

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

CAMBIO SOCIAL, MUJER Y VIH/SIDA

PROFESOR GUIA: Hilda Olivares.

ALUMNA: Patricia Delgado Sanhueza.

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN TRABAJO
SOCIAL**

TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE ASISTENTE SOCIAL

SANTIAGO, CHILE 2004



INDICE

| | Páginas |
|--------------------------------------|---------|
| 1. INTRODUCCIÓN. | 5 |
| 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA. | 8 |
| 3. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECIFICOS | 12 |
| 4. JUSTIFICACION | 14 |
| 5. HIPOTESIS | 16 |
| 6. VARIABLES | 16 |
| 7. ESTRATEGIA METODOLOGICA | 17 |
| | |
| MARCO TEORICO | |
| | |
| CAPÍTULO UNO | |
| ESTIGMA E IDENTIDAD SOCIAL | 23 |
| | |
| CAPÍTULO DOS | |
| REDES SOCIALES. | 36 |
| | |
| CAPÍTULO TRES | |
| DERECHOS HUMANOS | 46 |
| | |
| CAPÍTULO CUATRO | |
| GÉNERO Y VIH/SIDA | 54 |

MARCO REFERENCIAL

CAPITULO CINCO

- | | |
|----------------------------------|----|
| 1. VIH/SIDA EN CHILE | 64 |
| 2. CONASIDA Y POLITICAS SOCIALES | 71 |

CAPÍTULO SEIS

- | | |
|--|----|
| FUNCION QUE DESEMPEÑA EL TRABAJADOR SOCIAL CON PACIENTES CON VIH/SIDA | 75 |
|--|----|

- | | |
|--|----|
| PERFIL DEL TRABAJADOR SOCIAL CON PACIENTES QUE VIVEN CON VIH/SIDA | 87 |
|--|----|

CAPÍTULO SIETE:

- | | |
|--|-----|
| 1. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS | 91 |
| 2. MUJER Y VIH/SIDA EN RELACION AL TRABAJO SOCIAL | 145 |
| 3. HALLAZGOS | 147 |
| 4. SUGERENCIAS | 150 |
| 5. CONCLUSIONES | 152 |

- | | |
|---------------------|-----|
| BIBLIOGRAFIA | 162 |
|---------------------|-----|

- MATRIZ
- LEY QUE ESTABLECE NORMAS RELATIVAS AL VIH Y CREA BENEFICACION FISCAL PARA ENFERMEDADES CATASTROFICAS (LEY 19.779)
- CONSENTIMIENTO INFORMADO
- CUESTIONARIO
- ACTA DE APROBACIÓN DEL PROYECTO
- DEFINICION CONCEPTUAL DE LAS VARIABLES
- CUADRO DE RESULTADOS

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación pretende dar cuenta de los cambios en las conductas sociales que deben enfrentar las personas que viven con VIH/SIDA, tanto en la esfera familiar y el ámbito de las redes sociales en lo que respecta a su participación e integración social. En este sentido el objetivo principal de este estudio consistió en caracterizar y describir los cambios sociales, a los que se ven enfrentadas las mujeres que viven con VIH/SIDA, ya sea en el área de trabajo, redes sociales y participación social, al momento de ser notificadas como portadoras.

Por ser un tema poco estudiado en nuestro país nació el interés de poder conocer la realidad en la cual están insertas las mujeres, no por tener una posición machista frente a la problemática, sino más bien, por que la enfermedad se caracterizó por mucho tiempo en ser de homosexuales, drogadictos, prostitutas, hoy en día estamos viviendo la femineización de la epidemia y todas las problemáticas sicosociales que ella trae consigo, pues estamos hablando de mujeres jefas de hogar con pareja única, requisito que debiese establecer una barrera frente a esta.

Esta investigación fue realizada en el Hospital Sótero del Río, del cual se extrajo la muestra de 35 mujeres portadoras del virus o dicho de otra forma que viven con VIH/SIDA.

La muestra presentó cierto grado de dificultad, pues no todas las mujeres pueden hablar sobre su enfermedad y el cómo viven después de ser notificadas como portadoras, el gran porcentaje de las mujeres

que aceptó ser entrevistadas son en su mayoría las que ya están viviendo sus duelos sociales ó que por lo menos ya aceptan su estado, aunque el resto no lo sepa.

El conocimiento de la situación en la que se encuentran las mujeres seropositivas, es fundamental a la hora de diseñar programas en torno a la prevención en ellas ó generación de políticas de intervención focalizadas específicamente a este grupo.

A pesar de la información recopilada a través de las encuestas, se realizó una investigación bibliográfica a nivel nacional e internacional, con el objetivo de poder conocer con mayor precisión la situación de las mujeres aquejadas por este virus.

El presente trabajo da cuenta en su primera parte sobre los lineamientos generales del estudio en donde se considera:

- Fundamentación
- Objetivos
- Metodología del estudio

Los que permiten delimitar el tema de interés otorgando la estructura de la presente investigación-

En la segunda parte, se encuentra Marco Teórico, en donde se exponen las teorías que sustentan el estudio.

En el tercer apartado se presenta el Marco Referecial, que permite conocer las políticas sociales, programa CONASIDA y otros aspectos, sobre la enfermedad en nuestro país.

Cuarto apartado se expone sobre el trabajo y funciones que desempeña el trabajador social con pacientes que viven con VIH/SIDA.

El quinto y último apartado comprende la presentación y análisis de los resultados, así como también lo que respecta a la mujer y el VIH/SIDA, con relación al trabajo social, hallazgos, sugerencias con respecto al estudio y sus conclusiones.

1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA) surge en la realidad mundial a comienzos de los años '80. El primer caso documentado ocurrió en 1981 en Estados Unidos. Hoy, a más de dos décadas de su aparición, se encuentra extendido por el mundo entero afectando a un total de 36.1 millones de personas viviendo con VIH/SIDA, 16,4 millones correspondían a mujeres y 1,4 millones a menores de 15 años. Desde el inicio de la epidemia hasta diciembre 2000 el número de defunciones estimadas era de 21.8 millones de personas a nivel mundial, 3 millones de estas muertes ocurrieron sólo en el año 2000 esto es de acuerdo al último boletín epidemiológico publicado en ese año número 13. La enfermedad del VIH/SIDA (virus inmuno deficiencia humana/ síndrome inmuno deficiencia adquirida), en Chile y mayoritariamente en el resto del mundo, se encuentra vinculado mayoritariamente a los comportamientos sexuales, a diferencia de las otras vías de contagio (adictos a drogas endovenosas y transfusiones sanguíneas) en donde se ha alcanzado un control más eficaz.

Es difícil poder visualizar el efecto devastador de la epidemia del VIH/SIDA en el mundo, ONUSIDA (Programa Conjunto de Naciones Unidas para el VIH/SIDA), muestra que a fines de 1999, había en el mundo 34.3 millones de personas viviendo con VIH/SIDA, en donde 15.7 millones correspondían a mujeres y 1.3 millones a niños (CONASIDA, 2000).

De acuerdo a datos entregados por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) y el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo

(PNUD): 1 de cada 250 adultos en el mundo está infectado y se estima que para el año 2001 y/o 2002, 40 millones de personas estarán infectadas y habrá 20 millones de casos SIDA (Draper, 1999).

El inmenso impacto de esta epidemia, en el ámbito psicológico, social y económico, se está haciendo notar en la comunidad de todo el mundo. En Africa Subsahariana, se estima que 1 adulto por cada 40 personas, se encuentran infectados con el VIH/SIDA. Los datos sobre comunidades en Asia, el Caribe y Sudamérica indican y/o predicen niveles similares de infección, de igual forma, todo apunta a que el número de nuevas infecciones aumentará exponencialmente durante el próximo decenio. Muchos de los países de esas regiones enfrentan con la pérdida de generaciones enteras corriendo el riesgo de ver disminuida la fuerza de trabajo productivo.

El VIH/SIDA en nuestro país, está considerado como una de las 10 primeras causas de muertes. De acuerdo a datos obtenidos en el Anuario estadístico del año 1998 (indicadores de atención de salud, Región Metropolitana, volumen 13).

Como se señaló anteriormente, los comportamientos sexuales son los que reciben el mayor porcentaje de contagio, si analizamos este aspecto podemos ver que las relaciones heterosexuales son las causantes del 70% del contagio del VIH/SIDA. Este se contagia más fácilmente del hombre hacia la mujer, razón por la cual la mujer es más vulnerable ante la epidemia, según se expondrá en detalle más adelante.

El primer caso de SIDA en Chile es detectado en 1984, un año más tarde es notificado en una mujer. (CONASIDA, 1999).

De acuerdo a investigaciones realizadas por la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) hasta el 31 de Diciembre del 2001 se han notificado 4646 enfermos a nivel nacional y 5228 personas VIH+ asintomáticas (N° de personas notificadas y que no reflejan necesariamente la situación real de infección por VIH/SIDA) en las trece regiones del país. Así como también se ha informado del fallecimiento de 3012 personas.

La organización no gubernamental VIVOPOSITIVO, que busca combatir la propagación del SIDA y ayudar a sus víctimas, señala que a fines del año 2000, habrían 40.000 portadores a nivel nacional, de los cuales 4.000 necesitan tratamiento farmacológico. Según el presidente de esta organización, se necesita invertir 4 millones de dólares anuales para permitir desplegar campañas efectivas en información sobre las formas de impedir contraer VIH/SIDA.

La Organización Panamericana de Salud en Chile, señala que cada vez son más los jóvenes que viven con esta enfermedad, por cada caso notificado habría otros cinco que no sabría que son portadores. CONASIDA, al respecto, agrega que los grupos de edades que concentran el mayor porcentaje (85,8%) de VIH/SIDA, se encuentran entre los 20 y 49 años, periodo de mayor actividad, desarrollo individual y socioeconómico de las personas, sin embargo, de acuerdo a las características que tiene la evolución del VIH, esas personas habrían adquirido el virus cinco o diez años antes, lo que sitúa la edad de riesgo de la infección a partir de la adolescencia.

La mujer chilena, que es el grupo de estudio de esta investigación, se encuentra sometida al hombre en diferentes niveles como por ejemplo: vive bajo patrones patriarcales reproducido incluso por las mismas mujeres al interior de la familia, la dependencia económica de las mujeres que tiene que ver con aspectos culturales -es decir, conductas que se esperan tanto de los hombres y sobre todo de las mujeres-, falta de comunicación y una visión reprimida de la sexualidad al interior de las parejas, todas estas son características que establecen relaciones de género que implican una mayor vulnerabilidad frente a la infección.

1.2 OBJETIVO GENERAL

1. Caracterizar y describir los diferentes cambios sociales, a los que se ven enfrentadas las mujeres que viven con VIH/SIDA, ya sean en el área de trabajo, redes sociales y participación social.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Detectar los temores de las mujeres que viven con VIH/SIDA frente a la sociedad.
2. Identificar las redes sociales formales e informales a las cuales están vinculadas las mujeres que viven con VIH/SIDA.
3. Identificar la situación laboral de las mujeres que viven con VIH/SIDA antes y después de recibir el diagnóstico.
4. Identificar el tipo de apoyo que brindan las familias a las mujeres que viven con VIH/SIDA al enterarse que un integrante de su familia vive con esta enfermedad.

OBJETIVO GENERAL

1. Caracterizar la labor e intervención que efectúa Trabajador Social, en torno a pacientes que padecen VIH/SIDA, al interior del Hospital Sótero del Río.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Describir la intervención que realiza el Trabajo Social en pacientes que viven con VIH/SIDA y se atienden en el Hospital Sótero del Río.
2. Describir el perfil que debe tener el profesional que trabaja con pacientes seropositivos.

1.3 JUSTIFICACION

El reto ocasionado por la progresiva extensión del VIH/SIDA en nuestro país entre las mujeres es de gran magnitud y complejidad ya que viene a agravar un cuadro de salud sexual y reproductiva existente, debido entre otros, a que la mujer durante mucho tiempo no tuvo control sobre si misma hasta que surgieron opciones que le hicieran posible a ella usar un método anticonceptivo, pero a pesar de ello, la mujer en muchos casos no puede aplicar la negociación del condón frente a su pareja, mecanismo de barrera contra el SIDA, ya que en general ocasiona en muchos casos disputas al interior del seno conyugal o de pareja.

En Chile durante el año 2000 se elaboró el proyecto de Ley Marco sobre Derechos Sexuales y Reproductivos, pero aún falta que se apruebe y su discusión inicial no asegura una aprobación inmediata.

Se considera que es preciso comprender y reorientar los planteamientos (los enfoques actuales repiten el papel que cultural y socialmente se le ha asignado a la mujer).

Frente a esta enfermedad se ve una vez más la discriminación y desigualdad que se ha creado entre hombres y mujeres. Esta desigualdad también se manifiesta cuando se observa lo que sucede con la mujer cuando ya ha sido afectada por la epidemia, **“Cuando el SIDA entra en una familia a través del hombre, la mujer es discriminada y marginada por la sociedad aunque ella no se encuentre infectada”**.

La mujer se automargina para no sentirse discriminada por la gente y en otros casos no cuenta su condición de seropositiva, por miedo al rechazo familiar y social.

De acuerdo a lo expuesto, surge la necesidad de considerar su real situación y elaborar estrategias de acción a favor de ellas.

Conocer las redes sociales con las cuales interactúa ya sean estas formales o informales.

También este estudio pretende detectar el grado de conocimiento que las mujeres tienen antes y después de recibir el diagnóstico con respecto al VIH/SIDA, todo esto con el fin de entender la problemática social de las mujeres y así crear nuevas metodologías de intervención en el campo del Trabajo Social.

1.4 HIPOTESIS

Las mujeres que se atienden en el Hospital Sótero del Río y que viven con VIH/SIDA, sufren diferentes cambios en el ámbito social (entendiendo como tales, a cambios en el área laboral, familiar, redes sociales, etc.) producto de vivir con esta enfermedad.

1.5 VARIABLES DEL ESTUDIO

- Participación social
- Trabajo
- Redes sociales

1.6 ESTRATEGIA METODOLOGICA

Esta investigación tiene un carácter descriptivo, transeccional cuali-cuantitativo que nos permitirá identificar y describir los diferentes tipos de cambios en las conductas sociales a los que se ven enfrentadas las mujeres que viven con VIH/SIDA y que se atienden en el Hospital Sótero del Río.

UNIVERSO

La población estudiada corresponde al grupo de mujeres seropositivas que se atienden en el Hospital público de la Región Metropolitana Dr. Sótero del Río. Para poder acceder al universo en estudio se debió contar con la autorización del comité de evaluación ético-científico, en donde el coordinador, Dr. Patricio Michaud Ch. establece que las mujeres entrevistadas, deben tener más de 18 años de edad, y haber sido notificada por los menos un año a contar de la fecha de la aplicación del instrumento.

El total de mujeres seropositivas que se atiende en el hospital al año 2002 es de 100.

De este modo, la muestra es de tipo de sujetos voluntarios, correspondiente a 35 mujeres residentes en la zona sur oriente de la Región Metropolitana y que se atienden en el Hospital Dr. Sótero del Río.

El por qué se escogió este número de personas como muestra se debe a la negación de muchas mujeres a la entrevista, los motivos que

argumentaron: temor a ser identificadas como seropositivas, no querer tocar el tema con alguien que no conocen, están cansadas de participar en estudios y no quieren ventilar una vez más sus historias de vida, no tener tiempo, entre otros.

1.7 TECNICAS DE RECOLECCION DE INFORMACION:

Considerando los objetivos y la especificidad de la investigación se elaboró un cuestionario, de 41 preguntas las cuales fueron divididas de la siguiente manera:

- Datos generales de las encuestadas 8 preguntas.
- Conducta y Familia 13 preguntas, en este ítem también se hacen preguntas de índole social, es decir, en el sentido de poder percibir cómo ellas ven o sienten que la sociedad recibe a las personas que son seropositivas.
- Participación e integración social 10 preguntas.
- Trabajo 8 preguntas.

Otras de las técnicas utilizadas fue la entrevista a expertos que trabajan la problemática como es el caso de las asistente sociales Agustina Morales, Edith Muñoz, Dr. Gerardo Rios.

Visitas de terreno a algunos domicilios de la muestra, ya que se hacía contacto telefónico con ellas y luego se veía el lugar de encuentro que podían ser sus casas, hospital ó en algún lugar público.

1.8 VALIDACIÓN Y APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO.

Las encuestas fueron aplicadas en el hospital, residencia de las mujeres, así como también, en lugares que ellas fijaban, ya que algunas de las familias no tenían conocimiento de que ellas vivían con VIH/SIDA.

Los aspectos técnicos del instrumento fueron examinados por un grupo de actores claves en el tema antes de su validación, como es el comité de bioética e investigación, en donde se analizan todas las investigaciones tanto médicas como sociales y establecen algunas indicaciones para cambiar algunas preguntas que estiman ó no convenientes en la investigación, se solicita incluir en la primera hoja del instrumento un consentimiento informado con copia, se debe leer antes que nada a la entrevistada y explicar en que consiste la investigación, esta puede aceptar o no, si se da el primer caso se firman ambas copias tanto por la investigadora como por la entrevistada dejándose una copia esta última, con un código único que la identificará, ya que no pueden aparecer sus datos personales, (en caso de que ella quisiera revisar su entrevista, podrá hacerlo con su código).

Otro de los actores involucrados es la Asistente Social a cargo del programa, la cual revisa el proyecto de investigación y realiza aportes a la entrevista, es ella a su vez quien establece los contactos con las mujeres de manera telefónica o directa.

Por último tenemos al grupo de mujeres FEM (Fuerza y Esperanza de Mujer), esta es una organización de personas que viven con la

enfermedad, las cuales establecen contactos con las mujeres, ofreciendo su sede para poder entrevistarlas con mayor tranquilidad.

En la etapa de aplicación de instrumentos se encontró con obstáculos que retrasaron la aplicación de la encuesta en el plazo establecido, este obstaculizador esta dado por las mujeres ya que se aplica en temporada de invierno, y muchas mujeres prefieren no salir de sus casas por miedo a contraer alguna enfermedad, debido a sus bajas defensas o muchas de ellas se arrepienten de llegar a la cita ya que están cansadas de ser entrevistadas y no desean abrir heridas, de acuerdo a lo que ellas manifiestan.

MARCO TEORICO

CAPÍTULO UNO
ESTIGMA E IDENTIDAD SOCIAL

ESTIGMA E IDENTIDAD SOCIAL:

De acuerdo a lo que nos dice Erving Goffman (1995), en su libro “Estigma”, existen discrepancias entre dos tipos de identidades sociales, como por ejemplo, el de los atributos deseables y no deseables, este último hace referencia a una persona que posee atributos no aceptados, es decir menos apetecible, por tanto se deja de ver como alguien normal, pasando a ser un sujeto menospreciado, un atributo con estas características es un **estigma**, que recibe también la connotación de un defecto o desventaja. De esta manera un atributo que estigmatiza a un individuo, puede confirmar la normalidad de otra persona.

Una de las características de la persona que es estigmatizada, esta en torno a la aceptación, visto desde otro modo, las personas que tienen trato con una persona estigmatizada, no logran darle el respeto y/o la consideración que los aspectos contaminados de su identidad social habían hecho prever y que él pensaba recibir. En muchos caso las personas estigmatizadas tratan de corregir lo que hace que los discriminen, como es el caso de las personas que sufren algún problema físico o de otra índole, como por ejemplo, el analfabetismo.

La persona que es estigmatizada en ocasiones corrige su situación de manera indirecta, como es el caso de las personas que les han amputado alguna extremidad y eran deportistas, entonces deciden reaprender su actividad.

Es bien sabido que en otros casos las personas que sufren de estigmatización, utilizan sus dolencias para obtener cierto beneficios,

de esta manera se excusan por no lograr el éxito en a causa de sus limitaciones.

El autor señala, que los cuerpos así como las mentes sanas pueden sufrir de invalidez, es decir, que a pesar de que la gente pueda caminar, oír, ver, etc. no significa que realmente lo estén haciendo, señala a su vez que pueden estar más ciegos ante las cosas que pueden dañar su felicidad.

Cuando estigmatizados y normales se encuentran cara a cara, ambas partes deben enfrentar las causas y efectos del estigma, en donde el estigmatizado descubre que se siente incomodo e inseguro, respecto a como los normales lo identifican. La incertidumbre del estigmatizado surge por varios motivos, uno de los cuales es porque ignora en que categoría será ubicado y si esta ubicación le favorece, de esta manera el estigmatizado no sabe realmente que es lo que piensan de él.

Durante los contactos mixtos de (normales y estigmatizados) el estigmatizado se siente en exhibición, de esta forma el estigmatizado puede responder anticipadamente con un retraimiento defensivo, lo que llevaría a pensar a las personas normales que el estigmatizado es demasiado agresivo o tímido y en otros casos pensar que el estigmatizado ve mensajes subliminales en donde no los hay, así como también las personas normales pueden sentir que si demuestran un interés demasiado sensible hacia esa persona, se estarían extralimitando. (Goffman, 1995:87).

1 ALINEACION GRUPAL E IDENTIDAD DEL YO

En las diferentes sociedades el individuo estigmatizado va adquiriendo estándares de identidad que va aplicando a sí mismo, a pesar de que no pueda adaptarse a ello, es aquí en donde se siente cierta ambivalencia con respecto a su yo.

El estigmatizado clasifica a su grupo de amigos o pares de acuerdo a los diferentes estigmas que estos poseen, es aquí y en esta clasificación, en donde él compara si sus estigmas son más o menos que el de los demás, si en el caso de que fuesen mayores o más visibles que los suyos él adopta la postura que las personas normales asumen con él. Este tipo de clasificación es auto-engañosa, ya que esta vinculada con las alianzas sociales, si la elección de los grupos de pares se realiza dentro de su grupo (personas con estigma) o con los otros que son los normales. De acuerdo con lo que dice Goffman, “cuanto mayor es la alianza con los normales, más se considera así mismo como alguien no estigmatizado”. (1995:68)

Las personas estigmatizadas se auto definen como personas normales - iguales a todos - pero al mismo tiempo se definen por ellos mismo y por quienes los rodean como individuos marginales.

2 ALINEACIONES ENDOGRUPALES.

En este lugar se encuentran las personas que comparten las mismas problemáticas que los hace ser estigmatizados ante la sociedad, las personas que dirigen estos grupos o sus líderes, dejan establecido que el único grupo al que debe pertenecer el estigmatizado es al que pertenece naturalmente, los demás grupos los consideran como algo que no es verdadero, por tanto, el individuo no es uno de ellos. Su grupo, en otras palabras, sería el que comparte sus mismas dolencias, carencias, su propia realidad. Si el estigmatizado se aleja de estos grupos para pertenecer a los normales se le considera como una persona cobarde, pero si se acerca a su grupo, es auténtico y leal.

3 ALINEACION EXOGRUPALES.

Se pretende que la persona estigmatizada se considere como un segundo grupo, estos serían los normales y la sociedad construida por ellos mismos.

Se recomienda a la persona que se considere normal tan igual como cualquiera, es decir, alguien que no es definido por una categoría o un tipo de persona, sino un ser humano. Esto es que él reconozca que su mal no significa nada para el mismo y que no trate de ocultar su desventaja, los profesionales que trabajan esta área tratan que sus pacientes satisfagan los estándares corrientes lo mejor que puedan, deteniéndose sólo cuando surge el problema de la normitificación, esto quiere decir, que se trata de que él no trate de borrar sus diferencias que lo hacían ser estigmatizado. Así como los normales

también poseen problemas, las personas estigmatizadas no deberán sentir amargura, pena, etc., por lo que viven en ese momento.

Cuando las personas estigmatizadas ven que los normales tienen dificultades para poder ignorar sus defectos, tratan de ayudarlos con el objetivo de poder aliviar la tensión existente, ya que en muchos casos los normales no tienen la intención de dañar a los marginados y si lo hacen no pueden manejarlo, por tanto, deben ser ayudados por los estigmatizados de una manera simple, por ejemplo romper el hielo haciendo risas de sus propios defectos, de sus incapacidades, ó también introducir sus defectos en una conversación.

Estos dos grupos que se analizaron, (el endogrupo y el exogrupo), presentan al estigmatizado una identidad del yo, en estos dos grupos, si la persona adopta una línea correcta, podrá aceptar sus propias condiciones por tanto será una persona digna de sí misma.

A pesar de que los estigmatizados tratan de ayudar a los normales para que estos últimos los acepten, una buena parte de la sociedad no los acepta como personas y los considera diferentes y según los normales es imposible negarlo. El estigmatizado no sabe dónde ir a pesar de que existen personas dentro del grupo de los normales que les indican hacia donde ir, hacer, etc. Pero a la vez les recuerdan que la sociedad no está preparada para compartir el mundo con ellos.

Alrededor del mundo se han observado toda clase de reacciones diferentes ante la epidemia del SIDA, desde el silencio y la negación hasta la hostilidad y en otros casos directamente la violencia. El miedo o temor a ser etiquetado socialmente hace que muchas

personas prefieran no someterse a pruebas de detección del virus o que eviten el tratamiento en el caso de las personas que viven con el VIH. Quienes tienen o creen tener que vivir con la enfermedad sufren en algunos casos, rechazo, desempleo, abusos, entre otros. Esta clase de reacciones representan un serio obstáculo frente a los esfuerzos de prevención y tratamiento ya que agravan aún más los efectos de la epidemia.

El llegar a una definición simple y directa de estigma social, es uno de los muchos problemas que deben enfrentar los investigadores sociales que se dedican al tema, ya que algunas de estas actitudes negativas son claramente identificables, otras son más sutiles y por lo tanto muy difícil de detectar.

El estigma tiene a menudo que ver con las actitudes de la gente para con los demás, la discriminación tiene lugar a partir de las acciones, el trato y las políticas que surgen de esas actitudes y que pueden llegar a ser violadas de los derechos humanos de quien vive con VIH/SIDA y de sus familias. El termino discriminación se refiere a cualquier forma de diferenciación, restricción o exclusión que puede sufrir una persona a causa de alguna característica personal inherente.

El Programa conjunto de las Naciones Unidas (ONUSIDA) afirma que el estigma ***“es el más intangible de los fenómenos y si bien hay muchos programas de prevención y cuidado orientados a erradicar estas actitudes dañinas, no hay prácticamente nadie que haya encontrado una manera confiable de medir los efectos nocivos del estigma y la discriminación”*** (2002:25)

El estigma asociado con el VIH/SIDA se alimenta de relaciones de poder ya existentes dentro de una sociedad, la orientación sexual y la posición social inferior de las mujeres

Según afirma ONUSIDA en el fondo el estigma crea y es a la vez creado por la desigualdad social, la cual se origina en lo profundo de la estructura misma de la sociedad y en las normas y valores que rigen la vida diaria. El estigma hace que ciertos grupos dentro de una sociedad resulten subestimados y avergonzados, a la vez que estimula sentimientos de superioridad entre otros.

El estigma en su aceptación primigenia es un señalamiento, una marca que lleva de por vida una persona, para significar que es distinto y por tanto inferior, asociado con el VIH/SIDA el estigma puede degenerar en castigo y violencia para quien lo porta, así como en la clandestinidad de la epidemia.

Para Richard Parker y Peter Aggleton (2002), el estigma va más allá de lo individual y se inserta en las relaciones de poder, por lo que romperlo implica cuestionar las bases mismas de la estructura social.

Ellos señalan que al estigma se le ha definido como un atributo significativamente desacreditador, que sirve para degradar a una persona socialmente, el individuo estigmatizado se le ve como una persona con una **diferencia indeseable**, de esta manera la sociedad conceptúa el estigma en función de lo que constituye la **diferencia o desviación**, y aplica reglas o castigos que conducen a una suerte de la **identidad averiada** en el individuo en cuestión, de esta manera la etiqueta del estigma, entendido como un atributo negativo, se le

coloca a las personas, quienes a su vez y en virtud de su diferencia son valorados negativamente por la sociedad.

El énfasis sociológico en las dimensiones estructurales de la discriminación es particularmente útil para poder pensar de modo más sensible, las maneras en que opera la estigmatización y la discriminación en relación con el VIH/SIDA.

CULTURA Y PODER

Estos procesos sólo pueden entenderse en relación con nociones más amplias de poder y dominación. El estigma juega un papel esencial en la producción y reproducción de relaciones de poder y de control en todos los sistemas sociales. Hace que unos grupos sean devaluados y otros se sientan de algún modo superiores y enfrentar adecuadamente la estigmatización y discriminación, ya sea en relación con el VIH/SIDA o cualquier otro tópico, debemos pensar en cómo algunos individuos y grupos llegan a ser socialmente excluidos y en las fuerzas que crean y refuerzan la exclusión en entornos diferentes.

Bajo este contexto, la estructura del estigma, conlleva el señalamiento de diferencias significativas entre categorías de personas y mediante esto la inserción en sistemas de poder.

De esta manera el estigma o la estigmatización trabajan en el punto de intersección entre la cultura, el poder y la diferencia, es así como explorando las relaciones entre estas distintas categorías es posible

entender el estigma y la estigmatización, no como fenómenos aislados, sino que también como algo capital en la configuración del orden social.

VIOLENCIA SIMBOLICA Y HEGEMONIA

El poder se sitúa en el centro de la vida social y es ahí donde se acostumbra, desplegándose con mayor claridad para legitimar las desigualdades de estatus dentro de la estructura social. La socialización cultural coloca así a los individuos y a los grupos en una posición de competencia por el estatus y por recursos valorados y contribuyen a explicar el modo en que los actores sociales luchan y persiguen estrategias destinadas a la consecución de sus intereses específicos.

La violencia simbólica describe el proceso mediante el cual los sistemas simbólicos (imágenes, palabras, prácticas) promueven los intereses de los grupos dominantes y las distinciones y niveles de rango entre ellos al tiempo que legitima dicho rango convenciendo a los dominados de que acepten las jerarquías existentes.

La estigmatización juega un papel importante en la transformación de la diferencia de desigualdad, pudiendo funcionar en un principio en relación con casi cualquiera de los ejes principales de la desigualdad: clase, edad, raza, género, etc. Es parte de complejas luchas por el poder latentes en la vida social, es decir, al estigma lo despliegan los actores sociales que son reales e identificables buscando legitimar de esta manera su status dominante dentro de las estructuras existentes de desigualdad social.

Más allá de entender que la estigmatización es parte de una lucha social concreta en relación con las estructuras de desigualdad, las nociones de violencia simbólica y de hegemonía ayudan también a comprender por qué las personas a las que la sociedad estigmatiza y discrimina aceptan tan a menudo e incluso interiorizan el estigma impuesto.

Precisamente por estar sujetos a un aparato simbólico tan poderoso que legitima las desigualdades de poder basadas en comprensiones diferenciadas del valor y la estima, se ve tan limitada la habilidad de los individuos o grupos oprimidos que son marginados y estigmatizados atando a quienes la padecen, cuestionando de esta manera las estructuras mismas de la desigualdad en cualquier ambiente social. Y en la medida que toda la sociedad se estructura basándose en formas múltiples de jerarquía y desigualdad, cuestionar dicha estructura es también cuestionar los principios más elementales de la vida social.

METAFORAS IGNOMINIOSAS

Desde los inicios de la epidemia se dio vida a numerosas metáforas en torno a la enfermedad, con el fin último de reforzar y legitimar a su vez la estigmatización, éstas han sido en que el VIH/SIDA es como la muerte, un castigo por tener una conducta inmoral, una calamidad de otros, etc.

La gente tiende a través de la cultura popular a formarse imágenes muy complejas y a menudo inexactas de la enfermedad y todo lo que esta conlleva a pesar de no haber tenido ningún contacto personal o directo con las personas afectadas, son precisamente estas imágenes las que permiten o hacen que algunas personas nieguen estar o poder llegar a estar infectadas por el VIH/SIDA.

IMPRESIÓN LINGÜÍSTICA

En las sociedades donde se enfatiza el individualismo, el VIH/SIDA se puede ver como resultado de la irresponsabilidad a las personas, por el contrario en sociedades con ideologías colectivas se considera que traen consigo vergüenza para la familia y la comunidad.

Es el miedo al rechazo y a la estigmatización dentro del hogar y de la comunidad local el que hace, que las personas no revelen su condición de seropositivas a sus familias. Estas a su vez pueden rechazar a sus miembros seropositivos no tan sólo por el estigma asociado a la pandemia, sino que por las connotaciones de homosexuales, drogadicción y promiscuidad que conlleva esta enfermedad.

Por ello que la manera en cómo la gente responda a la enfermedad variara de acuerdo con las ideas y recursos que las culturas locales ponen a su disposición.

Además, la ambigüedad entre las nociones de contagio e infección es algo importante ya que una imprecisión lingüística permite que

mucha gente confunda lo que de hecho es una forma de transmisión viral no eficaz (en términos epidemiológicos) con nociones de contagio o contaminación a través de un contacto casual.

Por otro lado, la comprensión popular del VIH/SIDA como algo incurable y a su vez fatal, refuerza los estigmas asociados con otras enfermedades graves o mortales, vinculando de esta manera el miedo a la enfermedad y la muerte, con nociones estigmatizadas de la sexualidad, el género, la raza y la pobreza, en una red intrincada de significado, constituyendo en este proceso nuevas formas de estigmatización.

CAPITULO 2
REDES SOCIALES

REDES SOCIALES

En una sociedad que esta viviendo, según Lipovetsky(1986), la “segunda revolución individualista”, las redes sociales desplazan a las comunidades tradicionales como el principal soporte de la integración social de las personas. Así para solucionar problemas en los ámbitos de la **salud**, la **vivienda**, la **crianza** y **cuidado de los niños**, las personas recurren y utilizan sus redes micro y macro sociales que les proporcionan apoyo material, emocional, afectivo, informacional, etc.

En ese sentido, la comunidad (entendida como la acción que se desarrolla a nivel nacional, poblacional, regional, en donde hay un territorio que involucra grupos, familias e individuos) también esta constituida por redes sociales, relaciones entre las personas, así cómo también posee símbolos, una historia, una identidad más estructurada, un territorio propio, coherencia, estabilidad, permanencia, y dispositivos de socialización y control social más desarrollados.

Las redes sociales que configuran las personas en las comunidades tradicionales, se establecen básicamente con los miembros de la misma comunidad y poseen muy pocas ramificaciones hacia otros espacios sociales.

Estas comunidades tradicionales, con el proceso de creciente modernización, van desagregándose, sometiendo el mundo social de las personas a cambios permanentes. La gente vive cada vez menos en comunidad, su vivir es en redes sociales. La vida moderna exige movilidad, flexibilidad, desplazamiento (tanto físico como social) y

relaciones eficaces y eficientes (la relación entre las personas se instrumentaliza).

Pero este proceso que ramifica y diversifica en forma creciente los vínculos sociales de las personas, a su vez las vuelve más solas y desprotegidas.

Esta es la visión del mundo contemporáneo que entrega la teoría de las redes sociales. Dentro de esta visión, el proceso de integración social de los individuos es concebido esencialmente como un navegar en un entramado de redes sociales, encontrando en estas y gracias a estas, su lugar en la sociedad, un trabajo, una vivienda, una familia, calidad de vida, satisfacción de necesidades, oportunidades protección, seguridad apoyo, desarrollo sicosocial.

Como complemento de esta visión, la teoría de redes sociales nos proporciona instrumentos para desarrollar intervenciones planificadas en este mundo social.

1 EL CONCEPTO GENERICO DE RED SOCIAL.

Para Marcela Abarca Villaseca y Víctor Martínez Ravanal la red es un sistema de vínculos entre nodos orientados hacia el intercambio de apoyo social.

Hay cinco componentes básicos en esta definición:

Nodos.

Vínculos.

Sistema de vínculos.

Intercambio.

Apoyo Social.

NODOS.

Son los componentes entre los cuales se establecen los vínculos. Los **nodos** pueden ser personas, actores sociales, grupos u organizaciones (institucionales y/o comunitarias).

VÍNCULOS.

Es la relación o comunicación que se establece entre los **nodos**.

2 SISTEMA DE VÍNCULOS.

Lo central de la red es el conjunto de vínculos entre los nodos (personas, actores sociales), la red por tanto no es un conjunto de nodos, sino un conjunto de vínculos.

El concepto de red surge a partir del reconocimiento de una serie de problemas, que se suponían de carácter individual por mucho tiempo, sicopatologías, problemas emocionales y relacionales, que se sostienen sobre una serie de mecanismos sociales, familiares, comunitarios y políticos, que inciden y hacen posible su mantención.

Una solución a estos problemas pasa por la intervención de esos niveles sostenedores. Más aún, la intervención individual se demuestra como ineficiente, parcial e incluso homeostática con respecto al problema en la medida en que esta refuerza los mecanismos de mistificación y ocultamiento. (SERNAM, 1998).

A diferencia de esta situación actual, las antiguas sociedades, más simples y primitivas, resolvían en el espacio tribal los distintos problemas de sus miembros desde los médicos hasta los existenciales.

Esta metáfora de la tribu resulta interesante porque tiende a recuperar los distintos aspectos que involucra el concepto de red, en donde prevalece un ánimo o sentimiento común, comparable al sentido de pertenencia, existe una identidad colectiva que se funda no sólo en el reconocimiento de un problema común, si no en la existencia de algún tipo de vínculo geográfico, histórico, etc., cuya visibilidad es la función primordial de los ritos.

Lo anterior se puede denominar efecto de red o polarización, que se refiere a la constitución de distintos subgrupos o subsistemas que se van diferenciando funcionalmente, y que permiten optimizar el trabajo del colectivo al mismo tiempo que entregan una visión de complejidad que no sería posible desde un solo individuo o institución, por ejemplo la autopercepción de una mujer que vive con VIH/SIDA tratada individualmente puede modificarse de manera radical cuando esta participa de un grupo.

En ese sentido entendemos la **red** como una totalidad de unidades ligadas por un tipo de relación, en límites definidos y cuyas unidades no son necesariamente equivalentes.

Las redes pueden articularse en función de objetivos muy concretos y desaparecer una vez que estos se cumplan, o bien constituirse con un carácter más permanente y una definición funcional más amplia y menos precisa.

3 Características de las redes

Las redes pueden ser independientes, participativas, horizontales, estables, flexibles, representativas y corporativas, principalmente están integradas por personas y/o instituciones.

Existen redes de tipo vincular que son las múltiples relaciones que cada individuo establece y la red nocional que esta inscrita en diversos marcos teóricos que encuadran nuestras acciones, las que se enriquecen constantemente y que son modificables.

Estas enlazan la idea de noción de red social, la que conlleva un proceso de construcción que se da constantemente de manera individual y colectiva.

Al ser un sistema multicéntrico en donde los intercambios entre los individuos ya sean familia, colectivos de trabajo, escuela, hospital, etc. propiciando la generación de nuevos recursos, creándose a su vez la posibilidad de resolución de problemas y/o satisfacer algunas necesidades.

Sabemos que ninguna persona vive sola, por ello se nos denomina como seres gregarios, ya que nacemos dentro de una sociedad e interactuamos con otros sujetos. Las relaciones que una persona tiene en la sociedad es vista a través de círculos concéntricos, encontrándose en el medio la persona que entra en el fenómeno simbiótico de la vida, relacionándose y aprendiendo de cada uno de ellos.

A medida que el ser humano se desarrolla a lo largo de su vida, las redes en las cuales esta inserto se hacen más complejas, llámense estas: escuelas, instituciones formales e informales, universidades, partidos políticos, iglesia, entre otros.

Se puede concluir que las redes están constituidas por un número de sujetos que mantienen relaciones de intercambio entre sí en forma reiterada y duradera, y que carecen de autoridad organizacional legítima a diferencia de lo que ocurre con una burocracia.

Itriagi (1999:2) señala que existe una fuerza interna genética, que impele al hombre a asociarse no sólo para alcanzar fines o bienes a los cuales jamás individualmente podría acceder.

Nuestro mundo esta compuesto por redes, estas son estructuras relacionales que permiten entender la formación de sistemas de apoyo, cohesión, conflicto, etc.

No existe un solo tipo de red social, están las redes estructurales, las que se relacionan con el mercado de trabajo y en las actividades económicas.

Las redes asociativas se producen cuando existen despliegues de vínculos entre asociaciones y organizaciones sociales.

Redes categoriales estas son cuando pertenece a una determinada condición social, con características similares, en cuanto a demográficas, étnicas, religiosas, socioeconómicas, etc.

Y por último tenemos las redes mixtas intersistémicas, aquí se producen diversas relaciones basadas en la reciprocidad y cooperación entre las redes institucionales, asociativas e informales.

Así como existen diversos tipos de redes, que son las que acabamos de describir, existen dos tipos de redes que son las que utilizamos todos, de acuerdo a lo que Aruguete (2001) señala, estas son:

Redes Focales o Primarias: estas están ligadas al parentesco, vecinos ó amigos, es decir, que la frecuencia en los mismos lugares en el ejercicio cotidiano compartiendo con estos personajes en una primera instancia a lo largo de nuestras vidas como la primera socialización de los individuos, permite la trama de estas relaciones.

En todas las redes y también en las focales se producen periodos de tensión, conflicto, contradicciones, alianzas y polarización, pero lo que diferencia a este grupo es no tener fronteras estables y precisas en su estructura ya que cambian constantemente en el espacio y tiempo.

Redes Formales o Secundarias: son relaciones recíprocas y simétricas que se dan en relaciones que se expresan en una relación formal, ya sean para satisfacer necesidades culturales o de compromiso e intervención conducido a recibir un servicio o un tipo de asistencia específica.

Estas dos redes constituyen un espacio dinámico, en donde se relaciona con diversas personas y/o instituciones otorgando diversos niveles de satisfacción a las necesidades de sus miembros.

Los individuos pueden acceder a diversas formas de participación, las que pueden ser variadas y a su vez complejas, esto quiere decir, que a mayor complejidad y a mayor apertura, se obtiene una mayor capacidad de influencia en lo que respecta a la modificación de los elementos, emitiendo y recibiendo comunicaciones a través de los vínculos que a su vez están siendo modificados.

Los comportamientos y actitudes son modificados a través de las relaciones recíprocas y simétricas, en donde existe un emisor y un receptor al interior de esta red, lo que crea el nacimiento de sentimientos de pertenencia y apropiación de los sujetos respecto de los sectores, espacios y ámbitos en los que esta inserto.

De acuerdo a lo anterior se puede concluir que las redes son complejas, dinámicas, variables, lo que hace que sea difícil poder delimitarlas, ofreciendo un potencial potente en lo que es la intervención social cuando los vínculos que se establecen entre distintas redes se transforman en una voluntad colectiva.

A pesar de esto existe un gran número de personas que no tienen oportunidad de acceder fácilmente a las diversas redes, lo que se produciría por: (Di Carlo; 1998: 34-35).

Poca densidad: existen personas pero poco disponibles, pudiendo ser sus causales, un intercambio escaso y/o sus vínculos se han ido debilitando.

- **Exceso de contradicciones:** aquí no se logra dar continuidad ni una estabilidad, produciendo marginación, aislamiento y malestar a sus integrantes.

Son restringidas: no se dan los recursos necesarios para satisfacer las necesidades y el número de integrantes es insuficiente.

Tener valores distintos: a los de otras redes con las cuales se está contactando.

Las redes sociales en las cuales las mujeres que viven con esta enfermedad participan, están orientadas a dar respuesta a las dudas y consultas que ellas van teniendo. Es en estas redes sociales formales en donde pueden hablar de manera abierta de su enfermedad, es así como se han ido formando entidades con personalidad jurídica en la cual abordan la temática del VIH/SIDA y sobre todo, donde ellas no se sientan diferentes al resto de la gente.

La comunidad constituye una fuente importante de apoyo, pero en muchos casos han relegado y expulsado a gente que vive con la enfermedad porque consideran que esta ha sido consecuencia de una conducta imprudente o de riesgo. En la sociedad, las instituciones tales como colegios, lugares de trabajo, iglesias, etc., en algunos casos mantienen una atmósfera en la que prospera el estigma y la discriminación.

Es por ello de la importancia de las redes sociales, ya que son en ellas donde las mujeres pueden encontrar soluciones a sus problemas y saber si sus derechos son vulnerados por otras entidades.

Muchas de las mujeres no pueden costear abogados o sicólogos de manera particular, pero el estado chileno a propiciado lugares donde ellas puedan compartir, hablar libremente sin temor a ser descalificada o cuestionada sobre su enfermedad.

CAPITULO 3
DERECHOS HUMANOS

DERECHOS HUMANOS.

Todos los Derechos Humanos, Civiles, Culturales, Económicos, Políticos y Sociales, incluido el Derecho al desarrollo, son universales e indivisibles, tal como lo reafirmo la conferencia mundial sobre Derechos Humanos en Viena (1993).

La discriminación contra la mujer es una realidad muy difundida que se perpetúa por la supervivencia de estereotipos, prácticas y creencias culturales y religiosas tradicionales que perjudican a la mujer (Proyecto ley marco de derechos sexuales y reproductivos, 2000).

Las mujeres constituyen la mayoría de los pobres en el mundo, la mayoría de los analfabetos del mundo son mujeres, en Asia y África las mujeres trabajan por semanas 13 horas más que los hombres y en la mayoría de estos casos no son remunerados. A nivel mundial, las mujeres ocupan entre el 10 y el 20% de los puestos directivos administrativos y si analizamos el porcentaje de mujeres que ocupan puestos de estado nos encontramos con que este no supera el 5%.

La noción de igualdad significa mucho más que tratar a todas las personas de la misma manera.

En 1979, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW). Esta convención prescribe las medidas que han de adoptarse para asegurar que en todas partes las mujeres puedan gozar de los derechos que las asisten.

La igualdad de Derechos de la Mujer, es un principio básico de las Naciones Unidas que en la carta se establece como objetivo:

“Reafirmar la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad de derechos de hombres y mujeres”.(Cumbre del Cairo,1994: 6)

En el artículo 1 de esta carta se establece que el propósito que tienen las Naciones Unidas, es realizar la cooperación internacional en el desarrollo y estímulo del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales de todas las personas sin hacer distinción por motivos de raza, sexo, idioma o religión.

Los Derechos Humanos constituyen el marco de referencia en donde se construye la idea de Derechos Sexuales y Reproductivos, estos son la continuación de lo que se ha trabajado en los Derechos Humanos.

Los Derechos Sexuales y Reproductivos se definen como:

“ Derechos y libertades fundamentales que corresponden a todas las personas, sin discriminación y que permiten adoptar libremente, sin ningún tipo de coacción o violencia, una amplia gama de decisiones sobre aspectos consustanciales a la vida humana como son la sexualidad y la reproducción. Estos derechos implican contar con información y acceso a los servicios y medios que se requieren para ejercer estas decisiones”.(Ley Marco sobre derechos sexuales y reproductivos; 2000:42).

Al ejercer estos derechos sexuales y reproductivos, es de menester que el individuo se sienta en un nivel de salud sexual y reproductiva, se puede definir a través de lo que entrega la Organización Mundial de Salud. Esto es un estado general de bienestar físico, mental, social y psicoemocional, y no es la mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con la sexualidad y el sistema reproductivo. Esta encaminada al desarrollo de la vida y de las relaciones personales y no meramente a la atención en el área de reproducción o de enfermedades de transmisión sexual.

Este concepto expresa un cambio desde un enfoque biomédico de la salud-enfermedad hacia un abordaje más amplio que incorpora las ciencias sociales, el tema de los Derechos Humanos y de los Derechos Sexuales y Reproductivos de hombres y mujeres, respetando las culturas y las decisiones individuales.

Tradicionalmente los programas y políticas en torno a salud tenían como eje de acción áreas biomédicas en la salud reproductiva, pero hoy en día, se ha comenzado a entender que la experiencia tanto personal como cultural de la sexualidad está íntimamente vinculada con la salud del sistema reproductivo biológico.

La salud de la reproducción entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria, sin riesgo de procrear y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia. A fin de hacer uso de esa libertad, la salud de la reproducción requiere que se tenga acceso a servicios tanto de planificación de la familia como de atención de la salud, además de esto, son importante los servicios que posibilitan que la mujer tenga un embarazo y un parto sin riesgo, así

como también programas que contemplen la prevención de enfermedades de transmisión sexual y VIH/SIDA.

Muchas personas no disfrutan de una óptima salud de la reproducción producto de un conocimiento insuficiente con respecto a la sexualidad humana, comportamientos sexuales de alto riesgo, así como también la creciente incidencia de las enfermedades de transmisión sexual y del VIH/SIDA afecta negativamente la salud de la reproducción. Los adolescentes están en particular situación de riesgo, debido a su falta de información y de acceso a los servicios correspondientes y que nuestra sociedad se siente incomoda frente a la actividad sexual de los jóvenes solteros. Las mujeres y los hombres de edad también tienen necesidades peculiares en materia de salud reproductiva y sexual a las que con frecuencia no se responde de manera adecuada.

Los abortos realizados en malas condiciones representan una grave amenaza para la salud de la reproducción. Según estimaciones de la O.M.S. cada año pierden la vida unas 70.000 mujeres como resultado de abortos en malas condiciones, casi todas ellas en países en desarrollo. En Chile, la mortalidad materna ha bajado de un 2,7 muertes por 1,000 nacidos vivos en 1960 a 0,3 en 1996, en este último año las muertes por aborto alcanzaban al 30,8% del total (INE, 1996).

La campaña Mundial contra el VIH/SIDA, propuesta por ONUSIDA para el periodo 2002-2003 está centrada en los temas **del Estigma, la Discriminación y los Derechos Humanos**. El objetivo central es prevenir, reducir y avanzar en la eliminación del estigma y la

discriminación relacionados con el VIH/SIDA, donde se produzcan y en cualquiera de sus formas.

El estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA representan una de las mayores dificultades para la prevención de nuevas infecciones, el acceso a una atención integral de calidad y la disminución del impacto que provoca la epidemia en las personas, familias y comunidades.

Cuando se habla sobre derechos humanos de las personas que viven con el VIH/SIDA, nos referimos a derechos humanos de primera generación, esto es derechos civiles y derechos políticos reconocidos por los estados, en donde su responsabilidad esta en desarrollarlos y protegerlos. Cuando se habla de este tipo de derecho estamos hablando al derecho de vida, la integridad física, a la salud a la autonomía del derecho a trabajar, a la no-discriminación, la educación, entre otros.

En nuestro país han ido surgiendo diversas organizaciones de PVVIH (personas viviendo con VIH), que luego pasan a formar una sola coordinadora denominada VIVO POSITIVO, esta entidad a trabajado codo a codo en la promulgación de derechos como es el caso en la redacción del Proyecto de ley en prevención en VIH/SIDA, así como también en la presentación de recursos de protección.

La promoción y protección de los derechos humanos es un factor esencial que ayuda a prevenir la enfermedad del VIH/SIDA, tanto para proteger la dignidad de las personas afectadas por el virus, como

para alcanzar los objetivos de salud pública consistentes en reducir la vulnerabilidad a la infección.

Hace algunos años que el movimiento internacional de salud de las mujeres, comenzó a incluir en su agenda la vulnerabilidad femenina a la infección y a exigir que se incluyan dentro de las políticas públicas sus necesidades.

Si bien, hace ya más de 10 años que se habla de la feminización de la pandemia, el movimiento internacional de mujeres viviendo con VIH/SIDA (I.C.W de origen holandés y hace más o menos una década se instaló en nuestro América Latina) ha tardado tiempo en organizarse y las primeras reivindicaciones sobre este problema vienen del Movimiento Feminista Internacional, a pesar de luchar por esta causa, no posee ningún integrante que padezca con esta enfermedad.(Diagnóstico Socioeconómico de mujeres viviendo con VIH/SIDA, 2002).

En Chile las mujeres que padecen la enfermedad se han encontrado solas una vez que saben que son seropositivas, de esta manera las organizaciones que trabajan y estudian la problemática se dieron cuenta que las estrategias de intervención eran diferentes para ellas, ya que estaban acostumbrados a trabajar con hombres, lo que provoca a las mujeres estar en desventaja a la hora de estudios de mujeres, sobre sus derechos y sus necesidades.

De esta manera surge en 1997 la Coordinadora de Mujeres con VIH **BELONA**, conformada por mujeres seropositivas, teniendo como prioridad crear un espacio de autoayuda, adquiriendo a su vez un

carácter político bajo el alero de VIVOPOSITIVO, luchando día a día por ganar espacios políticos así como de organización.

Los movimientos que citamos ya sean estos I.C.W ó BELONA buscan la reivindicación de las mujeres en áreas de salud sexual y reproductiva ya sean en el ejercicio y respeto de estos y para finalizar disminuir la vulnerabilidad social y económica a que las mujeres seropositivas se ven expuestas ya sea antes o después de saberse portadoras.

CAPITULO 4
GENERO Y VIH/SIDA

5.1 GÉNERO Y VIH/SIDA

Cuando utilizamos el término **sexo** estamos haciendo referencia a un hecho biológico de la diferencia sexual, usamos el vocablo **género** para designar los significados que la sociedad atribuye a cada sexo, conjunto de normas, valores y prácticas sociales, así como también representaciones que la sociedad elabora a partir de las diferencias sexuales fisiológicas.

El hablar de género nos permite distinguir la anatomía de lo que es inherente a la identidad. Las personas nos socializamos según una expectativa de género, en donde cada sujeto se construye a partir de una identidad cultural de género a la que se va adaptando, no es una situación dada por la naturaleza, esta se puede modificar.

Nos referimos al hablar de género al registro imaginario de nuestra relación con otros (mujeres y hombres), y cuando hablamos de sexo estamos hablando sobre el registro real (macho – hembra), el rol de género sería entonces el modelo cultural con normas internas que designan lo que alguien debe hacer para dar validez a su status de hombre y mujer.

El rol masculino tradicional destaca la necesidad de mantener signos de poder en una dialéctica del **tener**, el papel femenino tradicional se caracteriza por la necesidad de mantener signos de carencia y limitación en una dialéctica de ser para el otro.

| HOMBRE | MUJER |
|---------------|--------------|
|---------------|--------------|

| CONDICION SEXUAL | ACTITUD DE RESISTENCIA | CONDICION SEXUAL | ACTITUD DE RESISTENCIA |
|--|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Demostrar capacidad sexual. • Intolerancia a rivales. • Ser único, fidelidad absoluta. • Mantener la potencia. • Investidura del pene como símbolo de potencia. • Hipervaloración del coito como demostración | <ul style="list-style-type: none"> • Negación del riesgo. • Negación de la existencia de otros • Negación de ser posible. • Negación de debilidad. • Negativa a usar preservativos. • Insatisfacción en el sexo no coital. | <ul style="list-style-type: none"> • Silenciar el deseo sexual. • Evitar el fantasma de la prostitución, promiscuidad. • Ser la única amada. • Subordinación al propio deseo. • Hipervaloración de la satisfacción masculina • Validación de la mujer a través del deseo masculino. | <ul style="list-style-type: none"> • Negación de la propia sexualidad. • Negación de la vulnerabilidad. • Negación de la existencia de otras mujeres. • Incapacidad para romper la subordinación diciendo NO. • Dificultad de proponer sexo no coital. • Resistencia al preservativo porque obstaculiza la entrega. • Resignación. |

FUENTE: INSTITUTO DE LA MUJER; 2002:54

Las condiciones tradicionales de género actúan como resistencia a actitudes de autoestima y autocuidado de las mujeres y como una de las causas que dificultan a éstas su capacidad para negociar y poner en práctica las medidas preventivas contra enfermedades de transmisión sexual y VIH/SIDA.

Los papeles y relaciones entre ambos sexos influyen en el curso y consecuencias de la epidemia de VIH/SIDA. Ciertos factores que están relacionados con el género determinan hasta que punto los varones y mujeres son vulnerables a la infección.

Las desigualdades en función del sexo constituyen un factor importante y preponderante que impulsa la epidemia del VIH/SIDA, los diferentes papeles que la sociedad asigna a las personas (mujeres y hombres) influyen en la capacidad de poder enfrentar el tema del VIH/SIDA y afrontar sus consecuencias. Para poder contener o manejar el estado de la epidemia es indispensable que se puedan entender y aplicar los derechos de las mujeres en torno a su reproducción.

El enfoque de género permite analizar la construcción social de las diferencias sexuales, esto quiere decir, el cómo se construye y reproduce lo femenino y masculino en diferentes sociedades.

De Barbieri señala que los sistemas de género son **“los conjuntos de prácticas, símbolos, representaciones, normas y valores sociales que las sociedades elaboran a partir de la diferencia sexual anátomo-fisiológicas y que dan sentido a la satisfacción de impulsos sexuales, a la reproducción de la especie y en general al relacionamiento entre las personas”**.(1993:10)

Pero el ordenamiento también supone la desigualdad entre hombres y mujeres, con la subordinación de éstas últimas en planos como sociales, políticos, culturales, económicos, etc.

El género también se puede expresar a través de cuatro dimensiones, estos niveles son el simbólico, nociones políticas e instituciones, identidad subjetiva y por último nivel simbólico. Plantea de esta forma la posibilidad de transformación de las relaciones de género ya que no se queda en la inmutabilidad de la subordinación universal de la mujer, pues este concepto supondría que la posición y condición de las mujeres debería analizarse en un determinado contexto particular, considerando etnia, la clase social y contexto histórico.

La vulnerabilidad en relación con el VIH/SIDA, explicaría la mayor o menor dificultad de un grupo humano determinado para poder adquirir el VIH/SIDA, analizando la unión de factores individuales, sociales, políticos y económicos, en una determinada sociedad y cultura.

La intolerancia y la discriminación racial, religiosa o hacia las minorías sexuales, la discriminación hacia las PVVIH o que se sospeche de esa condición, la violencia de género y la discriminación económica y política contra las mujeres a lo largo de todo su ciclo de vida, el abuso de poder de los y las adultas sobre los/as más jóvenes, de las personas que ostentan el poder económico, la falta de soporte social hacia las PVVIH o afectadas por el VIH/SIDA, la pobreza, la violencia intrafamiliar y las violencias sexuales, se puede continuar con esta larga lista, son factores que deben ser reconocidos y confrontados como el combustible principal en la expansión de la epidemia. (Pascal, 2000).

De esta manera, queda en evidencia el grupo de las mujeres, al ser particularmente más vulnerables en lo que respecta a la adquisición

de la enfermedad, por una gama de aspectos que están en estrecha relación con su condición de subordinación al interior de la sociedad, la que se expresaría en su inserción precaria en el mercado laboral, un acceso limitado a la educación, falta de acceso a la educación sexual y reproductiva (VIVOPOSITIVO, 2000)

Son muchos los factores que hacen a la mujer más vulnerable en torno a esta enfermedad. Uno de ellos son las normas sociales que niegan a las mujeres los conocimientos específicos sobre su sexualidad, otro factor está determinado por el ámbito económico, por el acceso limitado a oportunidades e independencia económica, sumado a las tareas que debe realizar en el hogar.

Los varones son a su vez vulnerables, ya que las normas sociales ayudan al desconocimiento sobre temas de sexualidad.

1 EL IMPACTO EN LAS MUJERES

En la mayoría de las sociedades, las mujeres en comparación con los varones, se enfrentan a riesgos más graves de infección por el VIH, ya que como se dijo anteriormente al enfrentar un nivel socioeconómico más bajo que el del hombre compromete su capacidad para elegir estrategias de vida más seguras y saludables.

Las investigaciones han demostrado que mujeres que mantienen relaciones estables a largo plazo, el 80% de ellas, contrajeron el virus a través de sus parejas (que se habían infectado a causa de sus actividades sexuales extramaritales o por consumo de drogas).

Las mujeres enfermas sufren de discriminación cuando intentan acceder a asistencia y apoyo. En muchos países, los varones tienen mayores probabilidades que las mujeres de ser ingresados en centros sanitarios, de igual manera es probable que los recursos familiares se dediquen a comprar medicamentos y organizar la asistencia para varones enfermos que para mujeres enfermas. Sumado a esto, la carga de cuidar a la familia recae principalmente en las mujeres, por consiguiente, a medida que la epidemia avanza, también se agudizan las deserciones escolares con el fin de encargarse de las labores de la casa y cuidado de hermanos y/o padres (Arlington, 1995)

2 MUJER y SIDA

Una gran parte de la epidemia del VIH/SIDA afecta a la comunidad heterosexual, y no como se acostumbra a pensar que esta sólo afecta a las homosexuales, por lo tanto, las mujeres están en riesgo. La gran mayoría de los casos en Chile ocurre en amas de casas y una fracción mucho menor esta constituida por las mujeres prostitutas, la gran mayoría de las mujeres unidas a un compañero estable no se consideran en riesgo de poder adquirir el virus y por lo tanto no cuestionan a sus compañeros respecto a sus relaciones extra maritales (o parejas) y no exigen la utilización del condón, ya que ellas reconocen no tener una pareja paralela a su cónyuge, por tanto no tendrían posibilidad de contagiarse.

En investigaciones realizadas por CONASIDA se pudo constatar que las mujeres no constituirían un sector de la población en la cual se logre hacer cambios a favor de la protección contra el VIH/SIDA, esto producto de que la mayoría no son adictas a drogas endovenosas, no suelen tener varios compañeros sexuales, así como también no tienen la posibilidad de negociar la utilización del condón en sus relaciones sexuales, ya que no se consideran en riesgo, puesto que las relaciones extra parejas que pueda tener el marido o su pareja no es conocida ni admitida.

Los grupos de mujeres que están en mayor riesgo son:

Mujeres jóvenes: en Latinoamérica el promedio de edad de casos de mujeres que viven con VIH/SIDA es de 20 a 30 años. La falta de utilización del condón y el hecho de que sus parejas suelen tener más años de experiencia sexual, son factores que posibilitan este hecho.

Mujeres prostitutas: están en alto riesgo de contraer el virus, ya que al tener diferentes parejas sexuales y si no toman las medidas necesarias, podrían ser un blanco seguro para el contagio, así como también, para propagar la enfermedad a sus clientes.

Mujeres que viven con hombres con múltiples parejas: como sus compañeros mantienen relaciones sexuales con otra parejas, pudiendo ser estas de tipo heterosexuales ó bisexuales. La mayor parte de estas mujeres son casadas y desconocen las prácticas sexuales que mantienen sus parejas estables fuera del hogar.

Mujeres embarazadas: en muchos países se realizan pruebas a las mujeres que están embarazadas, estas se denominan encuesta centinela, la que tiene por objetivo estimar las tendencias probables en la transmisión vertical del SIDA, el fin de estas pruebas son el evitar el contagio al bebe, tomando las medidas necesarias en el parto, que son parto con cesárea, que el hijo no tenga el menor contacto con los flujos sanguíneos y con la placenta, no suministrar leche materna y la administración de fármacos.

Podemos concluir que los problemas más frecuentes para la prevención del SIDA en las mujeres son la nula capacidad de poder ejercer sus derechos Sexuales y Reproductivos.

La pobreza y las creencias culturales sobre el papel y valor de las mujeres ayudan a privarlas desde la infancia de los recursos que necesita para ser miembro productivo de la sociedad y de esta manera siguen manteniendo la dependencia económica de los hombres.

Los varones tienen mayores oportunidades tanto para poder acceder a trabajos y educación. Por otro lado, el simple hecho de que los hombres cuando su diagnóstico aparece un tanto difuso, se necesita una contra muestra (otro diagnóstico) para estar seguros, ellos no acuden por temor a que les digan que son realmente portadores, lo que provoca que éstos de manera imprudente puedan contagiar a su pareja.

MARCO REFERENCIAL

1. VIH/SIDA EN CHILE

Desde el inicio de la epidemia en nuestro país, la mayor proporción de personas infectadas, esta centrada en los hombres, constituyendo estos el 89,1% de los casos VIH/SIDA, el 10,9% restante constituyen las mujeres. Sin embargo existe un crecimiento relativo mayor de casos VIH/SIDA en mujeres en comparación a los hombres, incluyendo todos los mecanismos de transmisión. Esto se refleja en la proporción entre hombre y mujer, cuya brecha se ha acortado a través de los años, llegando en el año 2000 a 6,1/1, comparado con años anteriores, podemos apreciar que en el año 1990 la razón fue de 28,4/1, en 1991 15,1/1, en el año 1992 la razón se encontraba en 19/1 en 1993 la razón hombre/mujer se encontraba en 15,4/1, ya en 1994 la razón se acerca de manera considerable ya que de 15,4 pasa a ser de 9,5/1 y así sucesivamente la brecha se acerca cada vez más alcanzando la razón antes señalada en el 2000, cifra que ha sido entregada por CONASIDA en su último resumen técnico número 15 de diciembre del 2000.

De acuerdo a los análisis efectuados por CONASIDA, se puede caracterizar la epidemia del VIH/SIDA en Chile como:

Tipología incipiente

La epidemia en nuestro país a pesar de llevar alrededor de 20 años, se considera como incipiente ya que es una enfermedad que se encuentra recién en sus inicios en el mundo.

No hay marginalización

Una de las características de esta enfermedad es que no excluye a grupos sociales, por lo tanto todos los individuos son vulnerables a adquirir la enfermedad, todo dependerá de la persona, es decir, de la información que ellos tengan respecto de las formas de contagios y teniendo en consideración que todos se encuentran en riesgo si no se toman las medidas necesarias.

Tendencia a la feminización

La feminización señala un crecimiento mayor a lo largo del tiempo de casos de VIH/SIDA en mujeres en comparación con los hombres, el indicador razón (hombre/mujer) indica una tendencia a la disminución, es decir, la brecha entre ambos sexos se acorta, indicando un incremento mayor en los casos VIH/SIDA en mujeres. La distribución por sexo entre los años 1990 y 2000 revelan un aumento importante de la proporción de mujeres en el total de casos notificados, encontrándose uno de los mayores aumentos de casos notificados en 1999 con un total de 78 mujeres, durante el año 1998 y 2000 el total de casos registrados fue por cada año de 59 mujeres, como cifra de comparación podemos decir que el más alto porcentaje de casos notificados en los hombres se encuentra en el año 1997 con 493 hombres, en 1999 con 451 y en tercer lugar con 427 hombres notificados durante el año 1998.

Las razones de este fenómeno, de acuerdo a lo que señala CONASIDA, son varias: uno de ellas es que en los inicios de la epidemia, la percepción de riesgo y la prevención se centró en grupos de población determinados. "Esto influyó para que las mujeres, que no estaban

dentro de estos grupos, no sintieran realmente el riesgo en el entorno cercano".

A esto se agrega un entorno sociocultural que hace que la mujer sea más vulnerable a contraer esta enfermedad. Está el tema de la seguridad que genera tener una pareja estable, en la que no se conversa de sexualidad ni mucho menos sobre las relaciones fuera de la pareja, por lo cual el tema de la prevención no está presente.

Pauperización en la mujer

Otra característica es la "pauperización" de la epidemia. En los primeros años, el SIDA en Chile cruzaba transversalmente todos los niveles socioeconómicos.

Sin embargo, a través del tiempo, los casos tienen una tendencia a afectar a personas con menores niveles económicos, educacionales y ocupacionales.

Predomino en hombres homo-bisexuales.

La transmisión mayoritariamente se encuentra en hombres que mantienen relaciones sexuales con otros hombres (homosexuales) y en hombres que mantienen relaciones con hombres y con mujeres a la vez, de esta manera la mujer se ha visto expuesta a adquirir la infección por parte de su pareja sexual, en muchos casos son sus cónyuges.

Ruralización

Una característica nueva que se constató en el último análisis de las cifras de SIDA en Chile, es que hasta el año 2000, esta enfermedad era un fenómeno básicamente urbano.

Hoy en día se observa que la epidemia ya está afectando a la población de zonas rurales. ***"Tanto en las personas que se infectaron varios años atrás como en las infecciones nuevas se ve cada vez más población de tipo rural. Es un fenómeno que llamamos Ruralización"***. (Ortiz, 1999:25)

Según la información proporcionada por CONASIDA, Santiago es la ciudad que muestra la mayor tasa de incidencia acumulada por 100.000 habitantes. En consecuencia la Región Metropolitana presenta un índice de (51,9), le seguiría la Quinta Región (37,5), en tercer lugar estaría la Primera Región (28,4) y la Segunda Región en cuarto lugar (24).

De acuerdo a información entregada por CONASIDA en su Boletín Epidemiológico número 13 año 2000, las razones por las cuales la primera región aumentó sus casos VIH/SIDA, estarían dadas por la minuciosidad en la ejecución del sistema de vigilancia epidemiológica, lo que permitiría un conocimiento más real de las cifras, otras de las razones de acuerdo a lo señalado en este número, se deberían al intercambio fronterizo de estas regiones con los países limítrofes.

La Cuarta Región estaría ocupando el Quinto lugar subiendo una posición ya que en junio del 2000, se ubicaba en el sexto lugar, pasando de una tasa de 10,8 a 13,7 por 100.000 habitantes.

Esta institución señala que debido al menor acceso a medidas preventivas, los niveles bajos de educación y pobreza, los habitantes de zonas rurales, tienen una menor percepción de riesgo, pues creen que es un problema fundamentalmente de las ciudades.

Los efectos ó reacciones sociales que provoca la epidemia a las personas que viven con esta enfermedad son:

Segregación de las personas que viven con VIH/SIDA, esto se traduce en las formas al apartar del interior de una comunidad a las personas que viven con VIH/SIDA ya sea en el trabajo, así como en colegios ó en diferentes organizaciones sociales.

Discriminación por parte de las propias familias de los infectados.

Estigmatización producto los prejuicios ocasionados por quienes en un comienzo contrajeron la epidemia (homosexuales, drogas intravenosas).

Coartar derechos básicos como por ejemplo: protección de la vida privada, a la educación, trabajo, previsión social, entre otros, argumentando que se protege a la población sana.

Las mujeres en nuestro país, han ido adquiriendo la epidemia por tres razones muy importantes, las cuales se indican a continuación (Belona, 1998):

ESTAN EXPUESTAS BIOLÓGICAMENTE: El esperma concentra un mayor número del virus que el flujo vaginal, permaneciendo por más tiempo en las paredes vaginales. Lo que agudiza más el contagio es la falta utilización del preservativo en las relaciones sexuales (es difícil plantear a su pareja varón que lo use).

ESTAN EXPUESTAS SOCIALMENTE: Se espera que las mujeres tengan relaciones sexuales con una única pareja, a diferencia del hombre, que se les es permitido “social y culturalmente” tener relaciones con más de una persona. Así como también se espera que se casen con hombres mayores que ellas, lo que explicaría que los hombres han tenido un mayor número de parejas sexuales, por lo que existiría una mayor posibilidad de que hayan adquirido el VIH/SIDA.

ESTAN EXPUESTAS DESDE EL GÉNERO: Se espera que la mujer actúe con pasividad y sumisión frente al varón lo que genera una restricción en el espacio de negociar la sexualidad.

Las mujeres que viven con VIH/SIDA en Chile se ven doblemente discriminadas, esto es como mujer y como persona que vive con VIH/SIDA, lo que se traduce en que no pueden aspirar a mejores fuentes de trabajo ya que les exigen el test de Elisa para acceder a una ocupación, pierden a sus familiares, ya que los prejuicios acerca de la posibilidad de estar en riesgo por compartir cotidianamente con una persona que vive con VIH/SIDA aleja a muchos de sus familiares y ven restringidas la posibilidad de poder ejercer sus derechos reproductivos, ya que podría existir alguna posibilidad de que el bebe nazca con VIH.

A pesar de las dificultades en la salud de estas mujeres, se vinculan otras enfermedades que están estrechamente ligadas a la reacción social, familiar y personal frente a la notificación de ser portadoras, ya que las mujeres que viven con VIH/SIDA, se ven afectadas en la parte de salud mental, presentando cuadro depresivos y ansiosos, mayor violencia intrafamiliar psicológica y física, separación de sus cónyuges o parejas estables, como resultado del abandono se convierten en las principales sostenedoras de su hogar. Si a esto se le suma los altos costos de los medicamentos y el que no puedan ser universales, las mujeres en muchos casos prefieren utilizar el dinero adquirido para poder alimentar a sus hijos (Vandela, 1998).

2. CONASIDA Y POLITICAS SOCIALES

Hasta 1990, el SIDA fue abordado como un área más del programa de enfermedades de transmisión sexual del Ministerio de Salud. Es de esta manera que el nuevo gobierno decide enfrentar el tema del SIDA en su real y específica complejidad, implementando una comisión permanente intersectorial, encargada de fijar las políticas al respecto, integrada por los Subsecretarios de Salud, Interior, Secretaria General de Gobierno, Educación, Justicia, Planificación y Cooperación, Trabajo y Previsión Social, de Carabineros e Investigaciones.

La comisión Nacional del SIDA, CONASIDA - Creada el 4 de mayo de 1990 es responsable de la elaboración y coordinación ejecutiva del programa de prevención y control del VIH/SIDA

Conasida promueve y facilita procesos orientados a que la sociedad asuma la prevención y la disminución del impacto bio-sicosocial del VIH/IDA y las enfermedades de transmisión sexual.

A partir de investigaciones que ha realizado CONASIDA, ha podido definir el perfil de la epidemia en nuestro país, lo que facilita la adopción oportuna de las intervenciones necesarias para prevenir su incremento y tomar las medidas apropiadas para entender adecuadamente a quienes viven con este virus.

Son precisamente el perfil y las características que va adquiriendo la epidemia lo que permite diseñar las líneas de intervención y la adopción de medidas concretas para lograr la inflexión de la curva ascendente que esta tomando la epidemia.

Las acciones que realiza CONASIDA se dan en tres niveles los cuales son:

Nivel Individual: se trabaja en consejería directa y telefónica. Aquí se entrega información y orientación personalizada, su objetivo es dar apoyo a la gestión del riesgo.

Nivel grupal comunitario: se trabaja sobre la base de proyectos locales intersectoriales con las SEREMIS de salud y organizaciones comunitarias, se focaliza la población vulnerable cuyo objetivo es socializar aprendizajes entre pares.

Otro de los objetivos esta orientado a los proyectos intersectoriales locales, los que cumplen una función de promover ambientes sociales valorizadores de la prevención.

Nivel masivo: se desarrollan campañas en medios de comunicación social, eventos como por ejemplo el 1° de Diciembre día Mundial del SIDA, son campañas focalizadas y segmentadas que utilizan como apoyo los medios publicitarios, su objetivo es mantener el alerta social y percepción de riesgo.

Todo esto lo realiza de acuerdo a las políticas de salud vigentes y a los criterios y recomendaciones de los organismos técnicos internacionales (Organización Mundial de la Salud y Organización de las Naciones Unidas). Los principios políticos del gobierno sobre participación, descentralización, equidad, intersectorialidad y una cultura centrada en las personas.

Los principios éticos del derecho a la vida, la decisión en conciencia libre e informada, la privacidad y la confidencialidad; respeto por los valores, creencias y dignidad de las personas; defensa de la solidaridad y rechazo a la discriminación.

Para CONASIDA, el tema mujer y SIDA debe ser analizado como un problema de salud generado en el contexto sociocultural, ya que los factores que condicionan la gestión del riesgo de exposición al VIH obedecen fundamentalmente a ese ámbito. Por eso es importante estudiar, junto a la visión bio-médica, otros elementos relacionados a esta materia que pueden enriquecer su comprensión y la forma de abordarla.

CAPITULO 6
TRABAJO SOCIAL Y VIH/SIDA

ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN TORNO A LA PROBLEMÁTICA DEL VIH/SIDA

En muchos países se están realizando diversas formas de intervención en lo que respecta al trabajo social y el VIH/SIDA, este es el caso de España, en donde especialistas de trabajo social coordinan el ámbito jurídico, en donde se ofrece información con especial referencia a problemáticas de menores, mujeres y familia en situación de desamparo. (Margen, 1993)

La labor del profesional apunta a la orientación en lo que respecta a sus derechos, es decir, si las personas se sienten incapacitadas para poder trabajar, pueden obtener una prestación económica. Así como también, si no cuentan con los recursos para poder costear los fármacos, el estado podrá subvencionar hasta el 90% del costo total de los remedios.

El trabajador social aparte de entregar información sobre las pensiones y ver la consecución de las drogas, realiza trabajos grupales con los pacientes y con las familias de estos, en esas consejerías se entrega información sobre qué es el VIH/SIDA, formas de contagio, cuidados y auto-cuidado, alimentación y sobre todo la tranquilidad psicológica que debe tener el enfermo.

En México la labor del trabajador social esta dirigida a la prevención y atención social de la epidemia. El programa CAPPSIDA cuenta con personal capacitado en el área del trabajo social, teniendo como objetivo interpretar y analizar la realidad social con respecto al VIH/SIDA a fin de desarrollar acciones tendientes a la solución de

problemas sociales en sus diferentes niveles, ya sean en el ámbito de la sociedad, comunidad, grupo e individuos a través de la investigación social, pues en ella se reconoce, comprende e interpreta los procesos y problemáticas sociales relacionadas con esta epidemia, con el fin de brindar estrategias para la planeación, administración, ejecución de programas de prevención y atención a la población en general, proporcionando con ello el educar para la vida. De igual forma, asesora ó capacita a las familias y la sociedad con el fin de mejorar las condiciones físicas y ambientales en las que se desenvuelven quienes viven con esta enfermedad.

La fundamentación del programa CAPPSIDA esta orientado a la difusión de los derechos humanos reconocidos por la constitución política de ese país, ofreciendo asesorías en dicha área al usuario dejando en claro la importancia del ejercicio de la autonomía y la defensa de sus derechos, en temas tales como el no sufrir discriminación de ningún tipo, el no estar obligado a someterse a ninguna prueba de anticuerpos del VIH ni a declarar públicamente que vive con la enfermedad, el tener derecho a los servicio de asistencia médica y social, entre otros.

Ahora bien, más cerca de nuestro país se puede ver la intervención del profesional en Argentina, específicamente en la Universidad de la Rioja, se realizó la jornada **“SIDA SOCIAL”** organizada por médicos, sicólogos y trabajadores sociales, la organización pretendía hacer ver, a través mesas redondas, que el SIDA es una enfermedad vírica y que cualquier persona es susceptible de ser infectada cuando se expone a situaciones de riesgo; el SIDA social, por su parte, hace a cualquier persona susceptible de ser infectada por el VIH/SIDA cuando se

relaciona socialmente y no se asumen conductas que podrían evitar el contagio.

Los objetivos de la jornada fueron:

- Acercar la realidad social e individual de los seropositivos y enfermos de SIDA.
- Conocer los problemas que plantea la enfermedad en la familiar, laboral e institucional.
- Analizar el protagonismo de las asociaciones en la socialización de los afectados, las campañas de prevención, cuidados, terapias de grupo, asesoramiento legal, reparto de material inyectable y preservativos...
- Ver que el SIDA no hace distinciones, independientemente de las vías de contagio, estilo de vida y situación económica.
- Poner de manifiesto las preocupaciones, quejas y necesidades de éste colectivo.

En otro lugar del país la labor del trabajador social, esta orientada específicamente a la educación popular, ya sea en colegios o centros asistenciales de salud, abordan las temáticas de la epidemia en un lenguaje claro, donde hacen referencia a cifras, grupos de riesgo y la femineización de la epidemia. Realizan a su vez, trabajos de consejerías con los pacientes y sus familias, y la consecución de drogas para los pacientes ya que en un principio las drogas eran universales, pero hoy en día con los problemas económicos en los cuales se encuentra Argentina, tratan de ver las formas en que puedan obtener las terapias, de manera gratis para los pacientes que más lo requieren.

La Unidad Móvil de Prevención del SIDA transporta a 7 personas (médico, psicóloga, asistente social y 4 promotores comunitarios jóvenes) y está equipada con tecnología de avanzada (equipo de sonido, video-grabadora, televisión, PC multimedia y teléfono celular), necesaria para que desde diferentes lugares estratégicos de la ciudad de Buenos Aires, se pueda responder con la mayor calidad y eficiencia posible a las diversas y numerosas demandas que están realizando los adolescentes y jóvenes con relación al VIH/SIDA y generar nuevos espacios de comunicación y movilización social que tiendan al despliegue de creatividad y cuidado de la vida propia y ajena. De esta manera, se fortalecen y se propician los vínculos solidarios, para ampliar la red de personas, organizaciones sensibles y socialmente responsables.

Lo característico en esta propuesta es **hacer prevención estimulando la creatividad**, promoviendo la competencia y la solidaridad en pos de un objetivo vital: reducir la cadena de transmisión del VIH/SIDA en el segmento poblacional más vulnerable al contagio.

En E.E.U.U se realizan trabajos de ayuda mutua, en donde bajo el apoyo de un asistente social, quien dirige el grupo, se reúnen personas que viven con VIH/SIDA, con el propósito de hablar sobre sus experiencias de vivir con la enfermedad, comparten sus historias de vida, de esta manera las personas ven que no son las únicas que están padeciendo la enfermedad ayudándoles a mirar de otra forma el VIH/SIDA, comparten sus problemas, se reúnen de manera periódica, buscan soluciones apoyándose.

Estos grupos proporcionan a sus miembros cinco tipos específicos de ayuda:

1. Apoyo emocional, que facilite a las personas la superación de su confusión y de su aislamiento, mediante el contacto de personas que han sufrido o sufren la misma situación y poseen respuestas positivas al problema.
2. Información y asesoramiento sobre cómo cuidar de sí mismo, así como los servicios asistenciales disponibles.
3. Participación en actividades sociales.
4. Organización de actividades reivindicativas que pretenden alertar a la conciencia ciudadana o científica, o bien reclamar mejoras en la asistencia pública.
5. Servicios para cubrir la atención de necesidades.

En nuestro país se les llama **Grupos de Apoyo**, en donde el trabajador social interviene de manera grupal e individual, pudiendo de esta manera ver el estado anímico en el cual se encuentran las personas.

En este lugar de encuentro las personas afectadas, familiares, amigos y parejas pueden:

- Conocer y hablar con otras personas seropositivas, tratar sus problemas, ansiedades, estados, etc., e intentar buscar recursos.
- Pueden aprender más acerca de la enfermedad y cómo otras personas enfrentan problemas similares. Estar junto a hombres y mujeres compartiendo las mismas preocupaciones genera un

sentimiento de compañerismo, amistad y sobre todo, no sentirse solo con la enfermedad.

- Se ha demostrado que esta participación puede logra un "beneficio clínico" capaz de demorar la activación de la enfermedad.
- El grado de participación dependerá solo de los participantes, jamás se fuerza a participar en una actividad que les haga sentir incómodos.

En nuestro país el rol que cumple la asistente social responsable del programa de VIH/SIDA al interior del Hospital Sótero del Río, comenzó sólo dedicando algunas horas diarias, pero debido a la demanda de pacientes y de la atención que requiere la enfermedad, extendió su horario a jornada completa. Actualmente la población a atender es de 580 pacientes VIH/SIDA, teniendo como cobertura 100 pacientes.

El programa del VIH/SIDA, atiende las necesidades sicosociales de organización y de reinserción que presentan las personas viviendo con esta enfermedad. Considerando que el diagnóstico del VIH/SIDA involucra variables sicosociales que afectan de manera significativa la vida de las personas seropositivas, se orienta el que hacer del servicio social hacia una atención individual, trabajo en grupo y coordinación comunitaria las que se explicaran a continuación:

1. ATENCION INDIVIDUAL

Se ha centrado en cuatro aspectos:

Apoyo frente al conocimiento del diagnóstico e ingreso al programa:

Si bien las circunstancias que acompañan la información para las personas que viven con VIH/SIDA pueden ser diversas, la desorientación, así como también el miedo y la angustia son comunes en las personas afectadas.

En este sentido, el servicio social, cumple el rol en torno a la contención emocional del paciente, y con las familias de este, de esta manera se orienta al paciente y a su familia en lo que es el VIH/SIDA, explicando el caso de pacientes que pueden vivir muchos años, que no es una enfermedad que se contagie por convivir con una persona que padece esta enfermedad, entregan información sobre buena nutrición y el recibir el apoyo incondicional de la familia, entre otros. Además de acercar a las redes sociales que existen, es decir, su vinculación con redes de apoyo y reinserción.

En el transcurso del año 2001 ingresaron al centro hospitalario (según información proporcionada por la asistente social encargada del programa) 160 personas al programa de las cuales 94 recibieron asesoría previsional, información legal, consejería en prevención secundaria y derivación a redes de apoyo por necesidades de orden socioeconómico o beneficios legales.

Por lo general las personas que se incorporan al programa, así como también las personas que se encuentran en el proceso de asumir el diagnóstico, requieren de sucesivas intervenciones y entrevistas en profundidad, en especial para aquellas personas cuyas conductas sexuales no son consideradas riesgosas -mujeres que adquieren la enfermedad a través de sus parejas estables-.

Consecución de Drogas para Tratamiento Antiretroviral.

El apoyo en la gestión de consecución de drogas para personas que requieren terapia antiretroviral, demanda una proporción importante del horario, tanto en la orientación y coordinación con diversos organismos e instituciones, elaboración de informes sociales y el respaldo al paciente y su familia para mantener la eficacia en los tratamientos. Para poder realizar esto, el departamento de servicio social establece contactos con Ministerios, Instituciones Públicas, Municipalidades, ONG'S como Fundación Laura Rodríguez, Fundación Savia, Hogar de Cristo, entre otros con el propósito de poder obtener dinero para costear alguna terapia y/o la donación de una de ellas para alguno de los pacientes que no pueden acceder a sus triterapias (consiste en el tratamiento completo de 3 fármacos siendo este el más óptimo para el bienestar del paciente) o que reciben alguna de ellas por intermedio de entidades estatales y necesita una para poder hacer el tratamiento mayor adherencia.

Casos Sociales.

Durante el año 2001, se llevaron a cabo en el hospital 1234 entrevistas de atención de casos, entre ellas las demandas más recurrentes fueron: situación de discriminación -provocada por la familia, establecimientos educacionales, consultorios de atención primaria, sector laboral), carencias socioeconómicas graves (en especial problemas de vivienda y alimentarios-, ubicación de personas sin hogar en centros de acogida, orientación y apoyo familiar, contención emocional de pacientes en crisis, etc.

Visitas Domiciliarias.

Se realizan en el domicilio de los pacientes con fines de investigación social y/o apoyo de caso, fortalecimiento de sus redes familiares y refuerzo de adherencia a controles y tratamientos. Es en estas visitas donde se tiene contacto real de la vida de las mujeres con sus familias y el entorno en el que viven.

Un número significativo de visitas domiciliarias (40 de un total de 78), realizada por la asistente social a los pacientes de la Clínica Familia, los cuales son trasladados allí en estado de salud crítica, sin embargo continúan en controles en el Hospital Sótero del Río.

2. TRABAJO GRUPAL

Los pacientes del Hospital Dr. Sótero del Río, hoy cuentan con un lugar de acogida y encuentro, donde se propicia el compartir sus experiencias, apoyarse entre sí y organizar actividades para su beneficio, dando origen a la conformación de un grupo de autoayuda, denominado **“Agrupación por la vida”** de personas que viven con VIH/SIDA, familiares y amigos.

Durante el año 2001, esta organización dio continuidad a un trabajo de pares (es decir, se realiza por las mismas personas que padecen la enfermedad) a través del desarrollo de consejerías en VIH/SIDA (pre y post diagnósticos) consejerías de adherencia a tratamientos antiretrovirales, promoción de derechos ciudadanos, acompañamiento hospitalarios y organización de reuniones. La labor del asistente social en este caso es brindar asesoría permanente en las reuniones de equipos de trabajo, lo que se traduce en ver los puntos de conflicto y solución de ellos para que el grupo siga con su objetivo, cabe recordar que las personas que sufren esta enfermedad pasan por periodos depresivos que pueden despertar en muchos casos conductas agresivas o de desesperación frente a sus compañeras.

Grupo de Mujeres FEM (Fuerza y Esperanza de Mujer), este grupo es conformado solamente por mujeres que viven con VIH/SIDA y se atienden en el hospital. Durante el año 2001 se reliazaron 34 reuniones en donde se abordaron temáticas como: auto-cuidado y prevención de enfermedades oportunistas, permanencia a tratamientos antiretrovirales, autoestima, maternidad y sexualidad, así como también relajación, grupalidad y organización.

El departamento de Servicio Social, dentro de este grupo participó en la elaboración de un proyecto, -el cual tenía como objetivo emponderar a las mujeres que viven con la enfermedad- ante la institución Fundación Santa María. Además de ser un elemento de apoyo a la organización y potencialización de las capacidades del grupo.

3. TRABAJO COMUNITARIO

La asistente social trabaja en coordinación permanente con el Movimiento Marianista y su obra “Buen Samaritano” con los proyectos de acompañamiento hospitalario ya sea en el Hospital Sótero del Río o en la Clínica Familia, ya que el recibir visitas de la gente y ver preocupación por ellos, a estos les da ganas de seguir viviendo.

Talleres laborales orientados a buscar otras alternativas de ingreso de los pacientes ya que muchos de ellos han dejado de trabajar por temor a ser estigmatizados. Se busca de esta manera que los pacientes realicen labores en sus hogares o dentro del mismo hospital.

La casa de acogida da hogar a las personas que no tienen donde vivir, esta casa se mantiene con donaciones ya sean alimenticias o de vestuario. Se realizan trabajos en conjunto con la asistente social y las monitoras pertenecientes a la congregación del Buen Samaritano, para recaudar fondos, consiguiendo stands en supermercados o mall comerciales en los conocidos mano a mano.

La intervención del trabajador social frente a una realidad que implica conceptos de marginalidad, discriminación, prejuicio y riesgo, debe estar orientado a propender a la creación de espacios de reflexión que le permitan a las personas vivenciar su protagonismo en la historia y hablar de la gobernabilidad de su destino, ya que todo portador del virus tiene derecho de recibir ayuda y a la vez es capaz de brindarla a los demás.

Todo portador vive una problemática que excede el plano individual y que esta inscrita dentro del plano de la salud pública, por lo tanto, todas las acciones en salud referidas a este tema, ya sean preventivas o asistenciales, deben tener en cuenta los derechos individuales de cada persona.

El trabajador social con pacientes VIH/SIDA en los trabajos grupales no debe dar importancia a la forma de contagio, ya que se trata de no reproducir en el interior de la persona, la discriminación que vive dentro de la sociedad.

Los trabajos en grupo no deben estar orientados a modificar las conductas para **dejar de**, sino para entre todos lograr **hacer** de manera voluntaria.

Las capacidades del profesional debe estar dirigida al interés por conocer lo nuevo y estar al día en los conocimientos de la enfermedad ya sea en las áreas médicas, legales y sociales, lo que permite renovar y actualizar su acción en dichas materias, con el fin de no entregar información errónea con respecto a la transmisión del VIH/SIDA, fármacos, derechos de los pacientes, etc.

Otra de las capacidades esta dirigida a la urgencia de buscar soluciones a problemáticas sociales persistentes en el tiempo y generalmente con escasos recursos, debe demostrar capacidad creativa, proponer ideas, proyectar, organizar y ejecutar alternativas eficaces.

Como habilidades el profesional debe manejar las dimensiones éticas en el proceso de intervención social, debe presentar fortalezas en el proceso de comunicación demostrando capacidades empáticas y sensibilidad social con los sujetos de intervención, demostrando tolerancia y respeto ante las diversidades sociales y culturales.

Por último el objetivo del trabajador social esta orientado a interpretar y analizar la realidad social con respecto al VIH/SIDA a fin de desarrollar acciones tendientes a la solución de problemas sociales en sus diferentes niveles: caso, grupo, comunidad a través de la investigación social ya que es a través de ella que se reconoce, comprende e interpretan los procesos y problemáticas sociales relacionadas con esta epidemia, con el fin de brindar estrategias para la planeación, administración y ejecución de programas de prevención y atención a la población en general.

Así mismo, debe ser asesor o capacitador familiar y social, para mejorar las condiciones físicas y ambientales en las que se desenvuelven quienes viven con esta enfermedad.

Las capacitaciones pueden modificar los comportamientos de riesgo por actitudes de prevención, esto se hace por la intervención e información directa en los sectores de riesgo.

En las atenciones de caso y grupo es donde los pacientes se sienten escuchados, comprendidos y apoyados por una persona que no tiene el virus y que es profesional el cual debe ser receptivo, libre de prejuicios desde el primer día en que van a su oficina a pedir orientación hasta su etapa final, con el fin de brindar apoyo en su proceso de aceptación.

La familia es uno de los vínculos más fuertes de toda persona, en este ámbito el profesional debe dejar que el paciente se sienta con las fuerzas necesarias como para poder decirles a sus familiares o amigos más cercanos sobre su estado, luego de ello debe dar consejerías sobre la enfermedad en un lenguaje claro y dando respuesta a todas las interrogantes.

Un profesional realmente preocupado y comprometido con el problema, incentiva a las personas a querer trabajar por la causa por prevenir a otras y ayudar a las que recién se enteran de su estado serológico.

ANALISIS Y PRESENTACION DE LOS RESULTADOS

CAPITULO 7

1. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

La información recolectada en esta investigación, se analizarán a continuación para dar cuenta o evidenciar la situación de las entrevistadas.

Como se señaló en el marco metodológico, se entrevistó a 35 mujeres seropositivas que se atienden en el hospital público Dr. Sótero del Río, la información que a continuación se expone, se divide en cuatro ítems:

1. Caracterización de las mujeres seropositivas encuestadas.
2. Conducta y familia.
3. Participación e integración social
4. Trabajo.

Se trabajaron estadísticamente con los siguientes resultados:

7.1 CARACTERIZACION GENERAL DE LAS MUJERES ENCUESTADAS.

1. EDAD DE LAS MUJERES ENCUESTADAS

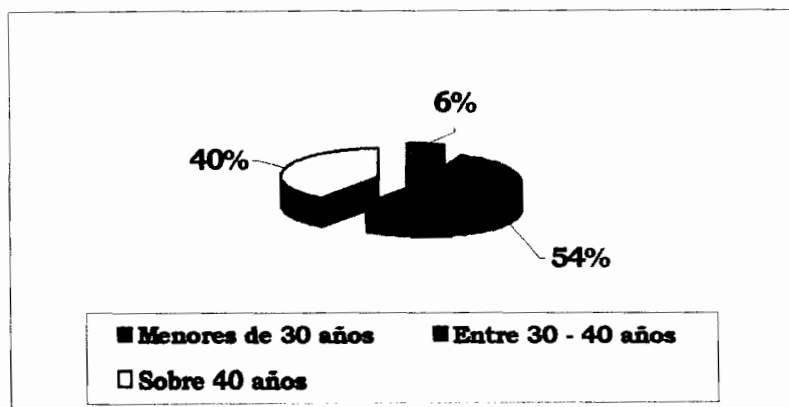


GRAFICO N°1
Investigación Directa;2002

En relación con la edad de las mujeres encuestadas, como se muestra en el gráfico N°1, el más alto porcentaje de ellas (54%) se sitúa en el rango de los 30 a 40 años. El segundo porcentaje más alto corresponde al rango de edad de sobre los 40 años con un 40% y sólo un 6% de estas mujeres es menor de 30 años, la tabla N°1 podemos ver que un 83% de las mujeres encuestadas se encuentra en edad reproductiva, que significa a su vez que se encuentran en la disyuntiva de poder ejercer su derecho a ser madre

2. ESTADO CIVIL

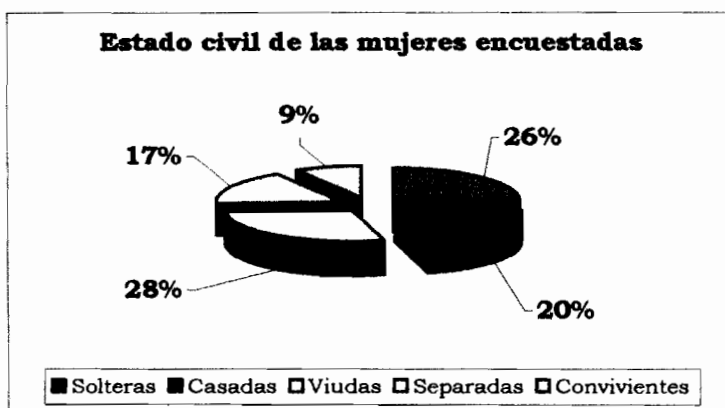


GRAFICO N°2

Investigación Directa;2002

Los índices más altos se ubican en la categoría **“viudas”**, con un 28% del total, le siguen las mujeres solteras 26%, en tercer lugar se ubican las mujeres casadas con un 20%, las mujeres que están separadas con un 17% y por último con un 9% las encuestadas que se encuentran conviviendo.

Los totales de casadas y viudas da un total del 48% que significa que las mujeres fueron infectadas por sus esposos o cónyuges.

2.1 Causas de defunción de las parejas de las encuestadas

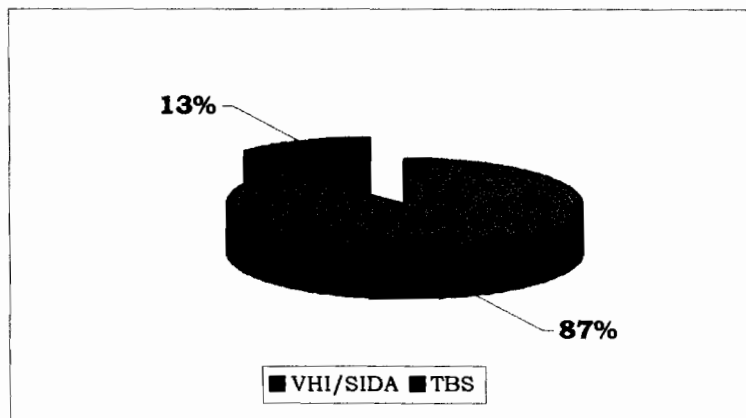


GRAFICO N°3
Investigación Directa;2002

Con respecto a las causas de defunción de las parejas de las mujeres encuestadas un 87,50% de ellas, señalan que han fallecido a causa del VIH/SIDA (se debe dejar en claro que uno no muere de VIH/SIDA, sino que a causa de las enfermedades oportunistas (herpe, resfrío, etc.) que se aprovechan de las defensas bajas de los enfermos), un 12,50% de las entrevistadas indica que la muerte de su pareja ha sido a causa de tuberculosis.

3. ESCOLARIDAD

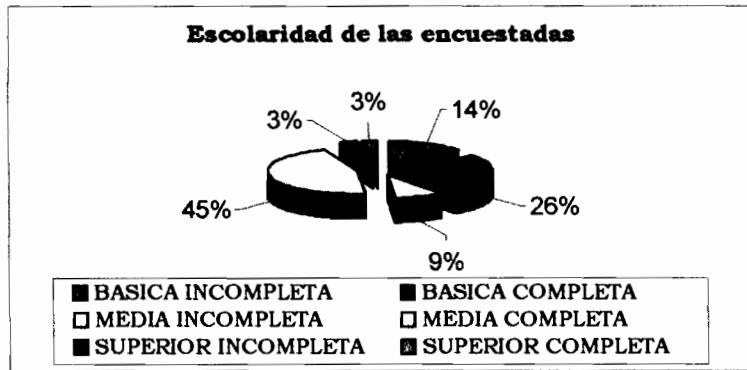


GRAFICO N°4

Investigación Directa; 2002

La escolaridad de las mujeres nos indica que casi el 50% de ellas ha terminado su enseñanza media y el 5,71% a superado esta etapa, un 26% logro sólo sus estudios básicos, un 14% tiene sus estudios básicos incompletos y un 9% completo la enseñanza media.

Como podemos apreciar el grueso de la población ha completado los doce años de estudio como lo establece la ley, por tanto, estamos hablando de un sector de la población que posee un nivel de instrucción medio, así como también se ve la existencia de un 5,71% de personas que tienen estudios superiores o se encuentran cursándolo.

4. OFICIO

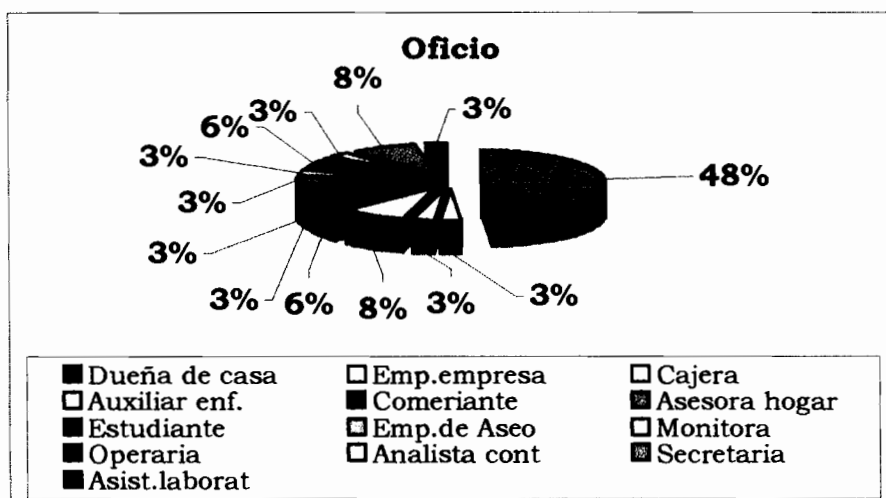


GRAFICO N°5
Investigación Directa; 2002

El cuadro de situación laboral actual, da cuenta que un 48% de las mujeres encuestadas son dueñas de casas, un alto porcentaje de ellas realiza labores al interior de sus hogares que no son remunerados, el resto de las mujeres se encuentra entre los oficios calificados y no calificados, así como también de especialidades técnicas, los cuales se exponen en el gráfico N° 5.

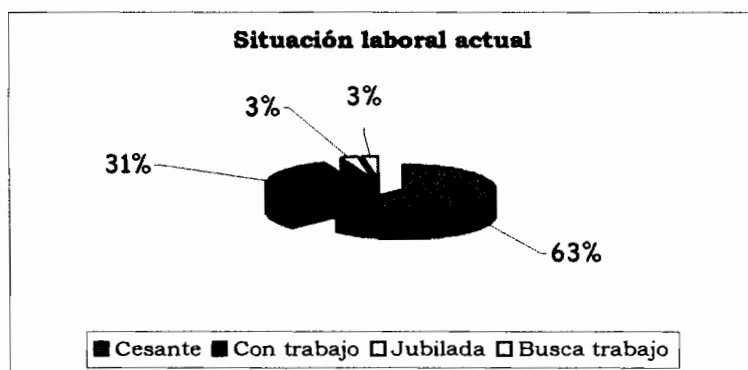


GRAFICO N°6
Investigación Directa; 2002

El cuadro de situación laboral actual, muestra que el 63% se encuentran cesantes por ser VIH, el 31% de mujeres que se encuentra con trabajo, son personas que trabajan de manera independiente, existen casos en donde el empleador esta en conocimiento de su condición de ser seropositivo.

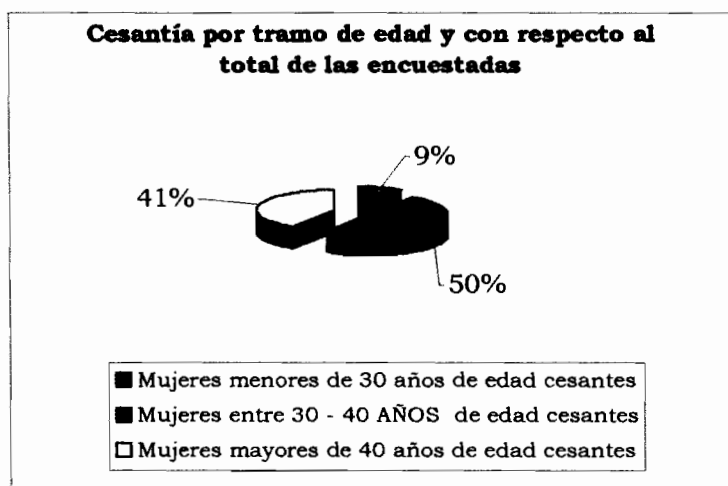


GRAFICO N°7
Investigación Directa; 2002

El 63% del total esta cesante, más un 3% de mujeres que se encuentra buscando trabajo, esto nos da un 66% que ve afectados sus ingresos al interior de sus hogares, los cuales son deficientes, ocasionando para los integrantes una educación, salud y nutrición deficitarias, tres áreas importantes para poder enfrentar con mayor forma la enfermedad.

5. FECHA DE DIAGNOSTICO

| FECHAS DE DIAGNOSTICOS | N° DE MUJERES | % DE MUJERES QUE REPRESENTAN EL TOTAL DE PERSONAS INFECTADAS |
|-------------------------------|----------------------|---|
| 1991 | 1 | 2,86% |
| 1992 | 0 | 0,00% |
| 1993 | 5 | 14,29% |
| 1994 | 2 | 5,71% |
| 1995 | 1 | 2,86% |
| 1996 | 9 | 25,71% |
| 1997 | 8 | 22,86% |
| 1998 | 3 | 8,57% |
| 1999 | 1 | 2,86% |
| 2000 | 3 | 8,57% |
| 2001 | 1 | 2,86% |
| 2002 | 1 | 2,86% |

TABLA N°1 -FECHA DE DIAGNOSTICO DE LAS MUJERES

Investigación Directa; 2002

Como se observa en la tabla N°1 las mujeres entrevistadas comenzaron a ser notificadas a partir del año 1991, el número de casos aumenta en el año 1996 con un 25,71% le sigue el año 1997 con un 22,86%, posterior a estas fechas el porcentaje de contagio baja considerablemente a un 8,57%. Al analizar las fechas de diagnósticos, podemos ver que las mujeres se pueden haber contagiado entre 5 o 10 años antes de la notificación.

6. HIJOS MENORES DE EDAD

| Hijos menores de edad y con quién viven | Frecuencia | % |
|--|-------------------|----------|
| Con la entrevistada | 26 | 86,6% |
| Abuela materna | 2 | 6,6% |
| Hermana | 1 | 3,3% |
| Padre | 1 | 3,3% |
| Hogar de menores | 1 | 3,3% |

TABLA N°2

Investigación Directa; 2002

El 85% del total de mujeres ejerce el cuidado de sus hijos, su mayor preocupación es saber con quien quedarán cuando ellas fallezcan, ya que la jefatura de estas familias son ellas mismas, pues un alto porcentaje de sus parejas ya fallecieron.

Como vemos en la tabla un 86,6% de ellas vive con sus hijos, las abuelas maternas conforman el 6,6%, cabe destacar que existe algunas mujeres que se encuentran al cuidado de sus hijos pero cuando la familia es muy grande y no se encuentran en posición de poder cuidarlos a todos, confieren el cuidado a terceros como es el caso de los hogares de menores, hermana, padre o abuela materna, pero estos representan un bajo porcentaje.

8.2 CONDUCTA Y FAMILIA

1. Familiares en conocimiento de su enfermedad.

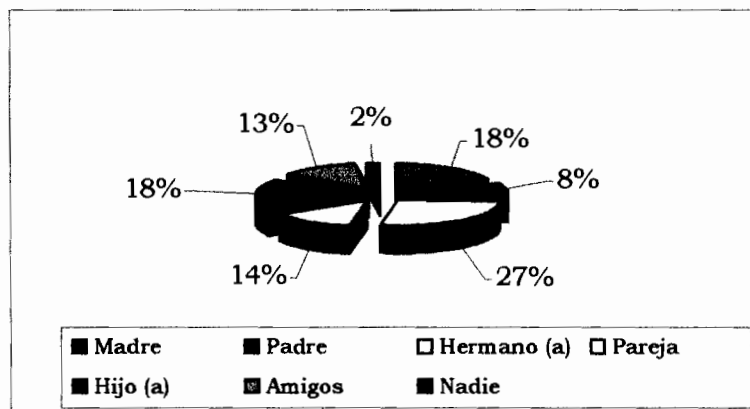


GRAFICO N°6
Investigación Directa; 2002

Un 27% de las mujeres tienen mayor confianza con sus hermanos (as) con respecto a contarles sobre su condición de seropositivas, sus hijos y su madre con un 18% del total son la segunda opción al querer confidenciar su estado de salud, su pareja representa un 14% de los casos, (se debe recordar que en esta alternativa las cifras podrían haber aumentado pero a causa de las defunciones de estos se tiende a ver como un porcentaje inferior), algunas le cuentan también a amistades cercanas, las cuales representan el 13%, y el padre representa el porcentaje más bajo un 8% y sólo un 2% de las mujeres mantiene su estado en absoluto secreto.

2. Razones para no informar a la familia

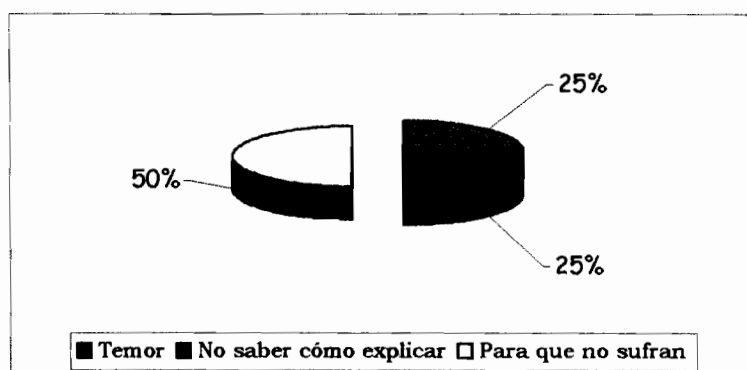


GRAFICO N°9
Investigación Directa; 2002

Un 50% de las mujeres que no le ha contado a ningún integrante de su familia por que no desea hacerlos sufrir, un 25% por temor a enfrentar lo que les podría suceder después de que se enteren (es aquí donde señalan que temen ser enjuiciadas y que las estigmaticen) el 25% restante manifiesta que no sabe como enfrentar el tema, es decir, cómo hablar del VIH/SIDA.

3. Reacción de la familia ante la enfermedad.

| | Cuál es la reacción de su familia al saber que UD es portadora VIH | | | | |
|------------------|--|-------|----------|-------|--------|
| | Madre | Padre | Hermanos | Hijos | Pareja |
| Ruptura | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Rechazo | 1 | 1 | 2 | 0 | 0 |
| Agresión | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Cercanía | 0 | 0 | 2 | 2 | 1 |
| Apoyo | 10 | 6 | 13 | 14 | 13 |
| Consuelo | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 |
| Indiferencia | 2 | 0 | 3 | 0 | 3 |
| Cercanía - Apoyo | 1 | 1 | 2 | 0 | 0 |
| Rechazo - Afecto | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |

TABLA N°3

Investigación Directa; 2002

En esta pregunta contestaron más de una alternativa, donde apoyo, es lo que mayoritariamente reciben, esto se traduce generalmente en apoyo emocional más que en un apoyo económico, en segundo lugar es la indiferencia, la que marca la reacción de algunos familiares, y surge el asombro al ver que uno de ellos es la pareja, la cual la ha infectado.

Otra de las reacciones de las familias, esta marcada por el de rechazo y apoyo, esto quiere decir, que las familias al enterarse que ella vive con VIH/SIDA, se sienten asustadas al enfrentar una enfermedad que la percibían como lejana y que nunca pensaron que alguno de su grupo familiar la adquiriría, luego de pasado un tiempo ellos comienzan a interiorizar la enfermedad, mediante lo que la misma mujer les enseña o por intermedio de la asistente social que esta a

cargo del programa en el hospital, es de esta manera que se comienza a dar un apoyo y aceptar a la mujer como el integrante que es, algunas mujeres sienten que las sobre protegen al pensar que les puede pasar algo si no se cuidan, pero ellas dicen no molestarles mucho esta nueva actitud.

4. Relaciones familiares antes del diagnóstico

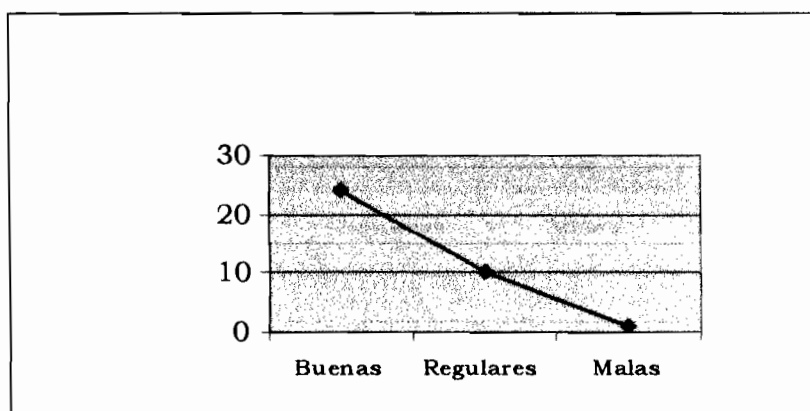


GRAFICO N° 10
Investigación Directa; 2002

Del total entrevistadas, 24 de ellas señalaron que las relaciones familiares eran buenas, 10 indicaron que eran regulares y sólo una declaró que era mala.

Cabe señalar que a pesar que son buenas las relaciones dentro de la familia eso no significa que cuando surge alguna discusión al interior del núcleo familiar se refieran a su condición de ser seropositiva, lo que hace sentir a algunas mujeres que las relaciones no son auténticas, sino más bien sus parientes tratan de no tocar el tema

PERFIL DEL TRABAJADOR SOCIAL CON PACIENTES QUE VIVEN CON VIH/SIDA.

La organización Mundial de la Salud se refiere a la enfermedad del VIH/SIDA como a las tres epidemias que son: **la infección por el VIH, el SIDA y la reacción económica, social, política y cultural**, esta tercera epidemia es la que amenaza tener los efectos más devastadores, el cual cuenta con un instrumento riesgoso y efectivo que es la **discriminación**.

Desde esta perspectiva nos situamos para pensar la intervención del profesional, este enlace entre VIH/SIDA y discriminación constituyen uno de los núcleos centrales del trabajador social.

Los estudios que analizan las condiciones sociales en que se desarrolla la epidemia del VIH/SIDA, así como otras como ejemplo esta la epidemia de la gripe de principio del siglo pasado donde los franceses le llamaban la peste de la dama española, hoy en día el VIH/SIDA sigue siendo un misterio su origen pensándose en rasgos étnicos, raciales ó continentales, en donde los elegidos fueron los africanos y los homosexuales, dándose similares coincidencias a lo que a mecanismos sociales se refiere.

Como primer aspecto lo constituye la dificultad para reconocer el avance de la enfermedad cuando ésta recién aparece. Esa actitud renuente provoca obstáculos a la definición de políticas públicas que incluyan difusión de la información, otro aspecto esta dado por la necesidad de buscar culpables en torno a su aparición y diseminación.

para que las personas externas no se den cuenta que ella es portadora.

5. Estado actual de sus relaciones familiares:

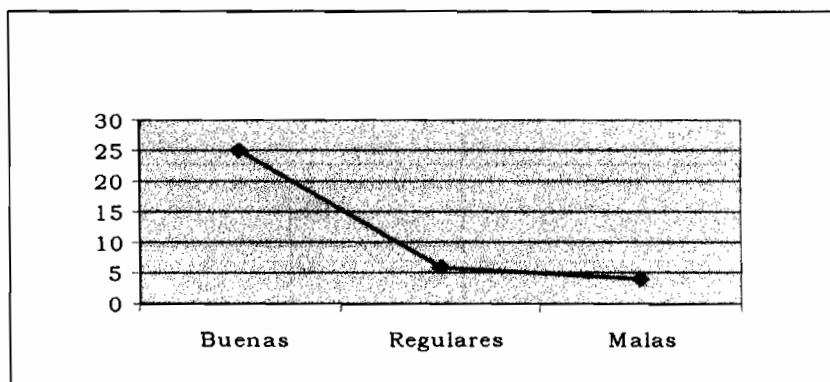


GRAFICO N° 11
Investigación Directa; 2002

De acuerdo a lo manifestado por las encuestadas en relación a diferencias en cuanto a las relaciones familiares que se daban antes y ahora 25 de ellas afirma que sus relaciones hoy en día son buenas, 6 indica que son regulares y el resto (4) dice que se han tornado malas.

Si analizamos los dos gráficos N°10 Y 11 podremos darnos cuenta que existe un cambio bastante notorio, la opción **buenas** se ve aumentada en un 2.85%, llegando a alcanzar un 71,43%, mientras que la opción regular se disminuye de un 28,57% a un 11,43%, y las que sufren un aumento son las mujeres que señalan que se han tornado malas después de recibir su diagnóstico pasando del 2,85% a un 11,42%,

argumentan en la entrevista que esto se debe, al miedo que tienen sus familiares a ser contagiados y/o en algunos casos la cuestionan en el “cómo se contrajo la enfermedad”.

6. Cambios conductuales por ser VIH/SIDA

| Vivir con VIH/SIDA a cambiado sus conductas al interior de su trabajo, familia y amigos | |
|--|----|
| Sí | 26 |
| No | 9 |

TABLA N°4
Investigación Directa; 2002

El 74,28% declaran que las conductas al interior de su trabajo, familia y amigos han cambiado, en especial en el ambiente laboral, ya que muchas veces dejan de manera voluntaria sus respectivos trabajos (este punto se analiza en profundidad en el ítem trabajo) por temor a ser descubiertas, sólo un 25,71% indica que las relaciones se han mantenido de la misma manera que antes de saber su diagnóstico.

7. Efectos en sus conductas conductas

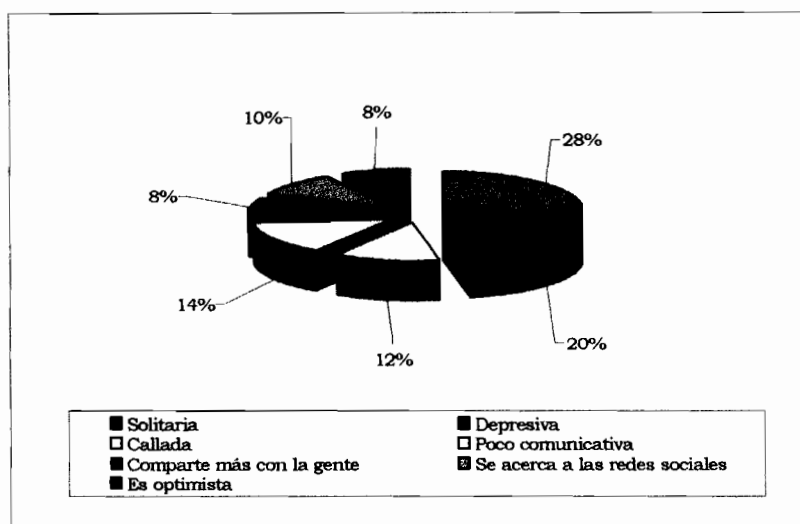


GRAFICO N12
Investigación Directa; 2002

Las conductas observadas en el gráfico N°12, revelan soledad (28%), depresión (20%), poco comunicativas (14%) y un 12% afirma que su conducta se a tornado más callada.

Estas conductas se generalizan en la gran mayoría de los casos no saber como enfrentar el SIDA al interior de la sociedad, por temor a ser enjuiciada.

Existe también un grupo de la población en estudio que representa el 26% del total, las que manifiestan tener una conducta más positiva frente a la enfermedad, un 10% se acerca más a las redes sociales, ya que esto les permitiría compartir experiencias de vida y a no sentirse tan solas, y de una u otra forma poder obtener ciertos beneficios para su enfermedad, algunas señalan que comparten más con la gente

(8%) ya que esto les ayuda a no pensar tanto en su enfermedad y en la muerte y por último tenemos un porcentaje que tiene una actitud optimista (8%) ya que confían en los avances de la ciencia, esperando poder sobrevivir por más tiempo.

8. Aceptación social de las personas VIH/SIDA

| Apreciaciones de las mujeres con respecto a su entorno social respecto al VIH/SIDA | |
|---|----|
| Muy de acuerdo | 0 |
| De acuerdo | 2 |
| Ni de acuerdo/ni desacuerdo | 10 |
| En desacuerdo | 15 |
| Muy en desacuerdo | 8 |

TABLA N°4

Investigación Directa; 2002

Con respecto a la percepción de las encuestadas 15 (42,86%) señalan estar en desacuerdo respecto a la pregunta, ya que al hacer comentarios a sus amistades ó a la gente sobre su opinión sobre las personas que viven con VIH/SIDA, perciben el rechazo hacia esta enfermedad, 10 de ellas (28,57%) dice que no esta de acuerdo ni en desacuerdo, en tercer lugar de las opciones con un 22,86% (8) señala estar en muy desacuerdo conque la sociedad recibe a las personas que viven con VIH de manera normal y sólo 2 de ellas (5,57%) dice estar de acuerdo con respecto a la pregunta señalada.

9. Estado de animo después del diagnóstico

| Estado de ánimo después de que son notificadas como portadoras: | |
|--|---|
| Tranquilidad | 5 |
| Resignación | 3 |
| Preocupación | 6 |
| Angustia | 3 |
| Stress | 2 |
| Rabia | 2 |
| Tranquilidad y angustia | 1 |
| Resignación y angustia | 1 |
| tristeza y angustia | 1 |
| Resignación y preocupación | 2 |
| Tristeza, preocupación, angustia y rabia | 1 |
| Preocupación, angustia y rabia | 1 |
| Preocupación y angustia | 1 |
| Tristeza y angustia | 1 |
| tranquilidad y resignación | 2 |
| Resignación, preocupación y angustia | 1 |
| Angustia, stress | 1 |
| Resignación, angustia, rabia y sentimientos suicidas | 1 |

TABLA N°5

Investigación Directa; 2002

Esta pregunta permite ver el estado anímico de las mujeres después de saber que son portadoras, en este punto muchas de las mujeres se encuentran viviendo sus duelos sociales. En la tabla N°8, la gran mayoría de las mujeres se siente preocupada, no saben cómo quedarán sus hijos a su muerte, así como también el hecho de que sean descubiertas en su condición de ser portadoras, pero sólo que la

gente pudiera estigmatizar a sus hijos. Ellas anteponen el bienestar de sus hijos.

En segundo lugar se encuentran las que declaran sentirse tranquilas, como se dijo anteriormente esta postura esta dada por la confianza que le otorgan al mundo científico con respecto a los avances en cuanto al estudio de la enfermedad, el sentirse angustiadas es otro de los nuevos sentimientos que han comenzado a sentir, al no saber como enfrentar la enfermedad, ya sea en los diferentes niveles o ámbitos en los cuales ella se relaciona.

En algunos casos van cambiando sus estados anímicos, es decir, pueden pasar de un estado de resignación a uno de angustia, luego de rabia y/o sentimientos suicidas.

10. Conocimiento previo del VIH/SIDA

| Conocimiento de la enfermedad | |
|--|----|
| Que era de homosexuales | 3 |
| Nada | 10 |
| Lo veía lejos | 1 |
| Enfermedad mortal | 1 |
| La gente los rechaza | 0 |
| Nunca penso le sucedería | 1 |
| Muy poco | 6 |
| Lo que sale en tv y/o radio | 3 |
| Enfermedad mortal y la gente los rechaza | 1 |
| Nada, nunca penso le sucedería | 2 |
| Nunca penso le sucedería, muy poco | 1 |
| Nada, lo que sale en tv y/o radio | 2 |
| Que era de homosexuales y nunca penso le sucedería | 1 |
| Que era de homosexuales y nada | 1 |
| Muy poco, lo que sale en tv y/o radio | 1 |
| Que era de homosexuales, lo veía lejos y muy poco | 1 |

TABLA N°6

Investigación Directa; 2002

Con esta pregunta, se pretendía saber cuál es el grado de conocimiento respecto a la enfermedad antes de conocer su diagnóstico, el resultado de ello es que antes de saberse seropositivas no tenían ningún conocimiento respecto al tema 28,57%, las que declaran haber sabido muy poco representan un 17,14%, un 8,57% pensaba que esta enfermedad era sólo de homosexuales

11. Opinión post-diagnóstico

| Conocimiento de la enfermedad post-diagnóstico: | |
|--|----|
| Se debe ser responsable | 2 |
| Es Tabú para la sociedad y los medios de comunicación | 1 |
| Da lo mismo ser Positivo o Negativo | 1 |
| Existe Ignorancia | 2 |
| No ven lo cerca que esta de ellos | 11 |
| Normal | 7 |
| La gente ya sabe más | 3 |
| La gente no ayuda, se arranca | 3 |
| La enfermedad te deja sola | 4 |
| Te discriminan | 5 |
| Es trágico la gente lo ve como peste | 4 |
| Marca la vida, Corta los sueños | 1 |
| Se puede llevar con Fe | 2 |
| Enfermedad crónica | 5 |
| Falta que se hable del tema | 3 |
| Vivo con miedo | 2 |
| La gente dice que le da SIDA a la gente cochina | 2 |
| Muerte en vida | 2 |
| Se debe cuidar (drogas y alimentación buena) | 4 |
| Me miran con lástima | 1 |

TABLA N° 7

Investigación Directa; 2002

Se pretende ver cómo ven ahora ellas la enfermedad y cómo creen que el resto de la gente piensa sobre el SIDA, aquí al ser respuesta abiertas al igual que la anterior, comienzan a ofrecer una gama de alternativas que representan su pensar con más de una alternativa, en la tabla N°6, podemos ver que 7 de las entrevistadas considera la enfermedad como algo normal, esto quiere decir que no se sienten limitadas a realizar cierto tipo de actividades que antes hacían, 4 señalan que la enfermedad te deja sola y 4 piensan que la gente las ve

como peste, también 2 encuestadas dicen que se debe ser responsable respecto a una buena alimentación y el uso debido de los tratamientos, entre otros.

El cómo la ve el resto de la gente, dicen que tienen una percepción igual que como ellas pensaban antes, es decir, que no ven lo cerca que puede estar la enfermedad (11), 3 encuestadas manifiestan que la gente no ayuda, se arrancan del lado de las personas que sufren esta enfermedad, “dice que sólo les da SIDA a la gente cochina (sucia), etc”.

12. Acceso a atención psicológica post-diagnóstico

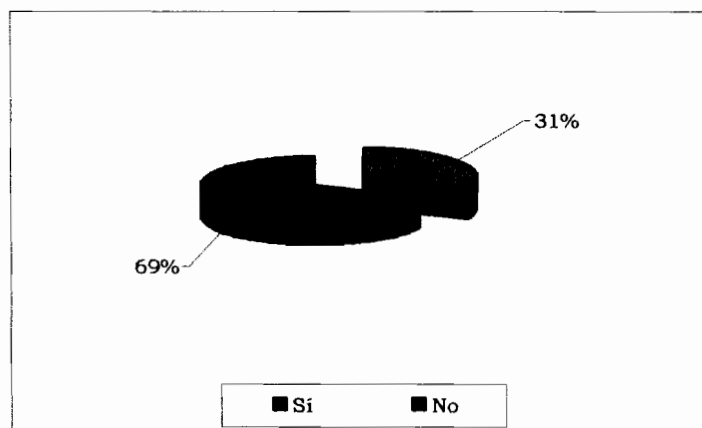


GRAFICO N° 13
Investigación Directa; 2002

Esta pregunta permite saber si las mujeres están siendo atendidas por algún psicólogo y de esta manera poder trabajar sus diferentes problemas internos.

Sólo un 31% de ellas había sido atendida lo que no significaba que siguieran acudiendo, el resto (69%) dice no haber tenido acceso a esta atención, lo que deja la preocupación y la duda en cómo ellas enfrentaron los duelos sociales que tuvo que pasar y su posición hacia el futuro.

13. Lugares de atención psicológica.

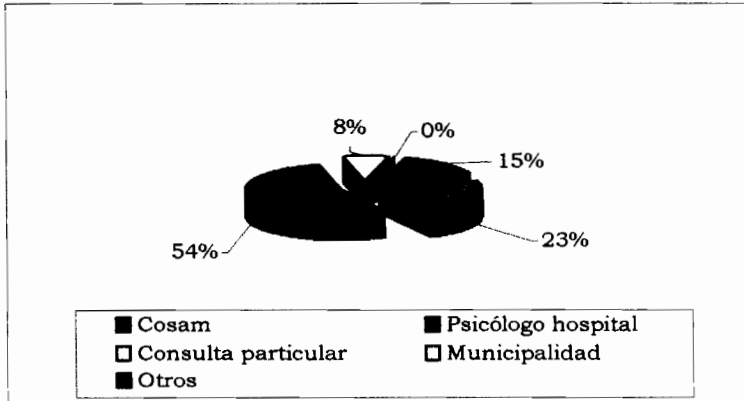


GRAFICO N° 14
Investigación Directa; 2002

A psicólogo del hospital (54%), un 23% de ellas dice haberse atendido en el COSAM (centro de orientación de salud mental) de su comuna, un 15% señala haberse atendido por otros medios, y sólo un 8% dice haberse atendido de manera particular.

Tanto los centros psicológicos del hospital como del COSAM son los que atienden a la gran mayoría de las entrevistadas, en muchos casos deben esperar 1 a 2 meses para poder ser atendidas por la gran demanda que tienen estas instituciones.

14. Razones de no asistencia psicológica:

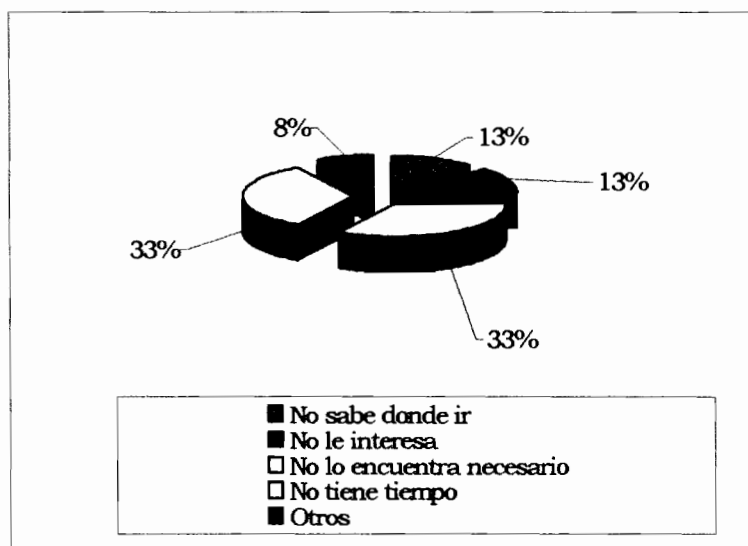


GRAFICO N° 15
Investigación Directa; 2002

El 31% no recibe atención psicológica. Las razones por las cuales ellas indican no acudir, son por no tener tiempo para ir a las consultas (33%) ya que deben cuidar a sus hijos y cuidar del hogar, eso les resta tiempo como para poder preocuparse de ellas mismas, con igual porcentaje por no encontrarlo necesario ya que sienten que no necesitan de una orientación psicológica como para poder enfrentar la enfermedad, otras (13%) no van por no saber donde ir ya que desconocen las redes que existen en su comuna y a las cuales pueden acudir son necesidad de pagar, así como también no le interesa (13%), sólo un 8% de las mujeres señala no ir por tener otras razones.

15. Dificultades actuales en comunicación familiar

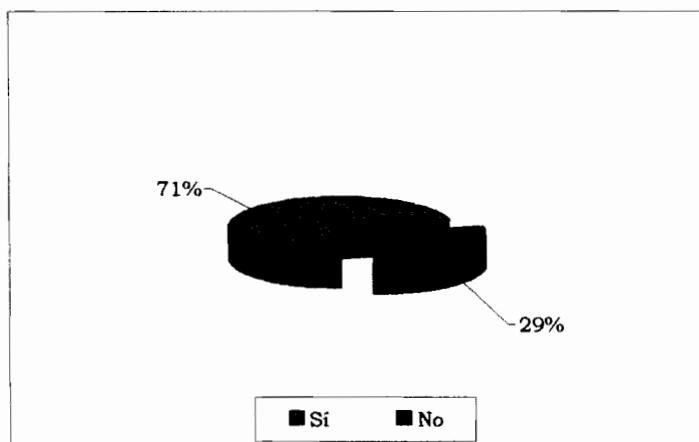


GRAFICO N° 16
Investigación Directa; 2002

Un 71% declara que hoy en día le es más fácil hablar con sus familiares que antes de conocer su diagnóstico, cabe destacar que esto se ha dado gracias a un proceso entre ambas partes, en donde la comunicación para algunas mujeres ha sido un pilar fundamental, ahora bien, el que tengan una mejor comunicación no significa que las relaciones en su totalidad sean buenas, ya que más le preguntan como se siente y que hace, etc., pero que en el momento de una discusión el tema de su enfermedad es abordado de una manera agresiva.

7.3 PARTICIPACION E INTEGRACION SOCIAL

1. Participación social pre-enfermedad

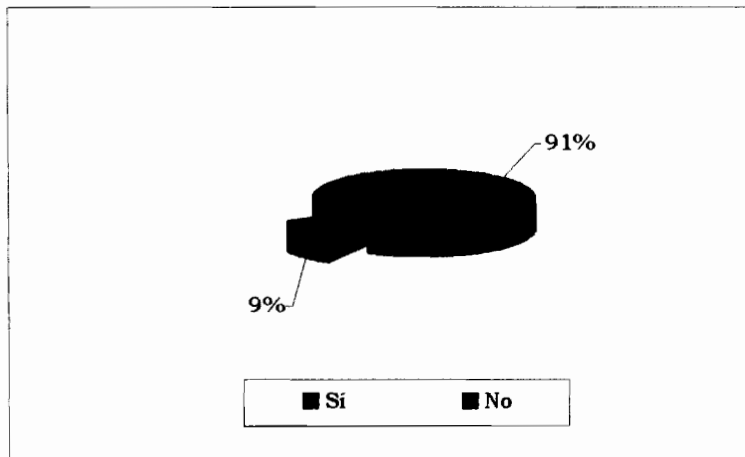


GRAFICO N° 17
Investigación Directa; 2002

Al plantear esta pregunta nos podemos dar cuenta que sólo un 9% de ellas se encontraba participando en ese instante en un grupo organizado, mientras que el 91% no lo hacía por diferentes motivos, el mayor de ellos por encontrarse trabajando o por cumplir con sus labores de dueña de casa.

2. Participación social post-enfermedad

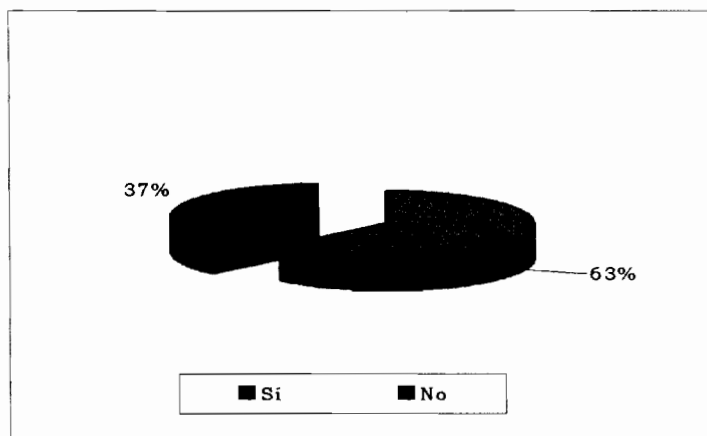


GRAFICO N° 18
Investigación Directa; 2002

Podemos ver que el porcentaje de participación de las mujeres después de conocer su diagnóstico aumento considerablemente un 54% en comparación a lo declarado antes, esto se debería de acuerdo a lo señalado por ellas a que necesitan estar y sentirse bien con alguien que padece lo mismo que ellas.

3. Grupos organizados en los que participan

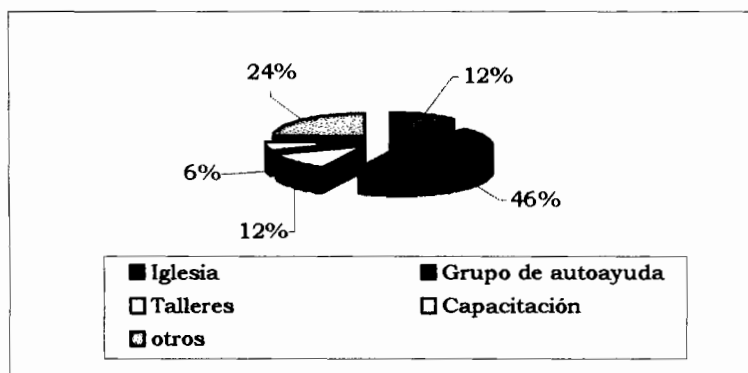


GRAFICO N° 19
Investigación Directa; 2002

Los grupos organizados en los cuales participan las mujeres que viven con VIH/SIDA, en su gran mayoría son de auto-ayuda con un 46%, en estos se tratan temas con respecto a la enfermedad vista desde diferentes disciplinas, ya sean médicas, psicológicas, sociales, etc.

Las mujeres se sienten motivadas a participar para compartir lo que saben con mujeres que recién se han visto afectadas por esta enfermedad (consejerías), así como también darse cuenta que no son las únicas que padecen la enfermedad, es decir, que existen otras mujeres infectadas, que no es una enfermedad de homosexuales, y también descubren que existen mujeres que llevan más de 10 años con la enfermedad y que no demuestran desgaste físico, por ende daría mayor esperanza de vida.

4. Motivación en participar

| Participación social | |
|---|---|
| Salir del anonimato | 1 |
| Que la gente entienda lo que uno siente | 1 |
| Compartir lo que uno sabe | 7 |
| Seguir viviendo | 1 |
| Aprender | 5 |
| Mejorar la calidad de vida | 2 |
| Darme cuenta que no soy la única | 7 |
| Relajarse- Olvidar | 2 |
| El apoyo de la Asistente Social | 1 |
| Salir de casa | 1 |
| Crecer como persona | 1 |
| El ambiente unido que sé da | 2 |
| No estar sola | 4 |
| Conseguir medicamentos | 1 |
| Estar con Dios | 1 |
| Buscar justicia | 2 |

TABLA N°8

Investigación Directa; 2002

El no estar sola es una de las razones por las cuales deciden participar, algunas se organizan y tratan de buscar justicia, con el firme propósito que las personas que viven con VIH sean escuchadas y las comprendan, también desean salir del anonimato, pero esto ocurre cuando la mujer ya no tiene miedo a ser reconocida como portadora y asume como tal su enfermedad.

Desean de esta manera que la sociedad, las entienda y no las enjuicien.

Otro porcentaje señala que lo que las motiva a participar, es para que la gente entiendan lo que sienten, lo que pasa con ellas, para enfrentar los duelos sociales, para seguir viviendo es otra de las razones por las cuales participan, el apoyo que han sentido de parte de la asistente social para algunas ha sido importante.

En conclusión, ellas participan para salir de sus hogares, señalan a su vez que el participar les hace crecer como personas, es decir, tener una postura más optimista respecto a como pararse frente al mundo, otra de las razones significativas es poder acceder a medicamentos, de esta manera el acercarse a las redes sociales les abre puertas a los fármacos, las mujeres encuestadas que declaran asistir a la iglesia, señalan que la razón por la cual participan ahí, es para estar con Dios.

5. Experiencia en participar en un grupo organizado

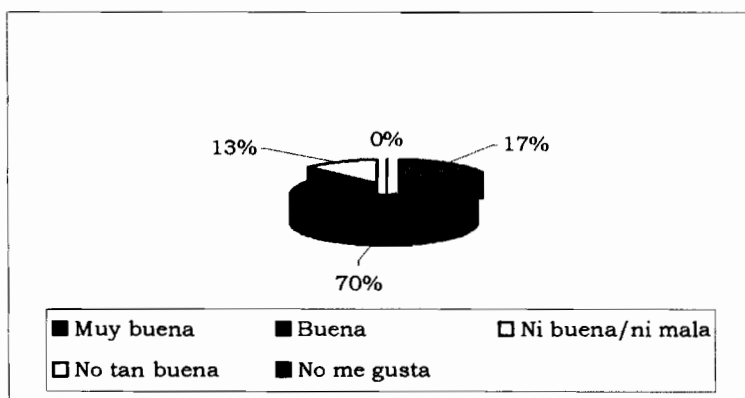


GRAFICO N°20

Investigación Directa; 2002

Señalan que el participar en un grupo organizado es buena con un 70% del total, un 17% declara que es muy buena y sólo un 13% dice no ser ni buena ni mala. Argumentan a su vez que estos son **las instancias que tienen para poder salir de sus hogares y encontrar gente como ellas**. Con frecuencia estos son grupos que se han originado en el hospital, creándose grupos organizados que las representen ante otras organizaciones que trabajan la problemática del VIH/SIDA.

6. No participan en los grupos organizados

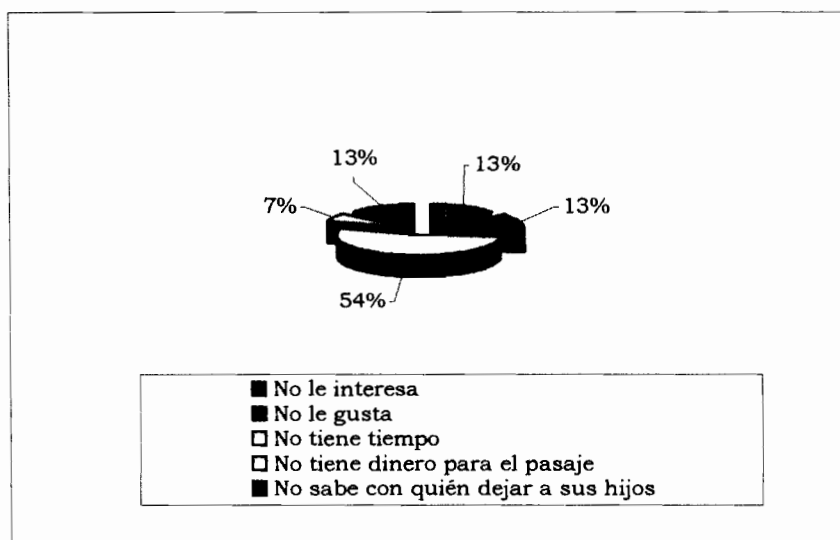


GRAFICO N°21
Investigación Directa; 2002

Si las mujeres entrevistadas no se encontraban participando en grupos organizados, debían pasar a esta pregunta, en donde de acuerdo a lo expresado por ellas no lo hace por no tener tiempo con un 54%, algunas no lo hacen por no saber con quien dejar a sus hijos (13%), un igual porcentaje del 13% señala no hacerlo porque no le gusta, así como también por no interesarle y por último (7%) por no tener dinero para los pasajes de locomoción.

7. Amigos cercanos que saben que es seropositiva

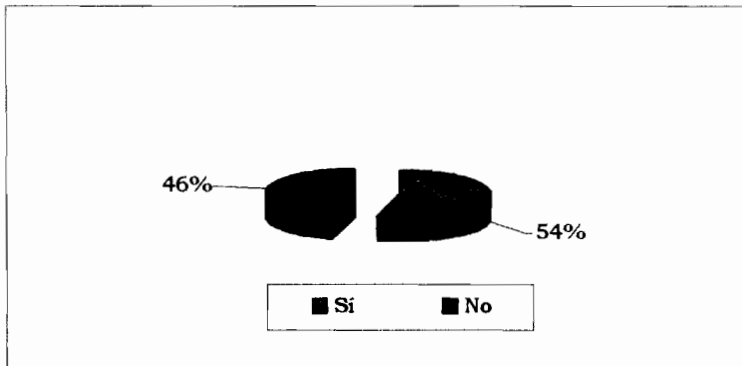


GRAFICO N°22
Investigación Directa; 2002

Sólo un 54% declara haberle contado a algún amigo sobre su condición de ser VIH, estos son con los cuales tienen mayor confianza y saben que no les contarán a otra persona, mientras que un 46% lo mantiene en absoluta reserva pues aún no asumen su condición de ser seropositivas y no están seguras de cómo reaccionaron ellos.

8. Reacción de sus amigos

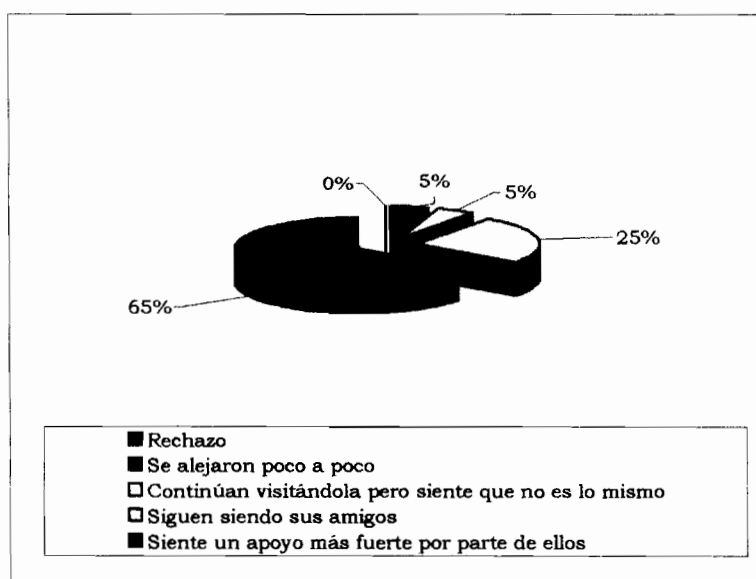


GRAFICO N°23

Investigación Directa; 2002

El 54% que declara haberle contado a algún amigo de su condición de seropositiva, señala que frente a esta confesión han sentido un gran apoyo por parte de ellos (65%), un 25% manifiesta que las relaciones se han mantenido de igual forma, es decir, que se han mantenido estables a pesar de la enfermedad, un 5% asegura que siguen visitándola pero siente que ya no es lo mismo de antes y por último, un 5% declara que sus amigos se fueron alejando poco a poco.

9. Razones por las que no les cuenta a sus amistades

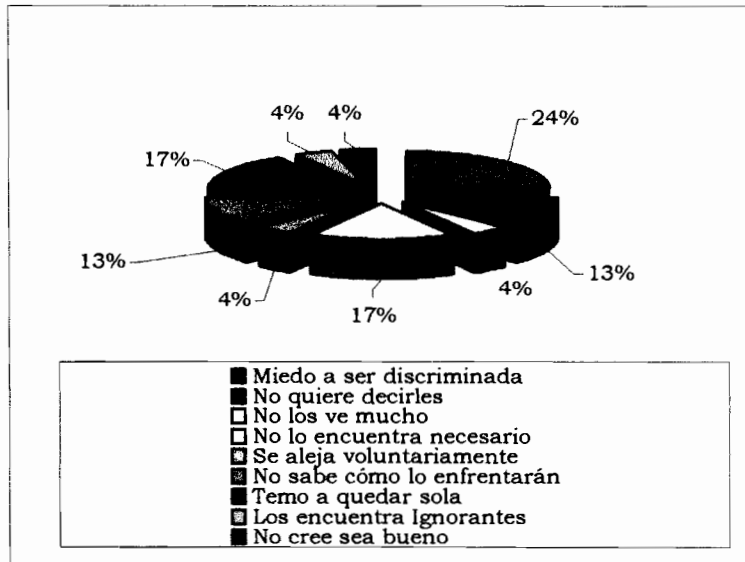


GRAFICO N°24

Investigación Directa; 2002

Un 24% no les ha contado a sus amistades por miedo a ser discriminada, un 17% señala que no lo informan por temor a quedar solas, otros 17% dicen no encontrar necesario que ellos se enteren, un 4% dice que se aleja voluntariamente de su círculo de amistades después de conocer su diagnóstico, algunas no creen sea bueno que ellos se enteren, ya que prefieren guardar su secreto hasta que estimen convenientes, un 4% dicen que tratan el tema con sus amistades para saber que es lo que piensan y cómo reaccionarían si alguien cercano a ellos padeciera la enfermedad, pero se dan cuenta que los consideran ignorantes en el tema por ello no les dice.

10. Vecinos que están en conocimiento

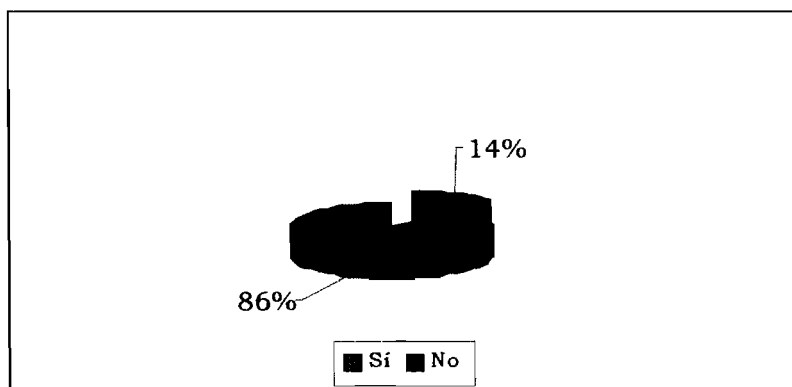


GRAFICO N°25
Investigación Directa; 2002

Un 86% de las mujeres no les ha contado a sus vecinos, mientras que el 14% restante sí lo ha hecho.

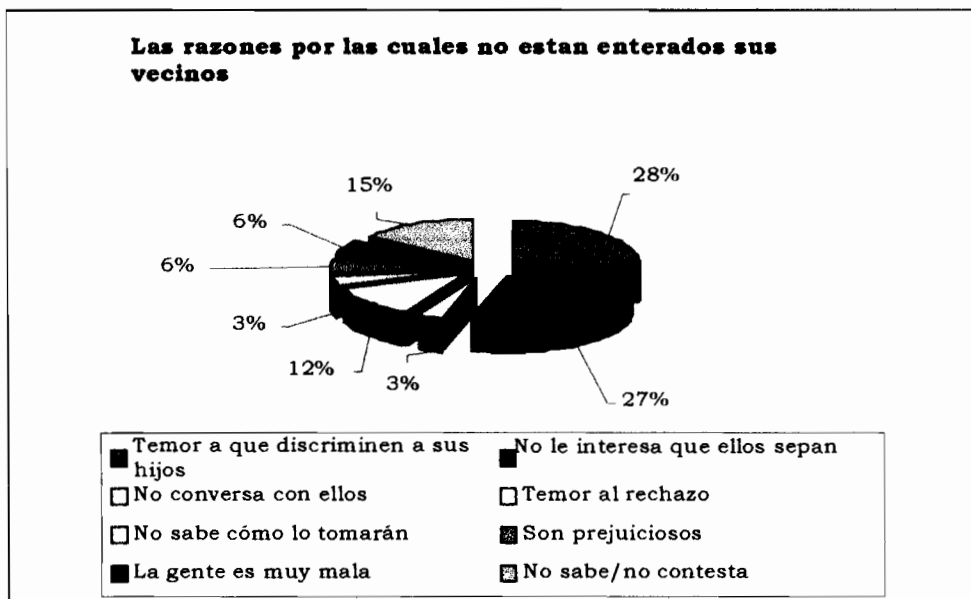


GRAFICO N°26

Investigación Directa; 2002

Las razones por las cuales no les ha contado, de acuerdo a lo que dicen ellas es por temor a que discriminen a sus hijos, este representaría el más alto porcentaje con un 28%, en donde ellas tienden a proteger a sus hijos, de posibles agresiones, un 27% dice que no le interesa que ellos se enteren, un 12% no lo hace por temor al rechazo, un 3% de las entrevistadas dice no contarles por ser prejuiciosos y un 6% por ser la gente muy mala, un 3% no sabe como contarles y un 3% dice no conversar con ellos, por último podemos ver que existe un 15% que no sabe o no contesta por que no les ha dicho a sus vecinos.

Sus vecinos se enteran por

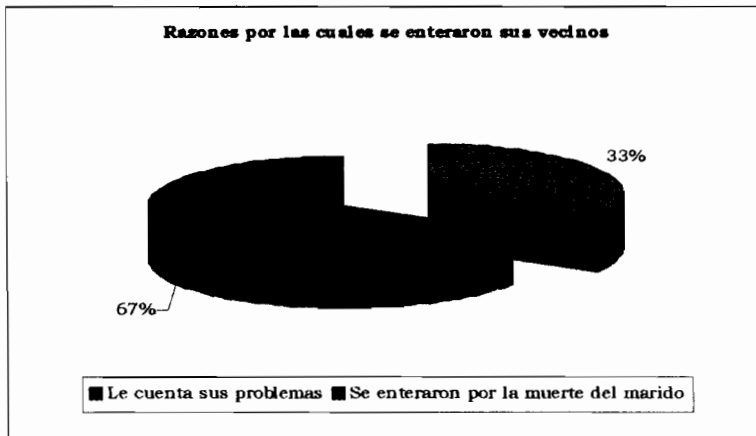


GRAFICO N°27
Investigación Directa; 2002

Las razones por las cuales sus vecinos están en conocimiento de que son portadores (no son todos los vecinos, sino más bien los vecinos más cercanos a ellas).

Un 67% les ha contado a sus vecinos a causa de la muerte de su marido, y que las relaciones que antes se daban siguen siendo de igual forma, incluso siente que la apoyan aún más. El resto de las entrevistadas (33%) señala que les ha contado a sus vecinos, confiando en lo reservado que son ellos, para no contarle a otras personas.

2. Desempeñando laboral post-diagnóstico

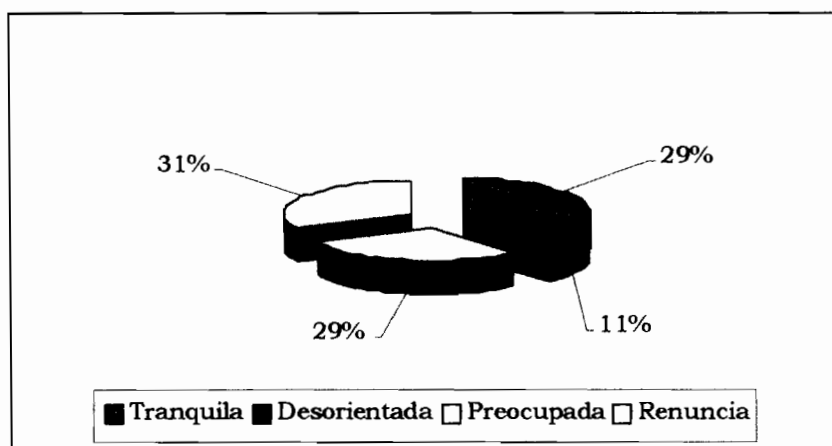


GRAFICO N°29
Investigación Directa; 2002

El 31% opta renunciar a su fuente laboral, a pesar que sea un ingreso económico importante en su familia,, un 29% realiza sus trabajos de manera preocupada, por temor a que se enteren al pedir permiso para acudir a los controles médicos, que en primera instancia deben hacerse de manera periódica, casi todos los meses, un 29% declara seguir realizando su trabajo de manera tranquila, y por ultimo con un 11% dice haber estado desorientada, no saber que hacer y cómo enfrentar el futuro.

3. Hablan sobre su enfermedad en el trabajo

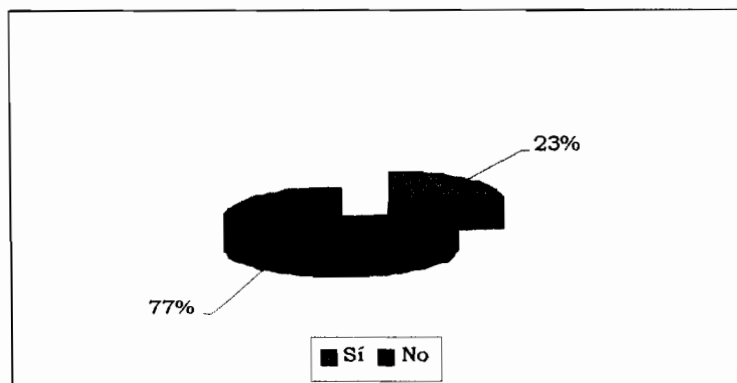


GRAFICO N°30

Investigación Directa; 2002

Un 23% de las encuestadas declara haber contado su estado de salud en el trabajo, lo hacen por la necesidad de pedir permisos para acudir a controles médicos, también se da el caso que los empleadores están en conocimiento de que ella es portadora del virus VIH al momento de contratarla.

4. No comenta su diagnóstico por:

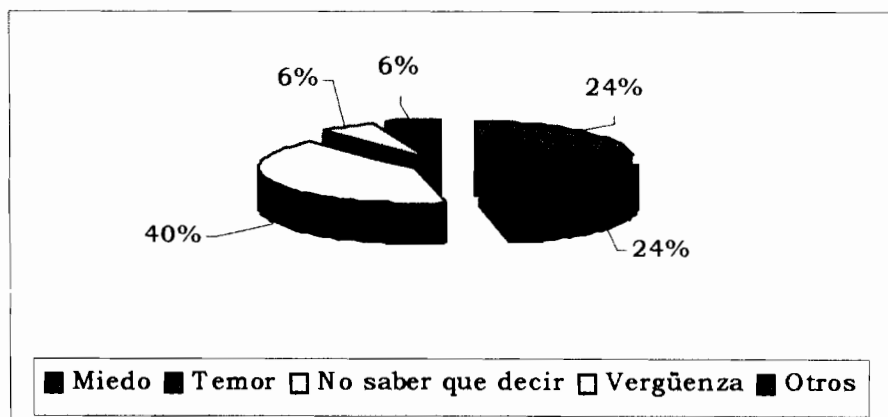


GRAFICO N°31

Investigación Directa; 2002

Del 77% que no comenta su estado de salud en su trabajo, un 40% no lo hace por no saber que decir, un 24% por miedo a como reaccionaran, un 24% por temor a ser discriminada, y un 6% por vergüenza, por estimar que las considerarán una “promiscua”.

5. Se retira de su trabajo por:

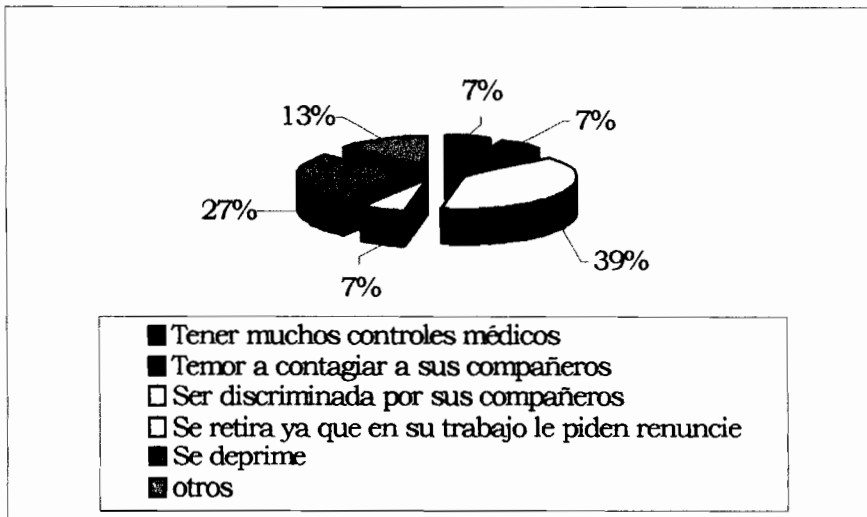


GRAFICO N°32

Investigación Directa; 2002

Las razones por las cuales se retiran de sus trabajos al poco tiempo de conocer su diagnóstico, es por temor a ser discriminadas por sus compañeros de trabajo (39%).

Un 27% declara entrar en un cuadro de depresión, que le impide realizar sus trabajos de manera normal, un 7% dice retirarse por temor a poder contagiar a sus compañeros, así como también por tener muchos controles médicos, debiendo pedir permisos con mucha frecuencia además que no desean entren en sospecha. Un 7% es el empleador o la persona a cargo del personal, quien al enterarse que es portadora, le pide que renuncie de manera voluntaria. Por último existe un 13% que dice tener otros motivos.

6. Después del diagnóstico buscan trabajo

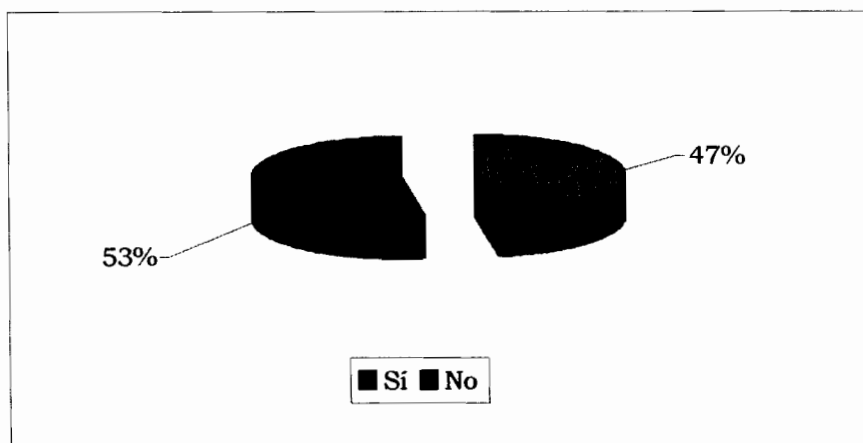


GRAFICO N° 33
Investigación Directa; 2002

Un 53% de las mujeres dice no intentar buscar trabajo después de conocer su diagnóstico, mientras que existe un 47% que no ha dejado de buscar trabajo a pesar de ser seropositiva.

7. por qué no lo ha hecho

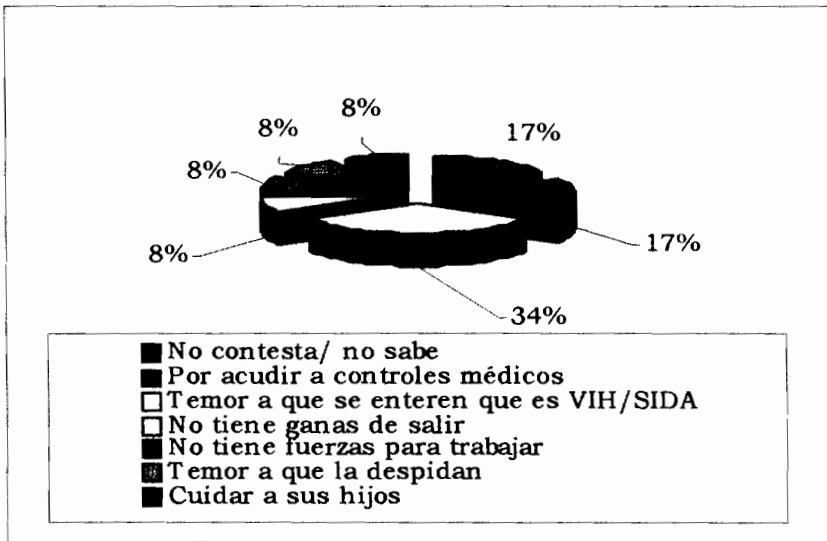


GRAFICO N° 34

Investigación Directa; 2002

Un 34% señala no hacer intentos en buscar trabajos por temor a que se enteren que es portadora del virus VIH/SIDA, un 17% no lo hace para tener tiempo para los controles, dando mayor prioridad a su salud y a la obtención de los fármacos, con igual porcentaje están las mujeres que no contestan o no saben por qué han dejado de buscar trabajo un 8% por temor a que luego la despidan y por último un 8% por no tener ganas de salir ó porque prefieren cuidar a sus hijos, no tener ganas de salir.

8. Exigencias del examen al postular a un trabajo

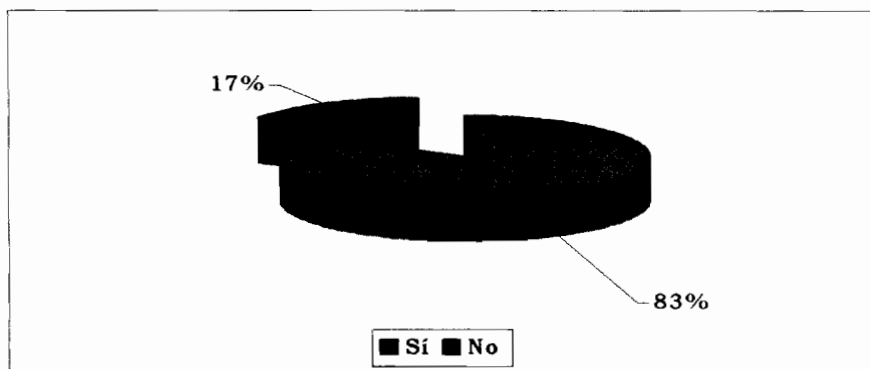


GRAFICO N°35
Investigación Directa; 2002

El 83% indica que en los lugares a los cuales han ido a solicitar trabajo, les han exigido el test de Elisa, pese a que ya no es obligatorio, el temor a esta exigencia ha sido la principal razón por la cual no han intentado buscar trabajo.

9. Reacción frente a esta petición.

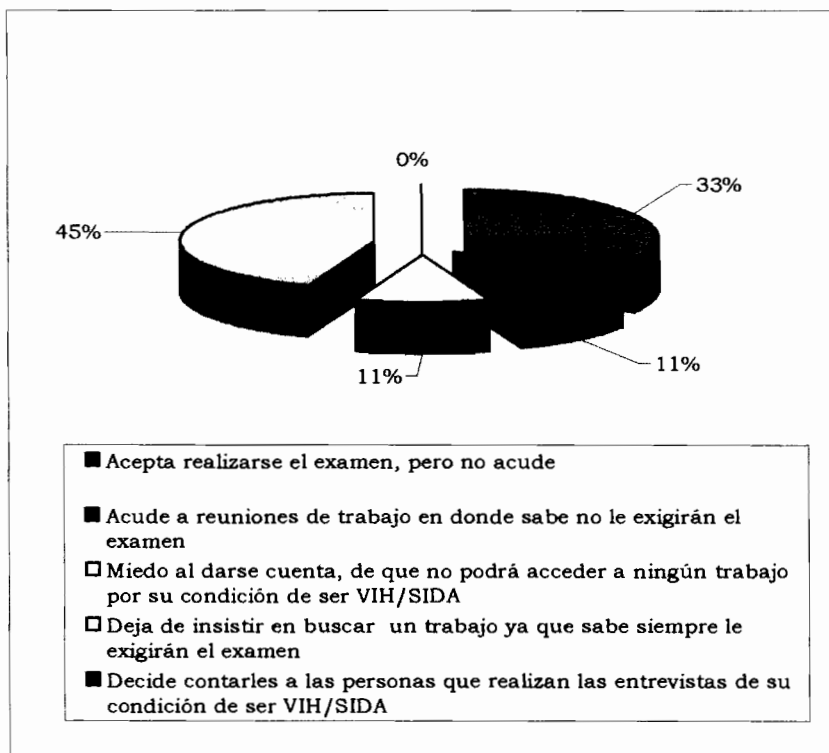


GRAFICO N°36

Investigación Directa; 2002

El 45% de las entrevistadas deja de buscar trabajo ya que saben que le exigirán el examen, al toparse con esta barrera dejan de intentarlo, el 33% señala que aceptan realizarse el examen pero no acuden, con un 11% van a reuniones donde saben que no les exigirán el examen y por último un 11% siente miedo al darse cuenta de que no podrán acceder a ningún trabajo por el hecho de ser seropositivas.

ANALISIS

De acuerdo a los datos obtenidos en esta investigación puedo señalar que las mujeres que viven con VIH/SIDA, atendidas en el Hospital Sótero del Río, sufren diferentes cambios en el ámbito social, que serán desglosadas a continuación en diferentes áreas:

1. Area Familiar:

En lo que respecta al ambiente familiar, ellas deciden contarle a algunos integrantes con los cuales sienten mayor confianza, y saben que no serán rechazados por ser portadores del virus.

En un principio, sus familias se asustan al enterarse que uno de sus integrantes vive con la enfermedad, pero luego del susto inicial le entregan un apoyo incondicional (en la gran mayoría de los casos).

Es su familia origen la que le ayuda en aspectos económicos y de vivienda, ya muchas de ellas se encuentran solas con sus hijos.

2. Area laboral: Desempleo de las mujeres portadoras de VIH/SIDA

Las encuestadas que han dejado de trabajar dan como respuesta a este hecho, el temor de ser discriminadas por sus compañeros de trabajo, es decir, ser estigmatizadas dentro de su ambiente laboral, es por ello que deciden renunciar a pesar que esto les signifique un menor ingreso. Se pudo constatar que algunas son despedidas al enterarse su empleador, para que esto no sea tormentoso para la

7.4 TRABAJO

1. Situación laboral pre-diagnóstico

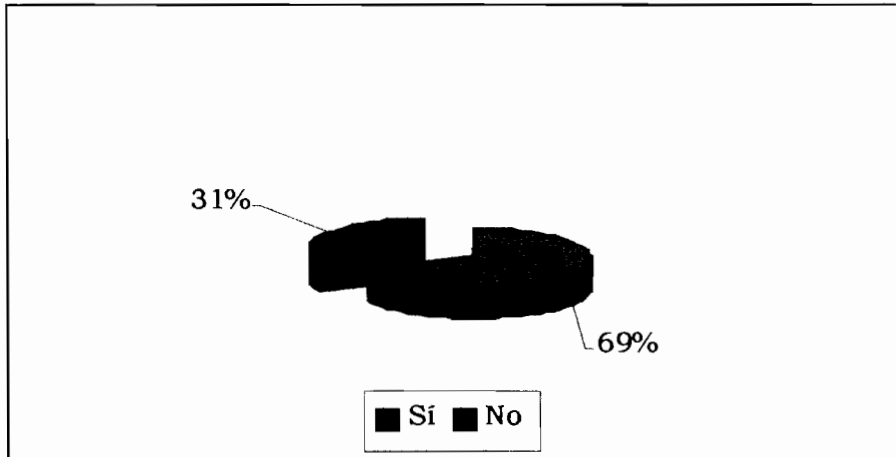


GRAFICO N°28

Investigación Directa; 2002

Un 69% de las entrevistadas se encontraba trabajando al momento de conocer su diagnóstico, el resto de ellas (31%) señala que no se encontraba trabajando.

mujer, le piden que ella sea la que tome la decisión de renunciar, argumentando cualquier motivo, de esta manera nadie quedaría en antecedentes de que ella es portadora, pasándose a llevar uno de los derechos humanos de las mujeres, el cual se ha luchado por tanto tiempo dentro de los organismos judiciales, en donde no se puede despedir a nadie por el sólo hecho de ser seropositivo, es decir, este no sería causal de despido, pero al inducir a la mujer a que toma la decisión, ellos no aparecerían como entes que no respetan las leyes establecidas.

3. Redes sociales:

A nivel de las redes sociales primarias, se pudo constatar que muchas de las amistades del grupo en estudio se alejaron de las mujeres afectadas de SIDA, debido a que sienten temor de ser contagiadas. Este echo hace que las mujeres se sientan marginadas, siendo condenadas socialmente por ser portadoras de la enfermedad.

Sin embargo, es importante mencionar que un gran número continua con su grupo más íntimo, la razón es que aprecian la verdadera amistad, sintiendo de este modo que nada a cambiado y que quizás los lazos se han estrechado aún más.

Respecto a las redes sociales formales, a partir del estudio de campo se pudo constatar que la gran mayoría (sería interesante poner el porcentaje para respaldar lo que estas diciendo) participa en algún grupo organizado, se destaca el hecho que si antes las mujeres por diferentes motivos no participaba, hoy lo hace por salir de sus

hogares, compartir experiencias de vida con personas que sufren lo mismo lo que les ayuda, a conocer otras experiencias.

El apoyo que brindan, al enterarse que ellas viven con la enfermedad, se traduce en rechazo y luego apoyo, pero este apoyo es básicamente emocional, de contención y no económico ya que por tener una situación precaria, no pueden ayudarla en este sentido. También se puede observar que existen aún entrevistadas que no cuentan nada, por temor a las reacciones ó por no saber como decirles.

Existe un porcentaje pequeño (8,57%) que dice recibir de su pareja indiferencia, a pesar de haber sido este la persona que la contagió.

Las familias después de un tiempo, aceptan la enfermedad y no la rechazan.

Las redes sociales a las que pertenecen en la actualidad son básicamente las ligadas a su enfermedad. Estos son grupos organizados en los cuales se trabaja la problemática de las personas que viven con el virus VIH/SIDA donde pueden sentirse en compañía y pueden acceder a otras instituciones con el objetivo de lograr drogas ó protocolos. Como el ministerio de salud no puede dar a todos los pacientes las tan codiciadas triterapias, deben buscar todas las alternativas posibles.

Cuando ingresa un integrante nuevo, al grupo ellas mismas son quienes les ofrecen un tipo de consejería respecto a lo que es su enfermedad, detalles tan simples como el hablar sobre contagio, drogas, la enfermedad, dudas, etc. en definitiva, todo lo que puede

necesitar una persona que recién es conocedora de su estado de seropositiva y saber que no es un problema de homosexuales sino que cualquier persona esta expuesta, en especial las mujeres.

La situación laboral de las entrevistadas que se encuentran cesantes, esta dada por un 63%, en donde se incluyen las mujeres que declaran ser dueñas de casa, sólo un 31% dice encontrarse con trabajo, las que a su vez un 23% dice que en su trabajo saben de su estado, como se dijo anteriormente, algunas mujeres son inducidas a renuncias, así como también renuncian a sus empleos de manera voluntaria, por temor a ser discriminadas (39%), se deprime y no quiere asistir más a su trabajo (27), entre otros.

Existe un número considerable de mujeres que al encontrarse sin trabajo hoy día intentan buscar uno (47%), del cual las mujeres dicen que se encuentran con obstaculizadores que frenan este hecho, como por ejemplo exigencias del test de Elisa (83%), lo cual gatilla en las mujeres el dejar de insistir en buscar un trabajo, ya que se dan cuenta que este es un requisito para postular a un trabajo.

Los temores de las mujeres que viven con VIH/SIDA, es el temor a ser discriminadas (24%) temor a quedar solas(17%), algunas mujeres señalan no haberle contado a sus vecinos por el sólo hecho que temen a que discriminen a sus hijos (28%) ya que ellos son una de las preocupaciones principales, no quieren que las discriminen, y a la vez tienen miedo en dejarlos solos, cuando ellas ya no estén.

2. MUJER Y VIH/SIDA EN RELACION AL TRABAJO SOCIAL

Hoy en día no es necesario conocer sólo aspectos biológicos con respecto a la epidemia, sino que es necesario conocer aspectos sociales, tanto como la población que se ve afectada por esta enfermedad, y las personas que viven con ellos, así como también lo que piensa y sabe sociedad con respecto a la enfermedad y otros.

Cuando hablamos de lo social, nos estamos refiriendo de esta manera al entorno que rodea a estas mujeres, es decir, familia, amigos, compañeros de trabajo, redes sociales, gente, etc., estos actores, son parte importante en el diario vivir de ellas, son las personas con quienes interactúan y por las que sienten temor de ser discriminadas, es por ello que les cuentan sobre su estado de enfermedad a las personas con las cuales sienten una estrecha confianza, corriendo el riesgo de que se corten los lazos afectivos que los unían.

De esta manera una de las labores del Trabajador en esta área es el de ser educador en cuanto a lo que es el VIH/SIDA y el poder fortalecer los lazos al interior de la familia frente a una noticia como esta, ya que en muchos casos es la mujer quien debe poner en antecedente sobre su estado a su grupo familiar y/o pares, posterior a ello vienen las consejerías, el objetivo es poder explicar a la familia todo lo que concierna al VIH/SIDA, tanto en aspectos biológicos, como en aspectos sociales, de esta manera el profesional especializado en este tema, podrá responder a las diversas necesidades y/o problemáticas que la población va experimentando.

El profesional, esta ligado a promover de esta manera el desarrollo personal de cada uno de los individuos, que están aquejados por esta enfermedad, esto se puede llevar a cabo, gracias a las redes sociales que están a su alcance, para dar respuesta a las necesidades de cada paciente, como son fuentes laborales, fármacos, atención psicológica, entre otros.

Los Trabajadores Sociales, deben motivar la organización y la creación de grupos de auto ayuda que fomenten la participación, de esta manera pueden ser ellas las propias gestoras en lo que respecta a sus propios cambios, tanto

3. HALLAZGOS

- I. Se constato que a pesar del nivel sociocultural que las familias de las mujeres que viven con esta enfermedad, las aceptan sin problemas, estos siguen recibiendo un apoyo emocional en su gran mayoría y en otras instancias las familias las acogen en su casa, junto a sus hijos(as).
- II. Un 27% del total de personas que saben el estado seropositivo de las mujeres (es el porcentaje más alto) son sus hermanos, esto demuestra que son ellos en quienes confían, en los trabajos de atención de caso por lo general se concentra la atención en los padres o la pareja, (ó sólo en los padres en otros casos sociales) y no se visualiza la importancia de estos en la atención ya que ellos tienen información que puede servir para el trabajo del profesional que las personas más directas desconocerían.
- III. El principal temor de las mujeres se refiere a la situación en la cual quedarán sus hijos en el momento de que ellas ya no estén, y sobre todo si ellos son VIH, prefiriendo en muchos casos que ellos fallezcan antes que ellas.
- IV. Los cambios sociales de estas mujeres esta marcado, por el temor a ser discriminada, es por ello que dejan de realizar tareas que son remunerativas y pueda ser un ingreso extra en el ámbito familiar.

V. Muchas de las entrevistadas antes de saber su estado serológico, no participaban en grupos organizados, hoy se les puede ver participando e intentando crear conciencia social con respecto a la enfermedad entre sus familias y amigos, así como también, el relacionarse con redes sociales en las cuales pueden apoyarse y apoyar la organización que están creando (Fuerza y Esperanza de Mujer), para así poder ayudar y orientar a otras mujeres que van conociendo su estado serológico.

VI. Se pudo apreciar que las mujeres no tienen confianza en las organizaciones del estado, prueba de ello esta en su malestar frente a organizaciones como son:

CONASIDA y el SERNAM, el primero, por no otorgar las terapias a la gente, si bien es sabido que no existen terapias universales, ellas sienten que existe una especie de discriminación ante la entrega de ellas, y que se debe esperar mucho para poder acceder a estas.

SERNAM que es la institución que aborda las problemáticas de las mujeres no tienen en sus áreas de trabajo algún programa sobre el VIH/SIDA, esto les da una gran desconfianza y hace no querer participar en investigaciones como muestra de estudio, pues señalan que el hablar en reiteradas ocasiones sobre sus vidas no se ha hecho nada para menguar de una u otra forma su situación.

VII. A pesar de estar prohibido exigir el test de Elisa para poder acceder a algún puesto de trabajo, se pudo constatar que una

de las razones por las cuales las mujeres no están trabajando, se debe a que en uno de los requisitos médicos que exigen en los lugares de trabajo se encuentra la prueba del test del VIH/SIDA.

- VIII. Producto de la enfermedad y el verse contagiadas las mujeres se han dado cuenta del riesgo y la vulnerabilidad en la cual se encontraban, pues ellas no se veían como personas en riesgo de contagio ya que eran personas casadas o con pareja estable, así como también pensaban que era una enfermedad de homosexuales, hoy en día se dan cuenta que de haber existido una buena información más directa, **“quizás”** ellas no se habrían contagiado.
- IX. Lo que sí es cierto, es que nadie que recibe el diagnóstico del VIH reacciona exactamente de la misma manera, ellas experimentan diferentes sentimientos, en los que se incluye la vergüenza, enojo, culpa, miedo, tristeza y depresión. **“Al principio tus emociones pueden ser muy intensas, uno trata de no entrar en pánico, llevo 6 años viviendo con la enfermedad pero hace 15 días que estoy viviendo gracias a que sé existe una ley que nos puede proteger, ahora me pongo la cinta roja del VIH y no me da vergüenza, que la gente crea lo que quiera, me da lo mismo”** C-12 59 años, trabaja en una empresa.

4. SUGERENCIAS

La labor del Trabajador Social en situaciones como la que presenta la enfermedad del VIH/SIDA, en donde no se cuenta con los recursos necesarios, producto del alto costo de las terapias, es el tratar de potenciar las fortalezas potencialidades del individuo, esto que quiere decir, que el individuo sea el actor principal en la gestión de sus necesidad, visto de otro modo, el trabajo comunitario en torno a la organización de instituciones emergentes que se abocan a esta problemática debe estar apuntado a la conexión de redes sociales institucionales que las cobijen y orienten, ya sea en lo que respecta a fondos concursables, encuentros y ponencias que tengan que ver con el tema, y el poder recibir apoyo y orientación legal.

Como se pudo observar, a pesar de existir un alto porcentaje de familias que apoyan a las mujeres, se considera necesario fortalecer y apoyar estas relaciones a través de actividades que se puedan dar en conjunto con otras de las familias, el objetivo principal para con las familias de las mujeres es que conozcan la realidad de otras familias, ya que el compartir experiencias haría poder darse cuenta que no son pocas las personas que están en esta situación, así como también las nuevas familias de las mujeres que son recientemente notificadas recibirían una especie de consejería por parte de las mismas familias, ya que ellas podrían ser un soporte fundamental en lo que respecta a los primeros duelos de ellos.

El apoyo emocional se inscribe en una actitud amplia en la que la persona seropositiva intenta tomar control sobre su cuerpo y su salud en la medida de lo posible. La amplitud de esto depende única y

exclusivamente de ellas mismas, existe un termino llamado ***psiconeuroinmunología***, en donde el Dr. George F. Salomon, hace hincapié al fenómeno en el cual los pensamientos y las emociones afectan profundamente el curso de una enfermedad, esto quiere decir, que dependiendo del estado de ánimo de la persona su estado inmunológico actuara, visto de otro modo esta en el actuar de las personas seropositivas en lo que hace o deja de hacer para convivir con la enfermedad y en el desarrollo de capacidades para evitar o curar la infección, esto es complicado ya que incluye desde el ejercicio físico a la nutrición, lo que bien podríamos llamar la autocapacitación para el cuidado de la salud, esto es lo que debe potenciar el trabajador social, ya que la gente acude a consultas médicas o de atención social, pero luego que salen del centro hospitalario, todo depende de ellos, tanto en la adherencia de los fármacos, nutrición y el mantener una postura optimista frente a esta problemática.

Es importante mantener y buscar nuevas instituciones con las cuales poder contar con apoyo financiero con el objetivo de poder contar con recursos, ya sea para la obtención de tratamientos farmacológicos, alimentos o ropa para ellas y su familia, esta gestión es importante ya que al no contar con los medios se hace necesario el estrechar las relaciones con las redes que estén al alcance.

5. CONCLUSION

***“Me casé con un hombre muy bueno, aceptó a mis hijas y nos fuimos para formar una vida juntos, era el yerno ideal, mi mamá lo quería mucho, siempre se sentaban a tomar once los dos, un día enfermo y no sabíamos que le pasaba, pero él sí, después de mucho le pidió perdón a mi mamá y a mí por lo que me había hecho, me había contagiado de VIH/SIDA y él lo sabía antes de que no casáramos, te fijái, hoy él está muerto, y yo vivo con la enfermedad, sólo mi mamá y mi hija mayor saben... me encerré en el departamento por más de un mes, no comía, tenía mucho miedo, quería morirme, tengo rabia por lo que me hizo, hoy no trabajo porque no puedo buscar algo que me deje tener mis días para los controles, quiero tener un puesto de papas fritas porque yo sé cocinar y le se hacer de todo,
QUIERO VIVIR”.***

Esta es una de las tantas declaraciones de las mujeres que se atienden en el Hospital Sótero del Río y que viven con VIH/SIDA, casos como estos nos hacen ver la vida desde otra perspectiva.

Esta problemática no ha sido abordada de manera integral, ya sea porque existen profesionales que tienen miedo a contagiarse por el sólo hecho de estar con alguien que vive con la enfermedad (médicos, Psicólogos, asistentes sociales, entre otros)(Vidal, Zorrilla, Donoso, Hevia;2002) o por que la enfermedad no se ha hecho pública para poder así visualizar, (sobre todo con las personas que se han visto afectadas por el virus de manera directa o indirecta), la falta de cobertura en cuanto a medicamentos y prevención y que esta última sea clara, sería un mecanismo que pudiera crear mayor conciencia en las personas,

desgraciadamente la institución encargada de hacerlo, debe repartir sus recursos en los costosos medicamentos para poder extender y mejorar la calidad de vida de algún paciente.

Ahora bien, el primer cambio social a los que se ve enfrentada las portadoras del VIH/SIDA a sentir los cambios de manera interna ya que de acuerdo a lo que ellas señalaban el descubrir que son seropositivas es algo que las asusta, para muchas de ellas es difícil creer en un principio, el resultado de la notificación pues se consideraban sanas, algunas mujeres se enteran después de que su pareja se enferma o muere, otras descubren que son VIH cuando comienzan a sentirse enfermas, ó cuando sus hijos comienzan a presentar ciertos síntomas.

Lleva tiempo el aceptar el diagnóstico, se pudo ver que existe un 2% de las mujeres que aún no le ha contado a nadie sobre su estado, con el paso del tiempo las mujeres cuando ya han aceptado su estado serológico es cuando se ven enfrentadas a la difícil decisión de contarle a alguien, regularmente son personas en quien ellas pueden confiar, las sienten más cercanas, como ejemplo es el caso en donde un porcentaje importante de estas, les contaba a ciertos integrantes de su núcleo familiar tales como hermano (27%), sus hijos y su madre (18%) y su pareja (14%) quien la ha contagiado en la mayoría de los casos, existe una mujer quien declaró que no fue su pareja quien la contagio, pues al parecer se había contagiado antes de casarse. El poder confiar en algunos amigos o familiares más cercanos puede confortar a las mujeres ya que pueden compartir sus sentimientos, en muchos casos alivia la sensación de aislamiento

Para las mujeres es difícil poder predecir cómo reaccionaran sus familias o amigos. Se pudo constatar que ellas son apoyadas por sus respectivos grupos de amigos, existiendo casos aislados en los cuales se detectó rechazo o agresión, si se pudo observar, que si antes hubo una actitud o reacción negativa frente a la noticia, estos se vuelven más comprensivos después de pasar el susto inicial, en muchos de los casos las propias contagiadas deben asumir el rol de educadoras populares en lo que respecta al contagio y prevención.

Otro cambio se produce en el ámbito laboral, pues se genera una estigmatización al querer contratar a personas con VIH/SIDA, siendo discriminadas negativamente ante un eventual trabajo, puesto que en sus requerimientos están contemplados exámenes médicos generales, incluyendo el test de Elisa. Pese a que este acto es ilegal, pues el presidente de la república Ricardo Lagos Escobar en el año 2001 promulgó la **Ley de prevención del Virus de Inmunodeficiencia Humana**, hoy en día no se disponen de los reglamentos necesarios para poder ejecutar su aplicación, así como también esta ley no asegura que se ponga término a la discriminación laboral a la que hacen frente ya que significa que los empleadores no podrán exigir la aplicación de este examen para poder acceder a una fuente laboral.

Consecuentemente con lo anterior, las entrevistadas sienten que a pesar de existir una ley que las respalde se sienten inseguras ante su situación laboral ya que al postular se vieron enfrentadas a las exigencias de test y así lo revela el estudio de campo en donde un 53% ha intentado buscar un trabajo, del cual un 45% dejó de intentar buscar uno por el simple hecho de que sabe le exigirán el examen, de igual forma un 33% señaló que acepta realizarse el examen al

momento de acudir a las entrevistas, pero que luego de ello no acude al examen médico, esto infiere que la ley a pesar que existe de manera teórica no se aplica en la realidad.

Se pudo constatar que un 7% de las mujeres sufrió despidos arbitrarios a causa de la enfermedad, esto hace ver que a pesar de que esta ley existe y es de conocimiento público, existiendo un vacío y desinformación con respecto a los usuarios a quienes protege la ley, induciendo a las personas a que renuncien voluntariamente ya que si sus compañeros de trabajo se enteraran sentirían la discriminación por parte de ellos, razón por la cual un 39% de las mujeres se retira sin decirle a nadie por temor a ser discriminadas por sus compañeros de trabajo.

Participación social en este ámbito se observa un cambio positivo de la afectadas al momento de conocer su diagnóstico, en lo que respecta a su participación en organizaciones sociales, ya que en un principio sólo un 9% de las entrevistadas participaban, hoy en día la cifra asciende al 63% del total, lo que puede obedecer que al estar con personas que se encuentran en su misma situación les signifique socializar experiencias de vida y diferentes perspectivas que le ayudan a reconstruir una visión más acabada y optimista sobre su situación.

Si se analiza lo expuesto con anterioridad, puedo señalar que las mujeres que participan en algún grupo organizado (46%) lo hacían en grupos de autoayuda, en donde se toman temas sobre el VIH/SIDA y mujer, es acá donde las mujeres son capaces de ser ellas mismas, socializando experiencias comunes o no. Es en este lugar donde se da origen al grupo organizado **Fuerza y Esperanza de Mujer (FEM)**, ellas

realizan eventos con el fin de obtener algunos ingresos que no necesariamente son para adquirir medicamentos, ya que existe una necesidad primordial que es la de alimentar a las familias, así como también mantienen contacto con instituciones más grandes como es VIVOPOSITIVO quien las orienta en lo que es proceso legal u orientación para poder obtener las terapias por otros vías.

Lo que motiva a participar es adquirir conocimientos sobre la temática, un ejemplo de ello es que las portadoras antes de participar en el grupo poseían una serie de mitos respecto de la enfermedad y hoy en día la han podido reconstruir sobre la base de la realidad de la epidemia

Este conocimiento les permite compartirlo con otras mujeres que recién se ven enfrentadas con la noticia, realizando consejerías, hablando sobre la enfermedad, de esta manera difunden el tema, de esta manera, como se dijo anteriormente se convierten en educadoras populares en el entorno que las rodea, así lo manifestó la entrevistada C2 **“participo para dar a conocer lo que he descubierto, también para que la gente entienda lo que uno siente”**.

Las mujeres que mencionaron no participar, dice que no lo hace por no tener tiempo (54%), un 13% por no saber con quien dejar a sus hijos, así como también un 13% porque no le interesa, ya que no encuentran viable perder el tiempo en reuniones pues no les aporta nada, prefiriendo quedarse en sus casas con sus hijos o familias.

Con respecto al tipo de apoyo que brindan las familias, se pudo constatar experimentan situación de discriminación en su círculo

más cercano, siendo uno de los motivos principales por los cuales no informan a sus familias de la situación de salud en que se encuentran, las mujeres que señalaron no decirle a sus familias deben hacer uso de diversas estrategias para poder impedir que sus familias se enteren de su situación serológica, como es el caso de una de las mujeres entrevistadas en donde dice que **“ en mi casa no saben que tengo esta enfermedad, supe el año pasado cuando vine a tener a mi hijo, ahí me dijeron que tengo VIH, mi familia no sabe, guardo todos los papeles del control en una cartera debajo de mi cama, el otro día mi mamá casi me los pilló, ahora este papel de la entrevista lo voy a botar porque no quiero que me lo encuentren, no sé como ellos reaccionaran, igual tengo que terminar mis estudios de psicología, no sé.”**

Las mujeres en su mayoría, manifiestan que han recibido un buen trato por parte de sus familias, son pocas las que indican que al momento de enterarse de su estado le apartaron sus cosas como tazas, platos, servicio, etc. hasta le han prohibido cocinar, por temor a que al hacerlo se corte y caiga flujo sanguíneo en las comidas.

Las familias entregan mayoritariamente apoyo afectivo más que un apoyo económico, producto de la precaria condición económica en la cual están insertos.

Algunas entrevistadas les cuentan a sus hijos cuando ya no lo pueden ocultar más, este es el caso de c-35 **“me enteré de que tenía VIH por un documental de informe especial y vi que mi pareja tenía esto y que más encima era homosexual, estaba en Calama ya no vivía con él, me vine para Santiago con mi hija menor, a ella le**

conté que tenía cáncer, y se puso a llorar porque podía morir pronto, a los años después me dio una recaída y en el baño cuando vomitaba le conté que tenía SIDA, y ella se alegró porque vio en la tele que uno vive muchos años y que no me moriría tan pronto". 42 años asistente de laboratorio.

Estas deben decidir si van o no a contarle a sus hijos su situación de portadoras, el temor que después de contarles a ellos, como poder ayudarlos a sobrellevar el VIH frente a una sociedad que es estigmatizadora, sus hijos necesitan de esta manera recibir información exacta y que sea fácil de entender, sobre todo para los hijos menores de edad.

Algunas mujeres se han enterado por intermedio de su pareja al momento de pedirles que se hagan el test ya que él es portador, señalan a su vez, que a pesar de ser ellos los que las han contagiado, no sienten ninguna clase de apoyo, es más, sienten que les es indiferente el que ellas también estén enfermas.

Se da el caso en que les cuentan a las personas que son más cercanas a ellas, con el fin de poder expresar lo que sienten y sus temores, son pocas las que declararon sentir que sus amigos se alejaron después de saber la noticia, eso refuerza su círculo y no las hace sentirse tan solas ya que el apoyo psicológico y emocional les ayuda a sentirse bien, pues las personas que reciben esta clase de refuerzo mejora su calidad y esperanza de vida, esto contribuye a una mejoría del bienestar general y por ende del estado de salud físico, dicho de otro modo, una adecuada dosis de apoyo es un fármaco imprescindible que ayuda al mantenimiento de la salud y de la vida.

Sus temores están dirigidos al estigma, ya que según lo señalado por ellas, esto conllevaría vergüenza, silencio y negación, resulta difícil medir el estigma asociado al VIH, las mujeres infectadas por este virus lo perciben con una mirada de menosprecio ya sea en conversaciones que se tengan sobre el tema en los colegios, hospitales, etc. en la negativa de la familia o los amigos a visitarlas, cuidarlos e incluso tocarlos, en que sus hijos vivan en carne propia los prejuicios y maltratos verbales de la gente que los rodea o en la pérdida de su trabajo por un pretexto banal.

El estigma y el temor que acarrea esta enfermedad intensifican la propagación de la epidemia, puesto que las personas que en el pasado han tenido una conducta de riesgo pueden ser reacias a modificarlas ya que temen que el cambio sea interpretado como un reconocimiento de que está infectado(a), el temor a admitir la infección por el VIH/SIDA, puede hacer que un hombre casado no plantee el uso del preservativo a su esposa.

El estigma asociado al VIH/SIDA afecta a ambos sexos, sin embargo, las consecuencias pueden ser más graves en las mujeres ya que corren el riesgo de ser golpeadas e incluso echadas de su casa por el marido si se descubre que está infectada, esto es así aún en el caso que el marido haya sido el causante de la infección de su esposa, como es el caso de c-9 **“ tengo 8 hijos, mi marido fue el que me contagio, me entere cuando esperaba a mi hijo menor, le pregunte por qué había pasado esto y no me respondió sólo me agarro a charchasos, me tuve que ir de la población donde vivía con mis cabros, a algunos los tuve que internar sobre todo al más**

chico, ahora vivo con mi hija mayor y su mario, me separe de ese, estuve 3 veces en la clínica familia a punto de morir, pero ahora usted me ve estoy super bien”.

En síntesis, el padecer una enfermedad implica, en si misma, un sufrimiento físico, un deterioro orgánico, así como también, el mayor dolor que soportará el paciente no será físico sino por el contrario será netamente social.

Las razones por las cuales es importante y necesario estudiar y analizar el impacto social del VIH/SIDA sería:

- Reconocimiento de los grupos de mayor riesgo de infectarse
- Importancia de conocer las cifras reales de personas con casos VIH/SIDA.
- Evaluación de las personas que se encuentran recibiendo drogas por intermedio del estado y las que adquieren por otras vías ya sean por instituciones privadas, municipalidades entre otras.
- La situación en la cual se encuentran y se encontrarán los hijos de las mujeres.
- Los cambios a los que se ven enfrentadas, tanto en el ámbito laboral, social, familiar.
- Identificar las redes sociales, ya sean institucionales u ONG´S con las cuales trabajan la temática del VIH y a las que ellas tienen acceso.

Es necesario que una persona se entere de la condición de portadora de las mujeres para que se gatillen diferentes reacciones, modificando a su vez las conductas habituales de estas últimas,

sufriendo así en algunos casos, como se pudo constatar en esta investigación, segregación por parte de sus amigos, familia y a su vez temen que su propio entorno familiar sufra discriminación.

El peso que deben soportar, es ser el blanco social que injustamente se le impone y frente al cual no tiene ningún mecanismo para poder defenderse, así como también, el tener que cuestionarse el derecho a ejercer su derecho reproductivo, es decir, a poder constituir una familia.

Los familiares que las apoyan, ayudan a sobrellevar la enfermedad en los momentos difíciles que están padeciendo.

Para poder hacer frente a esta epidemia, sobre todo con los pocos recursos con los que se cuenta, se daría por la educación, lo que quiere significaría que, cuanta más información disponible tengan las personas, nuestra sociedad podrá tener la posibilidad de disminuir su incidencia.

BIBLIOGRAFIA

- Aruguete, Gustavo** (2001) Redes Sociales una propuesta organizacional alternativa. Ponencia presentada en jornadas sobre gestión en organizaciones del Tercer Sector. Universidad Di Tella. Buenos Aires, Argentina.
- Camp, Rob; Tallada, Joan** (1994) “Vivir con VIH/SIDA, el mayor factor de riesgo es la ignorancia” Barcelona, España, FAUSAL
- CODEPU**, (2000) Homosexualidad y Derechos Humanos; programa de educación y promoción corporación
- CONASIDA**, Diciembre (1999). Boletín Epidemiológico trimestral, N°11, Santiago de Chile CONASIDA.
- CONASIDA**, Diciembre (2000). Boletín Epidemiológico trimestral, N°12 Santiago de Chile CONASIDA.
- CONASIDA** (2000) Políticas Sociales, Santiago de Chile CONASIDA
- Decidamos/SIDA** (mayo 1997) Revista de la fundación para

estudio e investigación de la mujer; año V, número 1, Argentina

De Barbieri, Teresita (1993)

“La categoría de género: una introducción teórica metodológica”, Revista debates en sociología, N°18, Lima Perú, Pontificia Universidad Católica del Perú.

Di Carlo, Enrique; Castellana, Beatriz (1998)

Un modelo de trabajo para el servicio social, Buenos Aires Argentina, Lumen Humanistas

Goffman, Erving (1995)

Estigma la identidad deteriorada, Buenos Aires, Amorrortu.

Género y VIH/SIDA (2000)

Periodo extraordinario de sesiones; hoja informativa, www.unaids.org/fact_sheets/ungass/html/sgender_sp.htm

Hopenhayn M, (1998)

“La participación y sus motivos”, CELATS, Lima.

Instituto Nacional de Estadísticas (1996)

de “Mujer de Chile, radiografía en números”, Santiago de Chile.

- Instituto Interamericano del Niño**, sexualidad y SIDA, Bogota. Niño, (1999)
- Itriago**, (1999) Las Redes Como Instrumento de transformación Social. Caracas, Venezuela.
- Las mujeres son Derechos Humanos** “Periodo extraordinario de sesiones”, hoja informativa, www.usinfo.state.gov/journals/itgic/0998/ijgs/gj-2.htm
- Ley 19.779**, (Diciembre 2001) “Ley que establece normas relativas al VIH y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas”, Santiago de Chile.
- MANUELA, A** (1998) SIDA, fundamentos básicos y clínica, U. Católica de Chile.
- Ministerio de Salud** (1998) “Indicadores de atención de salud Región Metropolitana”, anuario estadístico, volumen 13, Santiago de Chile.
- Ministerio de Salud**, (2001) Políticas de Salud, Santiago de Chile.

- Ortiz, Edith** (1999) Boletín informativo, Santiago de Chile, CONASIDA.
- Parker, Richard; Aggleton Peter** (2002) Suplemento Letra S. México, Notiese.
- Pascal, Rodrigo** (2000) “ Conferencia ciudadana contra el racismo, la xenofobia, la intolerancia y la discriminación”, Texto base de comisión de trabajo personas viviendo con VIH, Santiago de Chile
- Servicio Nacional de la Mujer** (2002) “Plan de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres” Lineamientos generales, Santiago de Chile.
- Valdés, Teresa; Bustos, Miren** (1994) “Hacia la construcción de derechos” Santiago de Chile, CORSAP/FLACSO.
- Vandela, Susan** (1998) “Mujer y vulnerabilidad para el VIH/SIDA: perspectiva para la prevención” Colombia.
- Vidal, Francisco; Zorrilla, Sergio,** (2002) “Situación de discriminación que afectan a las personas viviendo con VIH/SIDA en Chile”, Santiago

de Chile, CIBISAP/
VIVOPOSITIVO.

VIVOPOSITIVO, (1999)

“III Encuentro chileno de personas
viviendo con VIH/SIDA”, Santiago
de Chile.

VIVOPOSITIVO, (2000)

“Diagnóstico socioeconómico de
mujeres que viven con VIH/SIDA
en la región metropolitana”,
Santiago de Chile.

ANEXOS

| OBJETIVOS ESPECIFICOS | DEFINICION CONCEPTUAL | DEFINICION OPERACIONAL | DIMENSIONES | INDICADORES | VALORES | ITEMS |
|--|--|---|---|--|--|----------------------------------|
| Identificar el tipo de apoyo que brindan las familias a las mujeres que viven con VIH/SIDA al enterarse que un integrante de su familia vive con esta enfermedad | Apoyo: Cualquier acción o conducta tiene el propósito de ayudar a otro u otros a afrontar situaciones, problemas de tipo individual, grupal o social, se diferencia de la ayuda mutua en que no existe reciprocidad en la ayuda. | Ayuda que reciben las mujeres que viven con VIH/SIDA de parte de sus familiares. | Tipo de apoyo que brindan las familias a las mujeres que viven con VIH/SIDA | Tipo de apoyo: *económico *social *afectivo. | respuestas: Si o No y cómo se dá la relación. | Preguntas técnicas: Cuestionario |
| Identificar las redes sociales a las que pertenecen las mujeres que viven con VIH/SIDA | Redes sociales: Pueden ser macro, proporcionan al hombre apoyo material, emocional, afectivo, información. | Mujeres que viven con VIH/SIDA y utilizan o no las redes sociales que el sistema ofrece. | | *comunitarias *informales *informales | Respuestas: porcentaje de las mujeres que se encuentra participando y por qué lo hace. | Preguntas técnicas: Cuestionario |
| Identificar la situación laboral de las mujeres que viven con VIH/SIDA antes y después de recibir su diagnóstico. | Trabajo: Obra, labor, tarea, faena, cargo, oficio, profesión, Esfuerzo humano (físico o intelectual) aplicado a la producción u obtención de riqueza, es además, actividad mediante la cual la persona proyecta a su alrededor un medio humano y sobrepasa lo circunstancial de la vida. | Trabajo en los cuales las mujeres que viven con VIH/SIDA desempeñan o antes o después de saber que viven con la enfermedad. | Tipos de trabajos que desempeñaban o desempeñan las mujeres que viven con VIH/SIDA. | Trabajos: *formales *informales. | Respuesta: Si o No. | Preguntas técnicas: Cuestionario |

| | | | | | | |
|---|--|--|---|---|--|---|
| <p>Detectar los temores de las mujeres que viven con VIH/SIDA frente a la sociedad.</p> | <p>Temor: Pasión del ánimo, que hace huir o rehúsar las cosas que se consideran dañosas, arriesgadas o peligrosas, recelo de un daño futuro.</p> | <p>Sentimiento o sensación que tienen las mujeres con respecto a su situación.</p> | <p>Sentimientos que provoca el tener VIH/SIDA al interior de la sociedad.</p> | <p>*miedo *angustia *estigma *preocupación.</p> | <p>Presencia o ausencia de los indicadores</p> | <p>Preguntas técnicas: Cuestionario</p> |
|---|--|--|---|---|--|---|

**LEY QUE ESTABLECE NORMAS RELATIVAS AL VIH Y CREA
BONIFICACION FISCAL PARA ENFERMEDADES CATASTROFICAS
LEY 19.779**

Capítulo I disposiciones generales

Artículo 1°.- La prevención, diagnóstico y control de la infección provocada por el virus inmunodeficiencia humana (VIH), como la asistencia y el libre e igualitario ejercicio de sus derechos por parte de las personas portadoras y enfermas, sin discriminaciones de ninguna índole, constituyen un objetivo sanitario, cultural y social de interés nacional.

Corresponde al Estado la elaboración de las políticas que propendan hacia dichos objetivos, procurando impedir y controlar la extensión de esta pandemia, así como disminuir su impacto psicológico, económico y social en la población.

Artículo 2°.- El Ministerio de Salud tendrá a su cargo la dirección y orientación técnica de las políticas públicas en la materia. Estas políticas deberán elaborarse, ejecutarse y evaluarse en forma intersectorial, con la participación de la comunidad, recogiendo los avances de la investigación científica y considerando la realidad epidemiológica nacional, con el objeto de establecer políticas específicas para los diversos grupos de la población, y en especial para aquellos de mayor vulnerabilidad, como las mujeres y los menores.

En todo caso será aplicable, en lo pertinente, la Convención internacional de los derechos del niño.

Capítulo II. De la prevención, diagnóstico, investigación y atención de salud.

Artículo 3°.- El Estado arbitrará las acciones que sean necesarias para informar a la población acerca del virus de inmunodeficiencia humana, sus vías de transmisión, sus consecuencias, las medidas más eficaces para su prevención y tratamiento y los programas públicos existentes para dichos fines, poniendo especial énfasis en las campañas de prevención. Tales acciones se orientarán además a difundir y promover los derechos y responsabilidades de las personas portadoras y enfermas.

Artículo 4°.- El Estado promoverá la investigación científica acerca del virus de inmunodeficiencia humana, la que servirá de base para la ejecución de acciones públicas y privadas en la materia, y sobre las vías de transmisión de la infección, características, evolución y efectos en el país. Impulsará asimismo las medidas dirigidas a su prevención, tratamiento y cura. Del mismo modo fomentará la creación de centros públicos o privados orientados a la prevención e investigación de la enfermedad.

En todo caso, será aplicable, en lo pertinente, la Convención Internacional de los Derechos del Niño.

Capítulo II. De la prevención, diagnóstico, investigación y atención de salud.

Artículo 3°.- El Estado arbitrará las acciones que sean necesarias para informar a la población acerca del virus de inmunodeficiencia humana, sus vías de transmisión, sus consecuencias, las medidas más eficaces para su prevención y tratamiento y los programas públicos existentes para dichos fines, poniendo especial énfasis en las campañas de prevención.

Tales acciones se orientarán además a difundir y promover los derechos y responsabilidades de las personas portadoras y enfermas.

Artículo 4°.- El Estado promoverá la investigación científica acerca del virus de inmunodeficiencia humana, la que servirá de base para la ejecución de acciones públicas y privadas en la materia, y sobre las vías de transmisión de la infección, características, evolución y efectos en el país. Impulsará asimismo las medidas dirigidas a su prevención, tratamiento y cura.

Del mismo modo fomentará la creación de centros públicos o privados orientados a la prevención e investigación de la enfermedad.

Artículo 5°.- El examen para detectar el virus de inmunodeficiencia humana será siempre confidencial y voluntario, debiendo constar por escrito el consentimiento del interesado o de su representante legal. El examen de detección se realizará previa información a éstos acerca de las características, naturaleza y consecuencias que para la salud

implica la infección causada por dicho virus, así como las medidas preventivas científicamente comprobadas como eficaces. Sin perjuicio de ello, respecto de quienes se hallaren privados de libertad, y del personal regido por el decreto con fuerza de ley N° 1, de 1997, del Ministerio de Defensa Nacional; por el decreto con fuerza de ley N° 2, de 1968, del Ministerio del Interior, cuyo texto refundido, coordinado y sistematizado fue fijado por el decreto supremo N° 412, de 1992, del Ministerio de Defensa Nacional y por el decreto con fuerza de ley N° 1, de 1980, del Ministerio de Defensa Nacional, se estará a lo que dispongan los respectivos reglamentos. El examen deberá practicarse siempre en los casos de transfusiones sanguíneas, elaboraciones de plasma, trasplantes y cualesquiera otras actividades médicas que pudieren ocasionar contagio. Sus resultados se entregaran en forma personal y reservada, a través de personal debidamente capacitado para ello. Son perjuicio de la información confidencial a la autoridad sanitaria, respecto de los casos en que se detecta el virus, con el objeto de mantener un adecuado control estadístico y epidemiológico.

Serán aplicables en esta materia las disposiciones de la Ley 19.628 sobre protección de datos personales.

El reglamento establecerá las condiciones bajo las cuales se realizará el examen, la entrega de sus resultados, las personas y situaciones que ameriten la pesquisa obligatoria y la forma en que se entregará la información de los casos de contagio a la autoridad sanitaria.

Artículo 6°.- El estado deberá velar por la atención de las personas portadoras o enfermas con el virus de inmunodeficiencia humana, en

el marco de las políticas públicas definidas en los artículos 1° y 2° de esta ley.

Capítulo III

De la no discriminación

Artículo 7°.- No podrá condicionarse la contratación de trabajadores, tanto en el sector público como en el privado, ni la permanencia o renovación de sus empleos, ni su promoción, a los resultados del examen destinado a detectar la presencia del virus de inmunodeficiencia humana, como tampoco exigir para dichos fines la realización del mencionado examen.

Sin perjuicio de ello, respecto del personal regido por el decreto con fuerza de ley N°1, de 1997, del Ministerio de Defensa Nacional, por el decreto con fuerza de ley N°2, de 1968, del Ministerio del Interior, cuyo texto refundido, coordinado y sistematizado fue fijado por el decreto supremo N°412, de 1992, del Ministerio de Defensa Nacional y por el decreto con fuerza de ley N°1 de 1980 del Ministerio de Defensa Nacional, se estará a lo que dispongan los reglamentos respectivos para el ingreso a las instituciones. Sin embargo, la permanencia en el servicio, la renovación de los empleos y la promoción, no podrán ser condicionadas a los resultados del examen.

De igual manera, no podrá condicionarse el ingreso a un establecimiento educacional, ni la permanencia o promoción de sus alumnos, a la circunstancia de encontrarse de encontrarse afectados

por el virus de inmunodeficiencia humana. Tampoco podrá exigirse la realización o presentación del referido examen para tales efectos.

Asimismo, ningún establecimiento de salud, público o privado, cuando sea requerida su intervención de acuerdo con la ley, podrá negar el ingreso o atención a personas portadoras o enfermas con el virus de inmunodeficiencia humana o condicionar lo anterior a la realización o presentación de resultados del referido examen.

Capítulo IV

Sanciones y procedimientos

Artículo 8°.- La infracción a lo dispuesto en el artículo 5° será sancionada con multa a beneficio fiscal de 3 a 10 unidades tributarias mensuales, sin perjuicio de la obligación de responder de los daños patrimoniales y morales causados al afectado, los que serán apreciados prudencialmente por el juez.

Si la infracción fuese cometida por dos o más personas, podrá condenárselas a responder solidariamente de la multa y de la indemnización.

Artículo 9°.- La infracción a lo dispuesto en el artículo 7 será sancionada con multa a beneficio fiscal de 10 a 50 unidades tributarias mensuales, sin perjuicio de la responsabilidad por los daños causados.

Artículo 10.- en caso de reincidencia en las infracciones señaladas, los montos mínimos y máximos de las multas establecidas en los artículos precedentes se duplicarán.

Artículo 11.- Tratándose de los funcionarios de la Administración del Estado, las sanciones establecidas en los artículos anteriores se aplicarán sin perjuicio de la responsabilidad administrativas que pudiere corresponder les, conformes con el estatuto que los rija.

Artículo 12.- Será competente para conocer de las infracciones sancionadas en este Capítulo el juzgado de policía local correspondiente al domicilio del afectado, sin perjuicio de la competencia que corresponda a los juzgados del trabajo y al tribunal aduanero o criminal respectivo, en su caso.

Artículos transitorios.

Artículo 1° transitorio.- A contar de la fecha de publicación del reglamento a que se refiere el inciso cuarto y hasta el 31 de diciembre del año 2004, las personas que reúnan los requisitos que más adelante se señalan podrán solicitar una bonificación fiscal. Dicha bonificación será equivalente hasta el monto de los derechos e impuestos que se hubieran pagado por la importación de los medicamentos de alto costo utilizados en el tratamiento específico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) determinados mediante decreto supremo del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministerio de Hacienda.

Podrán impetrar el beneficio establecido en este artículo, las personas que reúnan los siguientes requisitos:

- a) Que padezcan de VIH/SIDA y para cuyo tratamiento los medicamentos determinados sean indispensables y ajustados en las dosis.

Lo anterior se acreditará mediante certificado emitido por un médico especialista, sin perjuicio de los informes y verificaciones adicionales que se dispongan en el reglamento.

- b) Que acrediten insolvencia económica el relación con el costo del tratamiento.
- c) Que contenga acceso a los referidos medicamentos a través de los planes de salud públicos o del régimen de salud al que se encuentren afiliadas, y
- d) Que efectúen la importación a través de instituciones sin fines de lucro que se acrediten y registren ante el Ministerio de Salud y sus organismos competentes, quienes las representarán con las más amplias facultades conforme a los que establezca el reglamento. La importación podrá ser considerada de despacho especial según lo determine el Servicio Nacional de Aduanas.

El beneficio podrá solicitarse respecto de los medicamentos determinados que se importen y sean prescritos a las personas beneficiarias a contar de la fecha de publicación del reglamento a que se refiere el inciso siguiente y su concesión sólo procederá hasta por el monto de recursos para su pago que se considere en el presupuesto correspondiente a la anualidad respectiva, debiendo darse prioridad a las personas de menores ingresos.

Un reglamento del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministerio de Hacienda, que se dictará dentro de los sesenta días siguientes a la fecha de publicación de esta ley, fijará los requisitos de constitución, objeto, finalidad, especialidad y demás que se estimen necesarios, que deberán reunir las instituciones señaladas en la letra d) anterior para su acreditación y registro y establecerá el modo de impetrar el beneficio, la documentación exigible, los criterios de prioridad en su otorgamiento, los procedimientos de concesión, pago y fiscalización de su uso y toda otra norma necesaria para la cabal aplicación de este artículo.

Con toda, la acreditación y registro de las referidas instituciones serán dispuestos mediante resoluciones conjuntas de los Ministerios de Salud y de Hacienda.

Los montos que perciban las personas por aplicación de este artículo no constituirán renta para ningún efecto legal y en consecuencia, no serán tribuables ni estarán afectos a descuento alguno.

Las instituciones acreditadas y registradas para representar a los beneficiarios serán excluidas de su reconocimiento como tales, por el solo ministerio de la ley, cuando se compruebe que hubieren incurrido en contravención a este artículo y a la normativa legal y reglamentaria aplicable sobre la materia, sin perjuicio de la responsabilidad civil, penal, tributaria o aduanera de los representantes de dichas entidades, del beneficiario de la bonificación y de las demás personas involucradas y de la obligación de restituir las sumas indebidamente percibidas.

Artículo 2° transitorio.- Las personas que padezcan de las enfermedades catastróficas determinadas por el reglamento del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministerio de Hacienda podrán impetrar en idénticas condiciones, el mismo beneficio señalado en el artículo 1° transitorio, para lo cual se aplicarán todas las disposiciones contempladas en dicho precepto.

Artículo 3° transitorio.- el beneficio que se establece en los artículos anteriores será de cargo fiscal y se financiará con los recursos que se contemplen al efecto en el programa 04 del presupuesto de la Subsecretaría de Salud. Durante el año 2001 se destinarán \$700.000 miles mediante transferencias del ítem 50-01-03-25-33.104 de la Partida Tesoro Público de la Ley de Presupuestos Vigentes.

Santiago, 4 de diciembre de 2001.- Ricardo Lagos Escobar, Presidente de la República.- Michelle Bachelet Jeria, Ministra de Salud.- Nicolás Eyzaguirre Guzmán, Ministro de Hacienda.

**Consentimiento Informado.
(Autorización Para Participar en Investigación)**

Estimada Señora:

La estamos invitando a participar en un estudio que esta realizando el departamento de Trabajo Social de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

Este estudio tiene como objetivo describir los cambios en las conductas sociales de las mujeres que viven con VIH/SIDA, al momento de conocer su diagnóstico,

Su participación es voluntaria; si decide no participar, no habrá ningún tipo de pérdida en los beneficios que le correspondan de acuerdo a su situación previsional.

Usted tendrá que contestar una encuesta donde se le preguntarán antecedentes familiares, laborales, sociales, entre otras.

Esta entrevista será anónima, se identificará a través de un código, en ningún momento aparecerá su nombre.

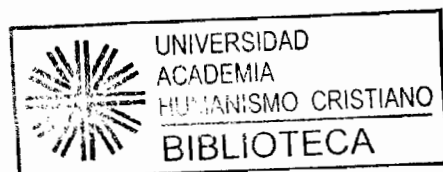
Esta investigación se realiza sin ningún costo para su persona.

En caso de cualquier duda sobre sus derechos en este estudio, podrá hacer sus consultas al DR. Patricio Michaud, presidente del comité de Bioética al fono: 3536460; o a Patricia Delgado, encargada de ésta investigación al fono 7542052 o 2657567.

Agradecemos su participación.

Firma del Participante
Fecha: __/__/__

Firma del Responsable
Fecha: __/__/__



CONDUCTA Y FAMILIA

1. ¿Quién de su familia sabe que usted vive con VIH/SIDA?

- a) Su madre
- b) Su padre
- c) Hermano (a)
- d) Su pareja
- e) Sus hijos
- f) Amigos
- g) Nadie

Si su respuesta es Nadie marque con una X la alternativa que usted estime conveniente:

No les ha contado por:

- a) temor
- b) vergüenza
- c) no saber cómo explicar su estado
- d) espera el momento indicado
- e) otros

(explique) _____

2. Si si familia ya esta enterada de que UD. Vive con VIH, la reacción de ellos fue:

- a) Ruptura
- b) Rechazo
- c) Agresión
- d) Cercanía
- e) Apoyo
- f) Consuelo
- g) Indiferencia

3. Considera usted que las relaciones familiares antes de recibir el diagnóstico eran:

Buenas_____

Regulares_____

Malas_____

4. Hoy como considera usted que son las relaciones con su familia.

Buenas_____

Regulares_____

Malas_____

5. El vivir con VIH/SIDA a cambiado sus conductas al interior de su trabajo, familia, amigos.

Sí_____

No_____

Si su respuesta es si marque las alternativas siguientes:

Se ha tornado:

- a) Solitaria
- b) Depresiva
- c) Callada
- d) Poco comunicativa
- e) Comparte más con las personas
- f) Se ha acercado más a las redes sociales
- g) Mantiene una postura optimista frente a la situación
- h) Otras

(indique)_____

6. La sociedad recibe a las personas que viven con VIH/SIDA de manera normal

- a) Muy de acuerdo
- b) De acuerdo
- c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo
- d) En desacuerdo
- e) Muy en desacuerdo

7. Después de recibir el diagnóstico de VIH su estado de ánimo está marcado por:

- | | |
|-----------------|---------------------------|
| a) Tranquilidad | e) Angustia |
| b) Resignación | f) Stress |
| c) Tristeza | g) Rabia |
| d) Preocupación | h) Sentimientos Suicidas. |
| i) Otros | |

8. Usted a tenido acceso a atención Psicológica para poder manejar los diferentes sentimientos que el vivir con VIH le ha traído.

Si___ No___

Si su respuesta es Si pase a la pregunta siguiente.
Si su respuesta ha sido No, conteste la pregunta N°9.

9. A que centro de atención psicológica ha acudido.

- a) COSAM de su comuna.
 - b) Psicólogo del Hospital.
 - c) Consulta Particular.
 - d) Municipio.
 - e) Otros
- (explique)_____
- _____
- _____
- _____

10. No acude a ayuda Psicológica por:

- a) No saber dónde ir.
- b) No le interesa.
- c) No lo encuentra necesario.
- d) No tiene tiempo.
- e) Otros.

11. Hoy le es más fácil hablar con su familia que antes de conocer su diagnóstico

Si_____

No_____

PARTICIPACION E INTEGRACION SOCIAL

1. ¿ Participaba antes de vivir con VIH/SIDA en algún grupo Organizada?

Sí_____

No_____

2. ¿Hoy se encuentra participando en algún grupo organizado?

Sí _____

No_____

si ha respondido SI conteste la pregunta 3
si respondido que No pase a la pregunta 6

3. Indique los grupos a los que pertenece:

- a) Iglesia
 - b) Grupos de autoayuda
 - c) Talleres
 - d) Capacitación
 - e) Otros (menciónelos)_____
- _____
- _____
- _____

4. ¿Describa con sus palabras que la motiva a participar?

5. ¿Cómo considera usted la experiencia de participar en un grupo organizado?

- a) Muy buena
- b) Buena
- c) Ni buena ni mala
- d) No tan buena
- e) No me gusta.

6. ¿Por qué no participa?

- a) No le interesa
- b) No le gusta salir
- c) No tiene tiempo
- d) No tiene dinero para pagar su pasaje
- e) No sabe con quien dejar a sus hijos

7. ¿Sus amigos más cercanos conocen su situación de ser VIH?

SI____

NO____

Si su respuesta ha sido sí pase a la siguiente pregunta.

Si su respuesta ha sido no pase a la pregunta número 7

8. ¿Cómo reaccionaron frente al tema?

- a) De rechazo.
- b) Se fueron alejando poco a poco
- c) Continúan visitándola pero siente que ya no es lo mismo de antes
- d) Siguen siendo sus amigos
- e) Siente un apoyo más fuerte por parte de ellos hacia usted.
- f) Otros

(especifique)_____

9. ¿Por qué no les ha contado a sus amistades más cercanas?

10. Sus vecinos estan en conocimiento de su enfermedad

Si_____

No_____

Profundice su respuesta en las líneas siguientes:

TRABAJO.

1. Antes de recibir el diagnóstico del VIH/SIDA, usted se encontraba trabajando?

Sí_____

No_____

Si su respuesta ha sido Si conteste la siguiente pregunta.

2. De que manera siguió desempeñando su trabajo

- a) Tranquila
- b) Desorientada
- c) Preocupada
- d) Renuncia
- e) Otros

3. Comenta el estado de su salud en su trabajo con su jefe o compañeros

Sí_____

No_____

Si su respuesta ha sido No conteste la siguiente pregunta

Si su respuesta ha sido Si pase a la pregunta número 5.

4. No comenta su diagnóstico por:

- a) Miedo
- b) Temor
- c) No saber como enfrentar el tema
- d) Vergüenza
- e) Otros

5. ¿Si se encuentra sin trabajo en estos instantes ha intentado buscar uno?

Sí_____

No_____

Si su respuesta es no señale por qué no lo ha hecho

6. Al postular a un trabajo le exigen realizarse un examen para saber si tiene VIH/SIDA

Sí_____

No_____

7. Cuál es su reacción frente a esta petición.

- a) Acepta realizarse el examen, pero no acude
- b) Acude a reuniones de trabajo en donde sabe no le exigirán el examen
- c) Miedo al darse cuenta, de que no podrá acceder a ningún trabajo por su condición de ser VIH/SIDA.
- d) Deja de insistir en buscar un trabajo ya que sabe que siempre le exigirán el examen.
- e) Decide contarles a las personas realizan las entrevistas de su condición de vivir con VIH/SIDA.

**SERVICIO DE SALUD METROPOLITANO SUR ORIENTE
HOSPITAL "DR. SOTERO DEL RIO"
COMITE DE EVALUACION ETICO-CIENTIFICO**

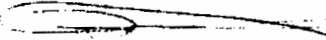
Santiago, 21 de Abril del 2002

**Señorita
Patricia Delgado Sanhueza
Investigador Responsable**

ACTA DE APROBACION DE PROYECTO

El Comité de Evaluación Etico-Científico del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente en su reuniones ha evaluado el Protocolo **LOS CAMBIOS EN LAS CONDUCTAS SOCIALES A LOS QUE SE VEN ENFRENTADAS LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA EN CHILE, ESPECÍFICAMENTE EN EL, HOSPITAL SOTERO DEL RIO** sobre la base de la información proporcionada en el texto este Comité considera que no hay objeciones ni en el diseño ni desde el punto de vista ético por lo que se le otorga la autorización correspondiente para la realización del estudio antes señalado.

Le solicitamos usar para los consentimientos informados fotocopias de los validados por este Comité, conservar toda la documentación en su poder por lo menos hasta tres años cerrado el y a lo menos una vez al año de su marcha, como también de cualquier publicación o presentación a congresos que de el se generen.


**Dr Patricio Michaud Ch.
Coordinador
Comité de Bioética e Investigación
Servicio de Salud
Metropolitano Sur Oriente**

**SERVICIO DE SALUD METROPOLITANO SUR ORIENTE
HOSPITAL "Dr. SOTERO DEL RIO"
COMITE DE EVALUACION ETICO-CIENTIFICO**

Cc: Archivo proyecto

DEFINICION CONCEPTUAL DE VARIABLES

PARTICIPACION SOCIAL:

Particular relación que surge (o puede surgir) en el encuentro de dos dinámicas: una es la **capacidad** de participar, que son las aptitudes, habilidades y recursos que los sectores llamados a incorporarse en esta empresa común, han venido acumulando a través de sus prácticas y de la reflexión sobre éstas y que traen como aporte a esa empresa común; otra es la **oportunidad**. Podemos hablar de participación cuando se ha provocado una adecuación entre estas dos dinámicas o sea, cuando se empuja la consonancia entre las capacidades de los sujetos y las oportunidades que abre el funcionamiento de la política... (Martín Hopenhayn "La participación y sus motivos" Celats, Lima 1988)

TRABAJO:

El concepto de trabajo, varía de acuerdo a los diferentes regímenes económicos de cada país, pero coinciden esencialmente quienes pretenden justificar el trabajo subordinado, en la intención de someter al trabajador y dar base a las ganancias y a los pretendidos derechos del patrón.

De acuerdo a **PROUDHON** la facultad del trabajo distingue al hombre de la bestia y tiene su fondo en las profundidades de la razón, palabras que nos hacen derivar que no existen dos campos distintos del trabajo material del intelectual, pues todo esfuerzo material al ser realizado por las personas, encuentra su causa motivo y justificación en la razón; así como el trabajo intelectual, para ser trascendente implica la realización de un esfuerzo material.

REDES SOCIALES

Las redes sociales son “sistemas abiertos a través de los cuales se produce un intercambio dinámico en sus integrantes como con otros grupos y/o organizaciones, posibilitando así la potenciación de recursos que poseen. El efecto de la red es la creación permanente de respuestas novedosas y creativas para satisfacer las necesidades e intereses de los miembros de una comunidad en forma solidaria y autogestora”. (Fundared. com. ar).

CUADROS RESULTADOS DEL INSTRUMENTO

1.1 ANTECEDENTES GRAL. DE LAS ENCUESTADAS

| | |
|---------------------------------|-------|
| CANTIDAD ENCUESTADAS | 35 |
| | |
| PROMEDIO EDAD | 39,91 |
| DESVIACION | 9,11 |
| MEDIANA | 36 |
| EDAD MAXIMA | 64,00 |
| EDAD MINIMA | 27,00 |
| MENORES DE 30 AÑOS | 3,00 |
| 30 -40 AÑOS | 18,00 |
| SOBRE 40 AÑOS | 14,00 |

| | |
|--|----|
| Estado civil de las mujeres encuestadas | |
| Solteras | 9 |
| Casadas | 7 |
| Viudas | 10 |
| Separadas | 6 |
| Convivientes | 3 |

| | |
|--|----|
| Edad de las mujeres encuestadas | |
| Menores de 30 años | 2 |
| Entre 30 - 40 años | 19 |
| Sobre 40 años | 14 |

DATOS PERSONALES DE LAS ENCUESTADAS

| Edad de las encuestadas | | Básica incomp. | Básica comp. | Media incomp. | Media comp. | Superior incomp. | Superior Comp. | No sabe |
|-------------------------|----|-------------------|-----------------|------------------|----------------|---------------------|-------------------|------------|
| 1 | 31 | | | 1 | | | | |
| 2 | 59 | | | | 1 | | | |
| 3 | 35 | | | | 1 | | | |
| 4 | 64 | | | | 1 | | | |
| 5 | 53 | | 1 | | | | | |
| 6 | 35 | | | | 1 | | | |
| 7 | 46 | 1 | | | | | | |
| 8 | 28 | | | | | 1 | | |
| 9 | 36 | 1 | | | | | | |
| 10 | 32 | | 1 | | | | | |
| 11 | 36 | | | 1 | | | | |
| 12 | 31 | | 1 | | | | | |
| 13 | 32 | | 1 | | | | | |
| 14 | 27 | | 1 | | | | | |
| 15 | 36 | | | | 1 | | | |
| 16 | 33 | | | | 1 | | | |
| 17 | 48 | | | | 1 | | | |
| 18 | 34 | | | | | | 1 | |
| 19 | 36 | 1 | | | | | | |
| 20 | 38 | | | | 1 | | | |
| 21 | 50 | 1 | | | | | | |
| 22 | 49 | | 1 | | | | | |
| 23 | 32 | | | | 1 | | | |
| 24 | 46 | | | | 1 | | | |
| 25 | 30 | 1 | | | | | | |
| 26 | 34 | | | | 1 | | | |
| 27 | 36 | | | | 1 | | | |
| 28 | 46 | | 1 | | | | | |
| 29 | 52 | | 1 | | | | | |
| 30 | 34 | | | | 1 | | | |
| 31 | 36 | | 1 | | | | | |
| 32 | 45 | | | | 1 | | | |
| 33 | 47 | | | 1 | | | | |
| 34 | 48 | | | | 1 | | | |
| 35 | 42 | | | | 1 | | | |
| TOTALES | | 5 | 9 | 3 | 16 | 1 | 1 | 0 |

| ESCOLARIDAD | | % |
|------------------------|----|----------|
| BASICA INCOMPLETA | 5 | 14,29% |
| BASICA COMPLETA | 9 | 25,71% |
| MEDIA INCOMPLETA | 3 | 8,57% |
| MEDIA COMPLETA | 16 | 45,71% |
| SUPERIOR INCOMPLETA | 1 | 2,86% |
| SUPERIOR COMPLETA | 1 | 2,86% |
| NO SABE | 0 | 0,00% |

| OFICIOS | |
|--------------------|----|
| Dueña de casa | 17 |
| Emp. empresa | 1 |
| Cajera | 1 |
| Auxiliar enf. | 3 |
| Comerciante | 2 |
| Asesora hogar | 1 |
| Estudiante | 1 |
| Emp. de Aseo | 1 |
| Monitora | 1 |
| Operaria | 2 |
| Analista contable | 1 |
| Secretaria | 3 |
| Asist. laboratorio | 1 |

| Situación laboral actual | |
|---------------------------------|----|
| Cesante | 22 |
| Con trabajo | 11 |
| Jubilada | 1 |
| Busca trabajo | 1 |

| CESANTIA POR TRAMOS DE EDAD | | C/TOTAL | C/TRAMO |
|------------------------------------|----|----------------|----------------|
| MENORES DE 30 AÑOS CESANTES | 2 | 9,09% | 66,67% |
| 30 - 40 AÑOS CESANTES | 11 | 50,00% | 61,11% |
| SOBRE 40 AÑOS CESANTES | 9 | 40,91% | 64,29% |

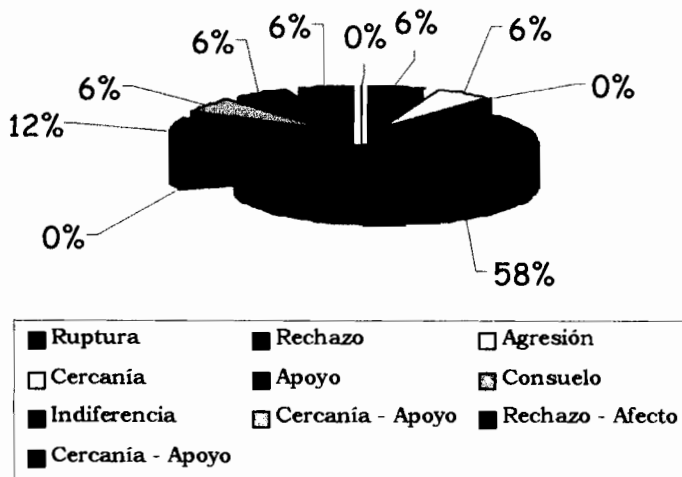
1.2 CONDUCTA Y FAMILIA

| Familiares que saben que ella vive con VIH/SIDA | |
|--|----|
| Madre | 17 |
| Padre | 7 |
| Hermano (a) | 25 |
| Pareja | 13 |
| Hijo (a) | 17 |
| Amigos | 12 |
| Nadie | 2 |

Cuál es la reacción de su madre al saber que Ud. Vive con VIH/SIDA

| | |
|------------------|----|
| Ruptura | 0 |
| Rechazo | 1 |
| Agresión | 1 |
| Cercanía | 0 |
| Apoyo | 10 |
| Consuelo | 0 |
| Indiferencia | 2 |
| Cercanía - Apoyo | 1 |
| Rechazo - Afecto | 1 |

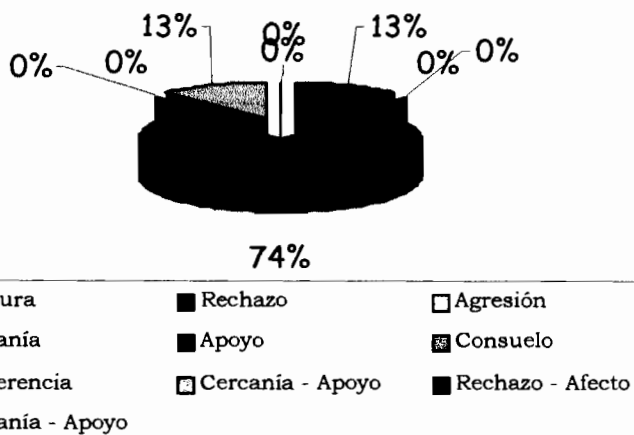
Cuál es la reacción de su madre al saber que Ud. Vive con VIH/SIDA



Reacción del padre al saber que ella vivía con VIH/SIDA

| | |
|------------------|---|
| Ruptura | 0 |
| Rechazo | 1 |
| Agresión | 0 |
| Cercanía | 0 |
| Apoyo | 6 |
| Consuelo | 0 |
| Indiferencia | 0 |
| Cercanía - Apoyo | 1 |
| Rechazo - Afecto | 0 |

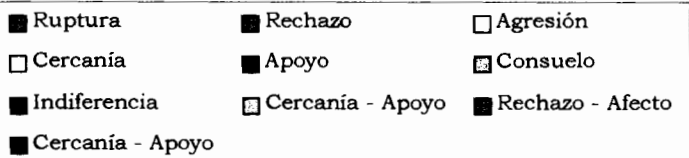
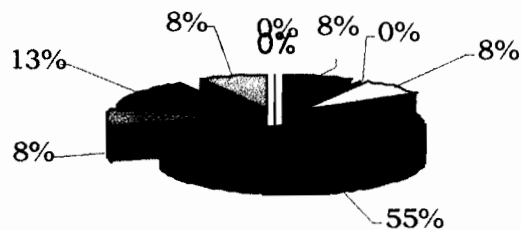
Reacción del padre al saber que ella vivía con VIH/SIDA



Reacción de los hermanos (as) al saber que vivía con VIH/SIDA

| | |
|------------------|----|
| Ruptura | 0 |
| Rechazo | 2 |
| Agresión | 0 |
| Cercanía | 2 |
| Apoyo | 13 |
| Consuelo | 2 |
| Indiferencia | 3 |
| Cercanía - Apoyo | 2 |
| Rechazo - Afecto | 0 |

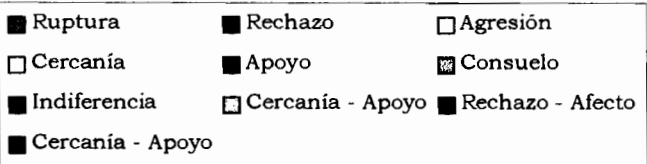
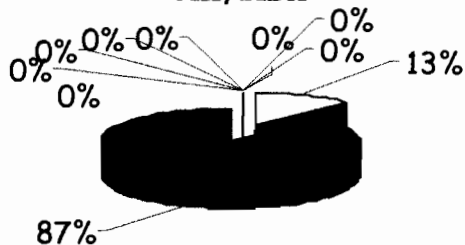
Reacción de los hermanos (as) al saber que vivía con VIH/SIDA



Reacción de los hijos al saber que vivía con VIH/SIDA

| | |
|------------------|----|
| Ruptura | 0 |
| Rechazo | 0 |
| Agresión | 0 |
| Cercanía | 2 |
| Apoyo | 14 |
| Consuelo | 0 |
| Indiferencia | 0 |
| Cercanía - Apoyo | 0 |
| Rechazo - Afecto | 0 |
| Cercanía - Apoyo | 0 |

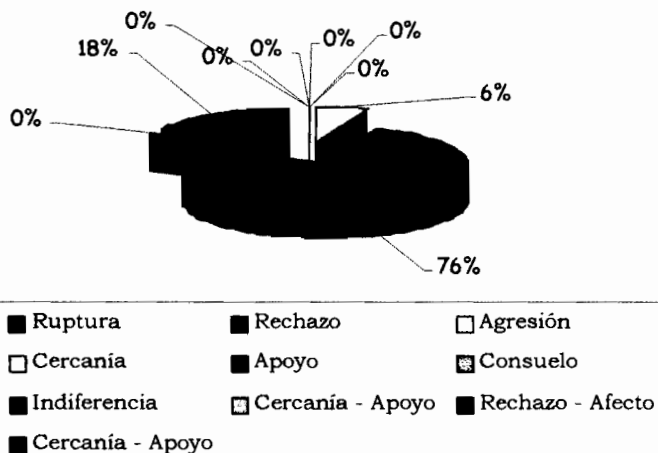
Reacción de los hijos al saber que vivía con VIH/SIDA



Reacción de la pareja al saber que vivía con VIH/SIDA

| | |
|------------------|----|
| Ruptura | 0 |
| Rechazo | 0 |
| Agresión | 0 |
| Cercanía | 1 |
| Apoyo | 13 |
| Consuelo | 0 |
| Indiferencia | 3 |
| Cercanía - Apoyo | 0 |
| Rechazo - Afecto | 0 |

Reacción de la pareja al saber que vivía con VIH/SIDA



Las relaciones familiares antes de recibir su diagnóstico eran:

| | |
|-----------|----|
| Buenas | 24 |
| Regulares | 10 |
| Malas | 1 |

Hoy en día las relaciones familiares son

| | |
|-----------|----|
| Buenas | 25 |
| regulares | 6 |
| Malas | 4 |

Si su respuesta ha sido Sí, de que manera cambio su conducta

| | |
|--------------------------------|----|
| Solitaria | 13 |
| Depresiva | 10 |
| Callada | 6 |
| Poco comunicativa | 7 |
| Comparte más con la gente | 4 |
| Se acerca a las redes sociales | 5 |
| Es optimista | 4 |

Ha tenido acceso a atención Psicológica

| | |
|----|----|
| Sí | 11 |
| No | 24 |

Los lugares a los cuáles han concurrido son:

| | |
|---------------------|---|
| Cosam | 3 |
| Psicólogo hospital | 7 |
| Consulta particular | 1 |
| Municipalidad | 0 |
| Otros | 2 |

Por qué no acude a centros de atención psicológica:

| | |
|---------------------------|---|
| No sabe dónde ir | 3 |
| No le interesa | 3 |
| No lo encuentra necesario | 8 |
| No tiene tiempo | 8 |
| Otros | 2 |

Hoy le es más fácil hablar con su familia que antes de conocer su diagnóstico

| | |
|----|----|
| Sí | 25 |
| No | 10 |

Participa en algún grupo organizado antes de saber su diagnóstico

| |
|----|
| Sí |
| No |

Hoy se encuentra participando en algún grupo organizado

| | |
|----|----|
| Sí | 22 |
| No | 13 |

Grupos Organizados en los que participa

| | |
|--------------------|----|
| Iglesia | 4 |
| Grupo de autoayuda | 15 |
| Talleres | 4 |
| Capacitación | 2 |
| otros | 8 |

Cómo considera Ud. La experiencia de participar en un grupo organizado

| | |
|------------------|----|
| Muy buena | 4 |
| Buena | 16 |
| Ni buena/ni mala | 3 |
| No tan buena | 0 |
| No me gusta | 0 |

