HIV, en: *AIDS, Behavior* 2009, 13(6) 1222-32

ANEXO 1

Guía de entrevista a personas con VIH.

PRESENTACIÓN: Me llamo (nombre) y como parte de un trabajo que realizo en ECOSUR, donde realizamos un estudio sobre la experiencia de personas con VIH, que residen en el Soconusco. Buscamos información que nos permite hacer propuesta para mejorar la atención que se da a las personas con VIH.

Nos interesa tener una entrevista con usted. Para nosotros será muy importante.

Confidencialidad y consentimiento: Sus respuestas son completamente confidenciales y la información que nos proporcione solo será utilizada con la finalidad de tener un conocimiento de su experiencia a partir de que recibió un diagnóstico de VIH. No tiene que contestar a ninguna pregunta que no quiera contestar y puede terminar la entrevista en el momento en que lo desee. Le agradeceremos muchísimo que nos ayude con este estudio. ¿está dispuesta-o a participar? Nos gustaría grabar su entrevista para registrar con fidelidad su opinión o punto de vista. ¿nos permite grabar la entrevista? Muchas gracias por su participación.

DATOS DE LA ENTREVISTA

01 Nombre de la entrevistada o entrevistado

02 Lugar de la entrevista

03 Fecha de realización de la entrevista

04 Tiempo aproximado de la entrevista

05 Entrevistador

06 Código

I. Características sociodemográficas

Quisiera empezar esta plática con algunas preguntas sobre su vida en general.

I.I. Edad

- ¿Cuántos años tiene?

1.2. Lugar de nacimiento.

- ¿Dónde nació? Localidad, municipio, estado, país.

1.3 Condición lingüística, escolaridad y acceso a la educación.

- **Preguntar** si habla otro idioma, o si habla alguna lengua indígena.
- **Preguntar** ¿sabe leer y escribir en español?
- Si es afirmativa**, preguntar:** ¿Ha ido a la escuela? ¿Hasta que año estudió?

1.4. Estado civil

- ¿Cuál es su estado civil? Si está casada-o **preguntar** ¿a qué edad se casó y que edad tenía su marido/esposa?
- **Preguntar**, si es el caso, por su separación o divorcio ¿porqué?
- **Explorar,** otros enlaces o casamientos anteriores.

1.5. Familia y residencia

Preguntar: ¿Con quién vive ahora? ¿Qué lugar ocupa usted ahí? (esposa-o, hija-o, nuera/yerno, suegra-o) ¿Cuántas personas viven en su casa?

Explorar si su pareja/esposo vive con ella/el, en la comunidad o ha emigrado.

Preguntar ¿tiene hijos? ¿Cuántos? ¿Cuántos años tienen ahora? ¿a qué edad tuvo el primero? ¿son hijos de una misma pareja –de la pareja actual-o de parejas diferentes? Si aún viven con usted ¿Quién le ayuda a sostenerlos? Si ya no viven con usted ¿Qué tan cercana es la relación?

Explorar ¿cómo es la relación con los hijos, en que qué medida puede contar con su apoyo y que tipo de apoyo suelen darle? (Económico, moral)

1.6. Trabajo y rol de género.

- **Preguntar:** ¿Cuál es su oficio o profesión, a qué se dedica normalmente?
- **Preguntar:** En los últimos meses ¿en que trabajó?
- **Preguntar:** ¿percibe alguna remuneración por su trabajo? ¿Qué otros ingresos tiene? ¿le ayuda alguien (marido, hermanos, suegros, familiar) y cuantas personas y quienes dependen del mismo ingreso? ¿considera que sus ingresos le alcanzan para todo lo que necesita?
- **Preguntar:** ¿Recibe beneficios del gobierno (oportunidades, leche del DIF, etc.)?

II. Experiencia subjetiva de vivir con VIH

- **Preguntar** ¿Cuándo recibió su diagnóstico de VIH positivo?
- **Preguntar:** ¿Desde cuándo empezó a tomar medicamentos anti retrovirales?
- **Explorar,** los sentimientos que se presentaron cuando le dieron resultado positivo (¿qué paso por su mente, cuando le dijeron que tenía VIH? ¿Qué era lo que más le preocupaba? ¿qué hizo en ese momento?)
- **Explorar** los cambios que se daban en su vida familiar, laboral, comunitaria (¿Qué hizo con sus resultados? ¿lo compartió con alguien? ¿se modificó su vida familiar, social? Si la respuesta es afirmativa ¿de qué manera? ¿porqué?)

2.1. Estrategias de adaptación

- **Preguntar**. ¿Cuáles son las mayores preocupaciones y/o dificultades que ha encontrado con la presencia del VIH? ¿Qué ha hecho, usted para superarlas?

- **Preguntar:** ¿buscó o recibió ayuda? Si la respuesta es afirmativa ¿con quién? ¿Qué tipo de ayuda? ¿fue suficiente y útil la ayuda que recibió?

- **Preguntar:** ¿tuvo miedo en algún momento? Si la respuesta es afirmativa ¿ha cambiado ese miedo? ¿de qué manera? ¿Qué ha hecho usted o que ayuda recibió, buscó, para que cambiara ese miedo?

- **Preguntar:** ¿Qué respuestas encontraba en las otras personas (otras personas con VIH, médicos, pareja, familia, amigos), quienes conocían su situación? ¿Qué efecto tenían esas respuestas en usted?

- **Preguntar**: ¿Qué cambios ha traído el VIH a su vida (familiar, social, laboral)?

2.2. Adaptación

- **Preguntar**: Actualmente ¿Cómo es su relación con sus hijos, parejas, amigos, hermanos, vecinos, trabajo? ¿Ha habido algún cambio en esas relaciones, a partir del diagnóstico de VIH? Si la respuesta es afirmativa, **preguntar**: ¿Cómo es ese cambio (es positivo o negativo)? ¿a qué cree que se debe el cambio?

- **Explorar**: Comparación de las emociones que existieron al inicio (miedo, angustia), con las emociones que ahora siente. **Explorar**, las razones del cambio (si ha habido). **Explorar** recursos movilizados para modificar esas emociones.

ANEXO 2

GUÍA DE ENTREVISTA PARA INFORMANTES CLAVE

PRESENTACIÓN: Me llamo (nombre) y como parte de un trabajo que realizo en ECOSUR, donde realizamos un estudio sobre la experiencia de personas con VIH, que residen en el Soconusco. Buscamos información que nos permite hacer propuesta para mejorar la atención que se da a las personas con VIH.

Nos interesa tener una entrevista con usted. Para nosotros será muy importante.

Confidencialidad y consentimiento: Sus respuestas son completamente confidenciales y la información que nos proporcione solo será utilizada con la finalidad de tener un conocimiento de su experiencia a partir de que recibió un diagnóstico de VIH. No tiene que contestar a ninguna pregunta que no quiera contestar y puede terminar la entrevista en el momento en que lo desee. Le agradeceremos muchísimo que nos ayude con este estudio. ¿está dispuesta-o a participar? Nos gustaría grabar su entrevista para registrar con fidelidad su opinión o punto de vista. ¿nos permite grabar la entrevista? Muchas gracias por su participación.

DATOS DE LA ENTREVISTA

01 Nombre de la entrevistada o entrevistado

02 Lugar de la entrevista

03 Fecha de realización de la entrevista

04 Tiempo aproximado de la entrevista

05 Entrevistador

06 Código

Preguntar: ¿Nombre, puesto que ocupa y funciones?

Preguntar ¿Tiempo que lleva en el puesto que ocupa? Explorar si hay ocupado otro puesto dentro de la Jurisdicción Sanitaria VII u hospital.

Preguntar ¿Qué experiencia tiene en la atención de las personas con VIH? Explorar momentos importantes en esa atención, como primera vez que atendió a una persona con VIH, temores, capacitaciones, etc. ¿cómo se vincula el personal de salud con personas con VIH?

Preguntar ¿Qué sabe de la historia del hospital de Huixtla? Explorar el papel que ocupa el tema del VIH/SIDA en esa historia.

Preguntar ¿Cómo se organiza el hospital, para atender a personas con VIH? Explorar, como se organiza el Sistema Integral de Atención (SIA), ¿Quiénes lo conforman? ¿Qué otras actividades realiza el personal que atiende el SIA? ¿Cómo se organiza el grupo de autoapoyo? ¿Quién lo organiza? ¿Qué temas maneja? ¿Cómo funciona?

Preguntar: ¿Cuáles son las caracteristicas generales de las personas con VIH (demográficas, sexo, orientación sexual)?

Preguntar ¿Qué necesidades tienen las personas con VIH?

Preguntar: ¿cómo es el proceso de manejo de un caso de ITS en una persona? Reconstruir con la persona entrevistada el proceso de tratamiento desde que el paciente llega hasta que es dado de alta. Preguntar si el manejo es igual en un hombre que en una mujer.

Explorar: Los manejos de casos positivos a las pruebas de VIH. En mujeres, hombres. ¿Qué tipo de atención se da en la Secretaría de salud? ¿Quiénes lo dan? ¿Qué tipo de exámenes? Reconstruir como se da el proceso.

Preparación de la muestra.

Plantear la realización de entrevista con personas con VIH.

ANEXO 3

Categorías utilizadas en el primer ejercicio analítico

ASPECTOS GENERALES RELACIONADOS CON EL DIAGNÓSTICO

a. **Tiempo de diagnóstico**

b. **Momento y circunstancia de diagnóstico**

c. **Primer reacción una vez conocido el diagnóstico**

d. **Posibilidades (inmediatas al diagnóstico) imaginadas por PV para vivir**

e. **Posibilidades (a lo largo del tiempo con diagnóstico) imaginadas por PV para vivir**

f. **Estigma social percibido**

g. **Respuesta de PV a Estigma social**

ESTRATEGIAS DE VIDA EN LA FAMILIA

a. **Situaciones relacionadas con el diagnóstico, que desencadenan la puesta en marcha de estrategias de vida en la familia[42].[43]**

b. **Estrategias de vida de PV en la familia.**

   Recurso humano para las estrategias en la familia

   Recurso no humano para las estrategias en la familia.

   Acción de PV para movilizar recursos en la familia.

---

[42] Se decidió dejar la redacción en esa forma general, tomando en cuenta que las personas, con el diagnóstico enfrentan situaciones como plantearse el cuidado de los hijos, la búsqueda de atención médica, se quedan sin trabajo, sin casa, sin esposo-a, imposibilidad física para trabajar, o se imaginan que se enfrentan a la muerte inminente. Esas situaciones conlleva la movilización de los recursos que disponen, y en esa proceso se da una transformación, que lo sintetizo como logros obtenidos, que puede ser un reordenamiento familiar para el cuidado de los hijos, la atención médica, para enfrentar el estigma (el rumor, los comentarios o la sospecha), etc.

[43] NOTA. Todas las observaciones que aparecen en el presente anexo, al pie de página, fueron hechas, previas a la realización del ejercicio.

c. **Logros de PV con la movilización de recursos.**

Sobrevivencia alimentaria

Apoyo para la atención médica

Apoyo emocional

Cuidado de los niños

Logro familiar

ESTRATEGIAS DE VIDA EN EL TRABAJO

a) **Respuesta en el trabajo, hacia las PV (Conflicto)**[44]

b) **Estrategias de las PV para resolver las necesidades materiales.**

Recursos humanos en el trabajo

Recursos no humanos en el trabajo.

Acción de las PV para movilizar recursos en el trabajo.

c) **Logros en el trabajo.**

Satisfacción personal

Logro familiar

Atención médica

Sobrevivencia alimentaria.

ESTRATEGIAS DE VIDA EN LA COMUNIDAD

a) **Respuesta en la comunidad hacia las personas con VIH**

Expresiones del estigma en la comunidad (rumores, agresiones físicas o verbales)

Recurso humano utilizado para enfrentar estigma en la comunidad.

[44] Es importante recordar que las PV, no necesariamente se encuentran en un trabajo en sentido formal. Sucede que en ocasiones las personas no tienen un trabajo previo, como las mujeres que realizan actividades en el hogar y se quedan viudas, a ellas la situación les plantea la necesidad de realizar actividades para satisfacer necesidades para la alimentación, el transporte, el cuidado de los niños. Hay personas que la situación de enfermedad obliga a dejar sus trabajos y los lleva a realizar otras actividades. Al considerar la respuesta en el trabajo, me refiero a esas situaciones particulares que lleva a las personas a disponer y movilizar recursos para satisfacer sus necesidades.

b) Logros en la comunidad con la respuesta al estigma

Satisfacción personal.

Aceptación

Trabajo