



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

"LA CONDICION DE VIDA DE LAS MUJERES QUE VIVEN  
CON VIH/SIDA. UNA PROPUESTA DE INVESTIGACION-  
ACCION EN TRABAJO SOCIAL"

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:  
**LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**  
P R E S E N T A :  
**ANA ALICIA TORRES TORRES**

DIRECTORA DE TESIS: TERESITA DE BARBIERI GARCIA



MEXICO, D. F.

2005

m 347225

## *Agradecimientos y dedicatorias*

*A mis queridos padres Salvador y Rosalía por ser mis mejores amigos y brindarme todo su apoyo, comprensión y cariño.*

*A Mony, Angie y Tete, gracias por soportar a la gruñona de su hermana mayor. A mi querido sobrino Israel por la música que lleva dentro.*

*A todos mis familiares paternos y maternos que me han motivado en mis estudios particularmente a mis abuelos Salvador † y Angelina †. A mi Mamá María y a mi Papá Lalo. A mis tíos (as): Carmen y Luis, Lety y Ventura; por apoyarme y brindarme empleo con honorario de estudiante. Teresa y sus hijos por su hospitalidad y cariño cuando los necesite.*

*A la familia Díaz Cerón por su apoyo y cariño.*

*A mis amigas y amigos que me han acompañado hasta el momento en mi trayectoria académica y de recreación quienes han contribuido también a mi formación: María Esther, Bety, Susana, Garabito, Lizeth, Edith, Anora, Elizabeth, Manuel, Memo, Bonzo, Joyce, Ale, Gerardo, Mariana, Germán, Trina, Oly, Gabo, Amparito, Adrián, Jorge, Selene, Rosalba, Eddy, Mario, Fernando Neira, Pipe, Michi, Marisol, Guylaine, Mati, Debbie, Jesús; por los momentos que le pusieron el gusto a la vida.*

*A Beto por su apoyo y solidaridad.*

*A las y los Profesores Armando Martínez Verdugo, Gudelia Martínez, Carmen Flores, Rosario Campos, Oswaldo San Giacomo, María Luisa Torres, Claudio Stern, Ángeles Suchil y Julio Alvarado; por orientarme y sobre todo compartirme sus conocimientos, y motivarme a continuar mis estudios.*

*A la Maestra Teresita De Barbieri, por sus conocimientos, tiempo, paciencia y comprensión dedicados a mi tesis.*

*A los compañeros (as) del seminario de tesis; a Manuel y Andrea por sus valiosas observaciones y recomendaciones a mi proyecto de tesis.*

*Al Dr. Gustavo Reyes Terán y su equipo multidisciplinario del SIPA|MER hoy CITEM, particularmente Vega, Sandra, Edilberto, Blanca Rosa, Vero, Ceci, Mine, Edith y Edna.*

*A las y los compañeros con quienes soñamos con la construcción de un proyecto alternativo de Nación, de Universidad y de Escuela dignos e incluyentes. Por los foros, seminarios, mesas redondas y asambleas en donde discutimos nuestras preocupaciones. Por enseñarle a la "Señorita Reglamento", que el individualismo y la apatía puede ser un freno para hacer realidad los sueños. Al Colectivo de Reflexión en la Acción. En memoria de los compañeros que se han adelantado al camino del más allá, especialmente a Arturo † y María Cristina †.*

*A mi querida casa de estudios la UNAM.*

*A El Colegio de México, gracias por su hospitalidad académica.*

*A mi segundo hogar la ENTS, esperando que las futuras generaciones continúen la lucha por la dignificación del Trabajo Social.*

*A las Profesoras lectoras de mi trabajo Gudelia Martínez, Esther Zuñiga, Elizabeth Bautista y Araceli Rosas.*

*A Germán y Mariana por sus consideraciones.*

*A las personas que viven con VIH-SIDA y aquellas que han muerto por su causa, especialmente a quienes me permitieron acercarme y conocer sobre sus experiencias de vida. A las y los activistas de la lucha contra el SIDA.*

*A Dios gracias.*

*¡Por la salud de las mujeres mexicanas!*

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	3
<b>CAPÍTULO I</b>	
<b>METODOLOGÍA.....</b>	<b>14</b>
1.1 Métodos cualitativos de investigación.....	14
1.2 La entrevista en profundidad.....	15
1.3 Historias de vida.....	15
<b>CAPÍTULO II</b>	
<b>CONTEXTO DEL SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA SIDA</b>	
2.1 Introducción.....	17
2.2 VIH/SIDA en México.....	18
2.3 Algunas cifras del SIDA en mujeres.....	19
2.4 El SIDA en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias INER.....	20
<b>CAPÍTULO III</b>	
<b>POLÍTICAS DE SALUD EN ATENCIÓN A MUJERES</b>	
<b>QUE VIVEN CON VIH/SIDA</b>	
3.1 Introducción.....	21
3.2 Programa de Acción para la Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS 2001-2006.....	23
3.3 Normatividad de protección a personas que viven con VIH/SIDA en México.....	24
3.4 Violación a los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA.....	28
3.5 Derechos sexuales y reproductivos.....	29
3.6 Proyectos especiales en el D.F. destinados para mujeres.....	30
<b>CAPÍTULO IV</b>	
<b>LA COMPRENSIÓN DE LAS CONDICIONES</b>	
<b>DE VIDA DE LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA</b>	
4.1 Introducción.....	33
4.2 Condición de vida de las mujeres que viven con VIH.....	34



4.3 Necesidades humanas.....	36
4.4 Las necesidades inmediatas.....	37
4.5 Manifestaciones del SIDA en las mujeres.....	38
4.6 La vulnerabilidad de las mujeres ante la infección del VIH/SIDA.....	40
4.7 Algunas razones biológicas .....	40
4.8 Algunas razones sociales.....	41
CAPÍTULO V	
RESULTADOS	
5.1 Introducción .....	44
5.2 Patricia.....	45
5.3 Guadalupe.....	56
5.4 Luisa.....	63
5.5 Análisis e interpretación de los resultados.....	70
CONCLUSIONES.....	77
Propuestas.....	78
Propuesta metodológica de investigación-acción en Trabajo Social.....	80
Alcances.....	81
Limitaciones.....	82
REFERENCIAS.....	83
Páginas electrónicas consultadas.....	88
Material didáctico.....	88
ANEXO.....	89

## INTRODUCCIÓN

En nuestra sociedad mexicana vivimos momentos en los que la enfermedad es un factor clave para movilizar a las personas en busca de la salud. Carecemos de una cultura de prevención para evitar los daños a la salud por infecciones de transmisión sexual (ITS). Procurar la salud de los seres humanos es una meta fundamental para el desarrollo de la humanidad ya que si carecemos de salud nuestra actividad disminuye radicalmente; no es sólo la vulnerabilidad<sup>1</sup> de la persona ante la enfermedad, son también las implicaciones sociales que esto acarrea. La declaración de alguna enfermedad, infecciosa o no, como un problema de salud pública, nos indica la gravedad de la misma.

Se considera importante poner atención en las condiciones de vida de las personas y su medio ambiente. Sus estilos de vida, la forma en que desarrollan sus actividades cotidianas y las oportunidades en la vida son esenciales para poder acercarse a la realidad social desde la perspectiva del actor y comprender su situación para la acción.

En el caso del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), se han logrado avances significativos de atención al problema desde las ciencias médicas, como los tratamientos llamados antirretrovirales y la sofisticación de estos fármacos.

Los costos de los tratamientos son muy elevados. Las empresas farmacéuticas se interesan en sofisticarlos, ponerlos a la venta en el mercado y las ganancias que puedan obtener a través de la comercialización de sus productos. Con lo anterior, se entiende que la salud para las empresas farmacéuticas es un negocio. El gobierno federal ha destinado recursos a esas empresas para el subsidio de algunos tratamientos, y con ello apoyar a las personas que no pueden costearse el tratamiento, pero estos tratamientos

---

<sup>1</sup> "Existe vulnerabilidad diferenciada para hombres y mujeres, muchas de las cuales son consecuencia del proceso por el cual la sociedad dicta diferentes pautas de comportamiento a cada género. La vulnerabilidad de hombres y mujeres tiene múltiples rostros: biológico, epidemiológico, social y cultural" (Herrera C. y Campero L. 2002, pág. 556).

exigen un apego del cien por ciento para garantizar su efectividad. El VIH muta día con día y de persona a persona, razón por la que se requiere que las personas consuman antirretrovirales con un esquema de tratamiento adecuado a la condición físico-biológica y social de cada quien, ya que de lo contrario se correría el riesgo de que el tratamiento sea contraproducente para aquellos que no lleven un buen manejo.

Por su parte, las ciencias sociales han puesto atención para buscar posibles soluciones a los problemas y atender desde lo social al VIH, en la promoción del uso del condón como medida preventiva por mencionar una.

Cuando la persona afectada por el VIH es una mujer, el estigma y la discriminación para ella aumentan. Si se trata de mujeres madres, jefas de familia con hijos menores, el problema de la infección rebasa las fronteras de sus cuerpos, es decir, socialmente son observados y controlados; cuando algunas de ellas son diagnosticadas con el VIH/SIDA por primera vez, algunas veces sus parejas ya no están con ellas, sea por separación en común acuerdo, abandono o por fallecimiento. Algunas instituciones que brindan atención a la salud de las mujeres que viven con VIH/SIDA en el Distrito Federal (D.F.), se enfocan sólo a la atención exclusivamente clínica; la situación social de las mujeres y la de sus hijos no es atendida en estas instancias de salud.

Aunque existen departamentos de Trabajo Social (T.S.), como es el caso del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), su labor se enfoca a realizar trámites institucionales, elaborar estudios socioeconómicos y en ocasiones a organizar talleres para abordar alguna campaña específica de educación para la salud. En algunas ocasiones se realizan visitas domiciliarias para constatar la situación socioeconómica de las personas y sus familias. Aunque se realizan estudios de caso, en el INER éstos suelen enfocarse a la atención de la salud en cuanto a las Enfermedades Respiratorias, situación que reduce las posibilidades de tener un mayor conocimiento de las necesidades sentidas de las personas afectadas por el VIH/SIDA. Para poder conocer

estas necesidades, se considera importante acercarse a las personas y orientarlas, motivarlas a que ellas busquen alternativas para satisfacer sus necesidades sentidas, dar un poco más de lo que la institución tiene como margen de atención. Esto es, hay que reconocer que se está tratando con seres humanos y no con ‘pacientes’<sup>2</sup>.

De ahí que la presente investigación haya sido antecedida por un estudio que se realizó en el INER como prestación de Servicio Social durante seis meses y se haya prolongado con una prestación de servicios profesionales de manera voluntaria por tres meses y después con tres meses más con un contrato laboral. El estudio se tituló “Estudio de Trabajo Social para identificar los factores socioculturales que influyen en el apego al tratamiento antirretroviral de las personas que viven con VIH/SIDA del INER”.<sup>3</sup> Y fue registrado como proyecto tanto en el Departamento de Servicio Social de la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS) y como en el INER. Durante ese proceso, que duró un año aproximadamente, se logró construir confianza con personas que viven con VIH/SIDA: mujeres, hombres y hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), de entre 18 y 60 años de edad, que se atienden en el INER.

La participación de Trabajo Social se basó principalmente en la atención a personas que viven con VIH/SIDA. Se realizaron visitas a servicio clínico de hospitalización; visitas domiciliarias donde se hicieron entrevistas en profundidad; se dio orientación sobre inquietudes acerca del VIH/SIDA, sobre el tratamiento antirretroviral, sus repercusiones y beneficios. Lo anterior se hizo por recomendación del Dr. Gustavo Reyes Terán, Jefe del Servicio de Infectología y su equipo, quienes principalmente canalizaban los casos para atención y seguimiento de Trabajo Social. Es preciso extenderles un agradecimiento ya que sin su apoyo no hubiera sido posible la

---

<sup>2</sup> El término *paciente* no se utilizará porque se considera sesgado, siguiendo la conceptualización que hace Paul Kurtz, quien menciona que evita también el término *paciente* ya que significa una aproximación paternalista, donde otros deciden qué hacer, por lo que sugiere utilizar *persona activa* ya que define una participación activa de la persona en el cuidado de su propia salud (Kurtz P, 2005).

<sup>3</sup> Bajo la supervisión del Jefe de la Clínica de Infectología del INER, Dr. Gustavo Reyes Terán, y el Trabajador Social Lic. Osvaldo San Giacomo. Este trabajo fue presentado en una ponencia, en el 9º Congreso internacional de Investigación Cualitativa en Salud, febrero de 2003, Guadalajara, Jalisco, México. Los resultados de la experiencia de prestación de servicio social también fueron sometidos al concurso Gustavo Bas Prada de la UNAM y publicados como reseña en la Gaceta de Trabajo Social de la UNAM, No. 95 julio/agosto de 2003.

realización de la presente investigación. Ésta busca profundizar más sobre los problemas sociales que pueden presentar las mujeres afectadas por el VIH/SIDA. Se considera, con base en la experiencia, que ellas son mucho más vulnerables ante la enfermedad que los varones. Esto se pudo observar durante la participación y comunicación continua con las personas afectadas y sus familiares y/o amistades. La adversidad del medio ambiente social, económico y cultural que se puede presentar, es una de las razones que motiva retomar el problema de la comprensión a sus necesidades sentidas, para coadyuvar a una atención que contribuya al *bien vivir*<sup>4</sup> de las mujeres afectadas por el VIH/SIDA.

Se hará una aproximación a la realidad de las mujeres que viven con VIH/SIDA con una perspectiva desde el Pensamiento Complejo por que se considera que desde este paradigma se puede lograr un análisis de los problemas sociales, puesto en diálogo con el Trabajos Social Clásico y Contemporáneo.

El Pensamiento complejo (...) significa derribar los cuatro muros en los que se sostiene la ciencia del siglo XX y que han llevado a una cerrazón en cuanto a las consecuencias sociales que tienen las obras de los inventores y de los científicos. Estos muros son el *orden*, al que hay que anteponer el principio del desorden y que es el cofundador de la historia, la *separabilidad* que es la que rige la formación intelectual en las universidades; la *reducción* que elimina el saber de aquello que no es posible medir y cuantificable y la *lógica deductiva aristotélica*

<sup>4</sup> Entendemos por *bien vivir* aquella forma de actuar dignamente para abastecer y procurar la manera en que se vive. Esto es, desempeñar actividades que posibiliten cubrir satisfactoriamente las necesidades de los individuos tales como salud, alimentación, vivienda, educación, empleo, entre otros.

Se trata de una categoría de análisis que se utiliza en la propuesta de Trabajo Social Humanista, para hacer referencia a la situación que personas, grupos o comunidades deben alcanzar para cubrir sus necesidades básicas y sentidas; estas últimas van más allá de lo que a simple vista la o el trabajador social puedan suponer, mediante un análisis del hecho social, como primer paso. Pero se necesita un estudio en profundidad de las condiciones de vida de las personas para poder alcanzar un nivel de comprensión que nos permita contribuir a mejorarlas, con la colaboración de las mismas personas para que con ello logren un *bien vivir* entendido como la posibilidad de satisfacer las necesidades sentidas de los sujetos de la acción. En el caso de las personas que viven con VIH/SIDA, para que logren un *bien vivir* necesitamos como profesionistas de la acción ubicarnos en la *situación humana concreta* (Di Carlo E. y San Giacomio O. 2001). La comprensión y el conocimiento de las necesidades sentidas de las personas abarca un aspecto que va desde las representaciones que tienen acerca del VIH/SIDA, las implicaciones de vivir con él, hasta las medidas de prevención tanto para evitar posibles contagios de enfermedades oportunistas, como el diseminar el mismo VIH/SIDA a otras personas, el tipo de alimentación que deben llevar, los tratamientos que deben administrarse, el aseo personal y de la vivienda, por ejemplo evitar convivencia con animales domésticos, procurar que se tengan servicios de abastecimiento de agua potable, drenaje, energía eléctrica, etcétera.

que trata de transgredir la lógica que rechaza toda contradicción. Este conocimiento tradicional, para llamarlo de alguna manera, ya llegó a sus límites.... Hoy el único conocimiento que vale es aquel que se nutre de incertidumbre y el único pensamiento que vive es el que se mantiene a la altura de su propia destrucción (Morin, E., 1997).

Se necesita comprender que la complejidad “a primera vista es un tejido (del latín, *complexus*: lo que está tejido en conjunto) de constituyentes heterogéneos inseparablemente asociados: presenta la paradoja de lo uno y lo múltiple. Al mirar con más atención, la complejidad es, efectivamente, el tejido de eventos, acciones, interacciones, retroacciones, determinaciones, azares, se presenta con los rasgos inquietantes de lo enredado, de lo inextricable, del desorden, la ambigüedad, la incertidumbre....de allí la necesidad, para el conocimiento, de poner orden en los fenómenos rechazando el desorden, de descartar lo incierto, es decir, de seleccionar los elementos de orden y de certidumbre, de quitar ambigüedad, clarificar, distinguir, jerarquizar.... Pero tales operaciones, necesarias para la inteligibilidad, corren el riesgo de producir ceguera si eliminan a los otros caracteres de lo complejo; y, efectivamente, como ya lo he indicado, nos han vuelto ciegos”. Pero la complejidad ha vuelto a las ciencias por la misma vía por la que se había ido. El desarrollo mismo de la ciencia física, que se ocupaba de revelar el Orden impecable del mundo, su determinismo absoluto y perfecto, su obediencia a una Ley única y su constitución de una materia simple primigenia (el átomo), se ha abierto finalmente a la complejidad

de lo real. Se ha descubierto en el universo físico un principio hemorrágico de degradación (Morin, E., 1990: 32-35).

La idea de abordar el problema de mujeres que viven con VIH desde la perspectiva paradigmática de la complejidad es con la intención de contribuir al diseño de una propuesta del cómo hacer con el quehacer del Trabajo Social para brindar atención a través de la investigación-acción. Se pondrán en diálogo los planteamientos de Max Weber, quien sentó las bases del estudio de la sociología comprensiva. En esta investigación es fundamental retomarlos y también para el análisis dialogarán los planteamientos de destacadas pioneras del Trabajo Social como son Mary Richmond, y sus planteamientos clásicos del Trabajo Social en *Social Diagnosis* (1922), de Helen Harris Perlman en *Trabajo Social Individualizado* (1965) y Evelyn Davison (1968) quienes replantean algunos conceptos para dar un sentido científico y humano del Trabajo Social de Casos.

También se retomará la perspectiva de género como eje fundamental, planteada por Teresita De Barbieri e Ivonne Szasz, destacadas investigadoras sociales que trabajan el problema de género en México, sensibles al problema de las condiciones de vida de las mujeres y quienes han aportado desde la academia y el activismo a las nuevas generaciones el entusiasmo por el estudio de la situación de las mujeres y las relaciones de género. Por ello que se considera fundamental considerar esta perspectiva para la investigación-acción en Trabajo Social.

Es importante el enfoque de la perspectiva de género para abordar un problema de comprensión de las necesidades sentidas de las mujeres que viven con el VIH. Asimismo conviene retomar los planteamientos que esta perspectiva ofrece, ya que también permitirá contextualizar los problemas que atañen a las mujeres para la atención de su salud, los cuales se transversalizan con distintas dimensiones dentro de

este problema, las relaciones entre hombres y mujeres, las condiciones de vida, la alimentación y el cuidado de los hijos y las políticas públicas, entre otros.

Se considera propositivo hacer el estudio desde la perspectiva de género, ya que ser mujer en una investigación sobre algunos de los problemas en el aspecto de la atención a la salud de las mujeres ofrece sensibilidad y motiva a proponer desde la propia experiencia.

Otro planteamiento teórico metodológico que se retomará es el de Max Weber con la sociología de la comprensión para acercarnos al problema de las mujeres que viven con el VIH/SIDA.

La conducta humana (externa o interna) muestra nexos y regularidades. Sin embargo, hay algo que es propio solamente de la conducta humana, al menos en sentido pleno: el curso de regularidades y nexos es interpretable por *vía de la comprensión*. Una *comprensión* de la conducta humana, obtenida por medio de interpretación, contiene ante todo una evidencia cualitativa específica. “Lo absolutamente comprensible que es a la vez lo más (sencillo) de aprehender, en cuanto corresponde a un tipo regular (en el sentido de esta expresión que en seguida dilucidaremos), puede ser, precisamente, obra de quien se aparte en mucho del promedio. Como a menudo se ha dicho, no es preciso ser César para comprender a César. De lo contrario, toda historia carece de sentido. A la inversa, se da el caso de que actividades de un hombre a las que consideramos totalmente cotidianas, (propias) de él y por cierto psíquicas, carezcan por completo, en su conexión, de aquella evidencia cualitativa específica que marca lo comprensible” (Weber, M., 1978: 175-176).

Sobre la comprensión también se traerá a cuenta lo que Evelyn Davison planteó en una pregunta:



“¿Qué necesito saber de esta persona, con el objetivo de ayudarla? La cual sugiere que la respuesta no llega de inmediato pero que debiera estar presente en la mente de las trabajadoras sociales. Por otro lado menciona Davison, “las trabajadoras sociales expertas, así como los cirujanos, saben que, algunas veces deben sacarse a la luz temas dolorosos para poder proporcionar ayuda. La trabajadora social trabajando junto con el cliente<sup>5</sup> busca llegar a una comprensión gradual de él y su problema” (Davison E., 1968: 63-65).

Mary Richmond muestra que existen dos tipos de comprensión:

“Comprensión de la individualidad y comprensión del medio social; los cuales deben ser considerados simultáneamente, ya que solamente por su combinación se revela la personalidad en el momento presente y qué ha influido para que sea como es. Las ciencias comprensivas tratan las regularidades comprobadas relativas a esos procesos psíquicos del mismo modo que las uniformidades legales de la naturaleza física” (Richmond M., 1977: 44).

Las mujeres que viven con VIH/SIDA, en edad reproductiva, madres con hijos menores, amas de casa, sin seguridad social, empleadas domésticas y/o autoempleadas que reciben tratamiento antirretroviral acumulan situaciones de riesgo para su salud física, mental y el desarrollo de sus familias. Algunas las mujeres cuando se enferman quedan en desamparo. Familiares y amistades podrán solidarizarse ocasionalmente con ellas pero eso no garantiza el *bien vivir* de ellas y de sus familias. Al enfermar, se enfrentan a la situación de pérdida del empleo del cual subsisten ellas y sus hijos menores en muchos casos, ya que suelen emplearse en actividades que exigen asistir diariamente al lugar de trabajo, cumplir un horario de ocho horas como mínimo, o bien,

---

<sup>5</sup> Evelyn Davison (1973), Harris Perlman (1965) y Mary Richmond (1922), hablan de cliente, aquí hablaré de sujetos de la acción, para referirme a las personas con las que se realizó investigación-acción.

tienen como alternativa emplearse de manera informal, como por ejemplo atender pequeños negocios, venta de artículos diversos o de comida en la calle, aseo de casas habitación y ventas por catálogo, que son de los más frecuentes.

Algunas mujeres de escasos recursos económicos que requieren de los servicios clínicos y de hospitalización del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), ingresan por los Servicios de Urgencias. Cuando presentan un cuadro de enfermedad respiratoria grave algunas deciden atenderse. Al llegar al servicio clínico es común que no sepan del diagnóstico de VIH/SIDA positivo. Una vez que se les pone al tanto de su condición, se les canaliza a la Clínica de Infectología (hoy Centro de Investigaciones en Enfermedades Infecciosas, CIENI), donde se les da seguimiento al proceso de su infección. De ahí se les canaliza a la Clínica Especializada Condesa<sup>6</sup> en el Distrito Federal y mediante evaluaciones socioeconómicas y sobre todo clínicas, se les proporciona el tratamiento antirretroviral de manera subsidiada. Más allá de la atención clínica a la que todas las personas tenemos derecho, hay que tomar en consideración la atención social asociada a los problemas de salud. El papel de profesionistas como las y los trabajadores sociales es fundamental para coadyuvar a crear canales de comunicación entre las personas y el personal de la salud; para este caso, las mujeres necesitan ser comprendidas por ellos. Es decir, la comprensión será una categoría clave para nuestra investigación-acción.

A continuación se enumeraran algunos planteamientos que surgen a partir de este problema para la presente investigación:

a) ¿Cuáles son las condiciones de vida de las tres mujeres con infección por VIH/SIDA que reciben tratamiento antirretroviral?, b) ¿Cómo se representan la

---

<sup>6</sup> La Clínica Especializada Condesa (CEC) es el centro donde se atienden las personas con VIH/sida del DF. Su propósito no es sólo facilitar los tratamientos sino brindar una atención médica de calidad, con bases éticas y no discriminatorias. Además, en sus instalaciones se realizan actividades y proyectos en colaboración con organizaciones civiles y personas voluntarias. (Letra S, *La Jornada* agosto 2 de 2001).

enfermedad? y c) ¿En que radica la posibilidad de alcanzar un bien vivir en estas mujeres?

Para ello se plantean los objetivos generales y específicos, y las hipótesis siguientes:

Como *objetivo general* se tiene que comprender las condiciones de vida de las mujeres en edad reproductiva que viven con VIH/SIDA y reciben tratamiento antirretroviral, para contribuir a una propuesta de atención. Para ello se diseñaron los siguientes *objetivos específicos e hipótesis*:

*Los objetivos específicos son:* Conocer las condiciones de vida de las mujeres en edad reproductiva con infección por VIH/SIDA como primer momento para que posteriormente se pueda contribuir a elaborar una propuesta metodológica de investigación-acción en Trabajo Social para abordar el problema de atención a las mujeres afectadas por el VIH/SIDA.

*Las hipótesis son:* La atención personalizada de los/as trabajadores/as sociales que brindan servicios de salud facilita la comprensión a las condiciones de vida de las mujeres que viven con VIH. La comprensión tanto del personal de salud como de los familiares y amistades de las mujeres afectadas por el VIH/SIDA a sus necesidades sentidas, facilita el servicio de atención y con ello se posibilita el apego al tratamiento, lo cual contribuye a brindar posibilidades que generen condiciones para el bien vivir.

En cuanto a los criterios de inclusión para las personas que voluntariamente participaron en el proceso de investigación tenemos los siguientes: se invitó a participar a tres mujeres que viven con VIH/SIDA después de haberles informado de los objetivos de la investigación. Las tres mujeres en edad reproductiva, son madres con hijos menores, amas de casa, trabajadoras domésticas y/o autoempleadas en el comercio informal, sin seguridad social, que reciben tratamiento antirretroviral de manera

subsidiada, y que son atendidas en la Clínica de Infectología del INER hospital de tercer nivel de atención.

Para la aproximación del problema en la presente investigación se encuentran cuatro capítulos divididos en el orden siguiente: Capítulo I, La Metodología, donde se encuentra una breve introducción de los métodos cualitativos de investigación que se abordaron en el presente proyecto, una descripción de lo que es la entrevista en profundidad y las historias de vida. Posteriormente en el Capítulo II, El Contexto del SIDA, donde se aborda el tema desde una visión general a lo particular, se hace una breve descripción del impacto del SIDA a nivel mundial, nacional y local. En el Capítulo III, Las políticas de salud para la atención a la problemática del VIH/SIDA en México, se menciona el Programa de Acción para la Prevención y Control del SIDA e ITS 2001-2006, así como la normatividad de protección a personas que viven con VIH, también sobre la violación a los derechos humanos, proyectos especiales en el D.F. destinados a mujeres que viven con VIH. En el Capítulo IV, La comprensión de las condiciones de vida de las mujeres que viven con VIH/SIDA. Por último el Capítulo V, Los resultados, con la presentación de tres estudios de caso en Trabajo Social de mujeres que viven con VIH/SIDA, el análisis y la interpretación. Y para finalizar las conclusiones, y los alcances, y limitaciones de la investigación.

# CAPÍTULO I

## METODOLOGÍA

### 1.1 Métodos Cualitativos de Investigación

Para la presente investigación, desde el momento del trabajo de campo abordamos la investigación-acción, y se trabajó con la metodología cualitativa con la cual se pasa de la descripción y explicación de los fenómenos y situaciones sociales desde la distribución de frecuencias y correlaciones (cuántos dicen, cuántos hay, cuántas veces ocurre...), al análisis e interpretación subjetiva de los mismos a partir del discurso.

En ello no se busca en el exterior del comportamiento humano, sino en la lógica de su interioridad. La forma en que opera el método cualitativo es: en un primer momento, el investigador intenta (mediante grupos de discusión, entrevistas abiertas, historias de vida, observación etc..) reproducir los discursos de determinado grupo social, comunidad o colectivo. O en su caso, produce o recopila documentos (relatos históricos, biográficos, tradicionales orales, etc.) referidos al ámbito o población en la que se centra la investigación. Posteriormente, se analiza e interpreta la información recogida. Ahora bien, en este punto referido a cómo averiguar la estructura (el conjunto de relaciones) de los fenómenos sociales, existen diferentes posiciones. (Rubio M. y Vargas J., 1999).

Los métodos cualitativos tienen como propósito describir e interpretar la vida social y cultural de quienes participan. El fenomenólogo quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor (Taylor, S. y Bogdan, R., 1984) la búsqueda principal es del significado, de comprensión de la realidad. Weber utiliza el término *verstehen* para significar la comprensión de los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente. Además, la búsqueda en ocasiones se traduce en

desarrollo de conceptos y teorías, descubrimiento de realidades múltiples (Gutiérrez L., 1996).

Algunas herramientas que fueron utilizadas en esta investigación fueron las siguientes:

### **1.2 La entrevista en profundidad**

Se utiliza la expresión “entrevistas en profundidad” para referirnos al método de investigación cualitativo. Por entrevistas cualitativas en profundidad se entiende los reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras (Taylor, J. y Bogdan R., 1984: 100).

Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. La entrevista puede ser un diálogo coloquial o entrevista semiestructurada. La relevancia, posibilidades y significación de este diálogo como conocimiento de los seres humanos, reside en la naturaleza y calidad del proceso. A medida que el encuentro avanza se adquieren las primeras impresiones con la observación participante y sigue la comunicación verbal y no verbal. La observación participante, lleva a cabo sus estudios en situaciones de campo “naturales”, el observador participante obtiene una experiencia directa del mundo social (Ibidem).

### **1.3 La historia de vida**

Con frecuencia los investigadores de campo obtienen su información entrevistando a informantes cualificados de la comunidad que quieren estudiar. Para ello practican entrevistas que pueden ser desde una conversación informal espontánea hasta sesiones

organizadas y pagadas. Éstas se redactan sobre la base de entrevistas en profundidad con una persona o con una pequeña cantidad de personas. En la historia de vida se revela como de ninguna otra manera la vida interior de una persona, sus luchas morales, sus éxitos y fracasos en el esfuerzo por realizar su destino en un mundo que con demasiada frecuencia no coincide con ella en sus esperanzas e ideales (Taylor, J. y Bogdan, R., 1984: 101-102).

La interrelación a través de la investigación-acción, entre los sujetos de la acción y el investigador nos proporciona la posibilidad de acercarnos a la realidad partiendo de la observación directa y participante y a su vez de la interpretación de las historias de vida. En este caso, de las mujeres que viven con VIH/SIDA y reciben tratamiento antirretroviral (Anti/VIH). Por lo anterior, durante el trabajo de campo de la presente investigación se utilizaron entrevistas en profundidad, semiestructuradas y no estructuradas, historias de vida, visitas domiciliarias, visitas a servicio clínico de hospitalización, observación directa y participante. Como herramientas se utilizó una guía de entrevistas, diario de campo, libreta de notas y audiograbadora.

## CAPÍTULO II

### CONTEXTO DEL SÍNDROME DE INMUNO DEFICIENCIA ADQUIRIDA SIDA

#### 2.1 Introducción

El SIDA es una enfermedad infecciosa producida por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) que afecta el sistema inmunológico de los seres humanos, que se transmite por vía sexual, por transmisión sanguínea y de la madre al hijo<sup>7</sup>, durante el embarazo, el parto o la lactancia materna. A partir del momento en que el virus entra en el cuerpo de la persona puede pasar de dos semanas a tres meses antes de que aparezcan anticuerpos en su sangre. En promedio, la enfermedad tiene un periodo de incubación de 10 años aproximadamente, lo que implica que una persona pueda transmitir el virus sin saber que está infectada (Herrera, C. y Campero, L., 2002).

El primer caso de SIDA se descubrió en Estados Unidos y aunque se sospechaba que la enfermedad la causaba un virus, no pudo probarse hasta 1983, cuando por primera vez se consiguió identificar el VIH en los laboratorios del Instituto Pasteur en París por el equipo del doctor Luc Montaigner (Del Amo, 1999:13).

Hasta el 2002 fallecieron a causa del SIDA 3,1 millones de personas en el mundo, más de las tres cuartas partes de ellas sólo en África Subsahariana. En el mismo año, otros cinco millones de personas se infectaron. Los jóvenes de 15-24 años de edad representan 42% de las nuevas infecciones por el VIH y casi una tercera parte de las personas que viven con el VIH/SIDA en todo el mundo (Herrera C. y Campero, L., 2002: 556-557).

---

<sup>7</sup> Se coincide con esta observación de grupos defensores de derechos humanos que proponen sustituir la noción de "transmisión de madre al hijo" por la de "transmisión de los padres al hijo", para evitar que se culpabilice a las mujeres por la transmisión, y hacer visible el hecho de que en la gran mayoría de los casos es la pareja estable de la mujer quien ya la ha infectado (Herrera C. y Campero, L. 2002.).



## 2.2 VIH/SIDA en México

En México los casos de mayor incidencia de contagio por VIH se adquieren por vía sexual. Según datos del Consejo Nacional para la Prevención del SIDA (CONASIDA) hoy Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA) representan 86.7% del total acumulado de SIDA en México, de los cuales 61.8% corresponden a hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y el 38.2% a heterosexuales. El 10.7% se originaron por vía sanguínea, de los cuales 72.5% corresponden a transfusión sanguínea, 8.3% están asociados al consumo de drogas inyectables, 11.1% a donadores, 7.9% a hemofílicos, y menos del 1% a la categoría exposición ocupacional (CONASIDA, 2000).

La transmisión perinatal representa el 2.0% del total de casos; y la categoría combinada de hombres que tienen sexo con otros hombres y usuarios de drogas inyectables (HSH/UDI) el 0.6%. El 85.7% de los casos acumulados de SIDA corresponden a hombres y 14.3% a mujeres, estableciéndose una relación hombre-mujer de 6 a 1, la cual se incrementa a 9 a 1, cuando se analizan únicamente los casos acumulados por transmisión sexual (hombres 90.3% y mujeres 9.7%) (Ibidem).

Sin embargo, en el interior del país se observan entidades federativas con relaciones que van de 3 a 1 (Puebla, Tlaxcala y Morelos), hasta otras con razones de 12:1 (Nuevo León). Estos datos muestran la heterogeneidad en la forma de transmisión del SIDA a lo largo del territorio nacional asociado a la frecuencia de relación homo/bisexual y en otras heterosexual (Ibidem).

### 2.3 Algunas cifras del SIDA en mujeres

La pandemia del SIDA ha afectado también a las mujeres, según cifras proporcionadas por la Organización Mundial de la Salud para el año 2000 habrá en el mundo 15 millones de mujeres infectadas y 4 millones ya habrán muerto. Aproximadamente 3 mil mujeres se infectan diariamente y en una edad promedio menor en 5 a 10 años que los hombres. Las mujeres embarazadas que cursan con la infección por VIH, tienen un 30% de probabilidades de transmitir el padecimiento a su bebé. Según un documento producido por la Coalición de Interagencias de SIDA y desarrollo de Canadá "ICAD", traducido por Colectivo Sol, A. C., señala que las mujeres son más vulnerables a la infección por VIH por las siguientes razones: Estudios han demostrado que la transmisión de hombre a mujer puede ser 2 a 4 veces más eficaz que la transmisión de mujer a hombre, en parte porque el semen contiene mucho mayor concentración de VIH que los fluidos vaginales; las jóvenes son particularmente vulnerables pues sus cervixes inmaduros y la baja producción de flujo vaginal presentan una barrera menor al VIH. (Kendall, T. y Pérez V., 2004).

La desigualdad en el poder económico, social y físico con los hombres, contribuye a la falta de seguridad en las relaciones sexuales y a la dificultad para muchas mujeres en negociar el sexo seguro; el hacerlo puede tener serias repercusiones que van desde la estigmatización al temor a la violencia o abandono. La desigualdad se agrava por la diferencia de edad; las mujeres generalmente se casan o tienen sexo con hombres mayores, quienes han sido sexualmente activos por más tiempo y tienen mayores probabilidades de estar infectados; los hombres por su parte están empezando a buscar parejas sexuales más jóvenes, pues creen que éstas tienen menos probabilidades de estar infectadas con el VIH (Ibidem).

Las mujeres son vulnerables al sexo forzoso, incluyendo la violación y otros abusos sexuales, dentro y fuera de la familia, y al trabajo sexual forzoso; todo sexo con penetración, sin consentimiento y por la fuerza puede llevar un mayor riesgo de transmisión del VIH, particularmente porque los hombres no usan condón en estas situaciones (Kendall, T. y Pérez V., 2004).

La subordinación en la educación, el empleo, la situación social y legal, hace a las mujeres más vulnerables al VIH; las mujeres que tienen acceso limitado a los recursos financieros tienen mayor probabilidad de volverse económicamente dependientes de los hombres, de ser relegadas a la condición de subsistencia y aún verse obligadas al trabajo sexual comercial". Aunque ya hay un condón femenino su precio y su poca difusión lo hacen inaccesible para la mayoría de las mujeres (Kendall, T. y Pérez V., 2004).

#### **2.4 El SIDA en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias INER**

El SIDA es un problema de salud pública mundial, nacional y local: En el INER, el SIDA ha permanecido, desde hace varios años, dentro de las primeras cinco causas de mortalidad general hospitalaria y como primera causa de muerte en personas entre 18 y 44 años de edad (Reyes, T., 2002).

Las mujeres que ingresan al INER llegan en un estado de salud deteriorado presentando cuadros complicados de problemas respiratorios. Muchas de estas mujeres son diagnosticadas VIH positivas por primera vez en esta institución, como ya se expresó, pero una cantidad considerablemente mayor son diagnosticadas después de sus parejas varones, es decir, que ingresan por problemas respiratorios con cuadros graves como neumonía, tuberculosis, bronquitis entre otros.

## CAPÍTULO III

### POLÍTICAS DE SALUD EN ATENCIÓN A MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA

#### 3.1 Introducción

En un estudio realizado en varias comunidades de la República Mexicana incluyendo el Distrito Federal, llamado “Mujeres que viven con VIH/SIDA y servicios de salud que reciben las mujeres que viven con VIH”, se muestra que los servicios de salud en términos generales son resultado de la respuesta que ofrecen tanto el gobierno como la sociedad civil. De parte del sector gubernamental la provisión de servicios está centrada primordialmente en los servicios de atención a la salud y los medicamentos, pues en menor medida llegan a ofrecer espacios de información y apoyo emocional a través de grupos, ya sea coordinados por las propias instancias de salud o simplemente facilitando el espacio para que las personas se reúnan (Kendall T. y Pérez H., 2004).

Se considera por lo anterior que en ocasiones, las mujeres que viven con VIH/SIDA y demandan servicios públicos de salud no cuentan con seguridad social. Aunque buena parte de ellas son trabajadoras, sus empleos suelen ser informales y no contemplan ese derecho. No obstante, es posible que a través de protocolos o de hospitales de asistencia social ellas puedan acceder a servicios médicos.

En cuanto a la respuesta de la sociedad civil, el panorama que predominó en los primeros años del VIH/SIDA es que la mayoría de las organizaciones con trabajo en SIDA no contemplaba a las mujeres. Sólo lo hacían las organizaciones dedicadas al trabajo con mujeres que consideraban al VIH/SIDA entre sus temas prioritarios. Sin embargo, ante la demanda de las mujeres, algunas organizaciones las llegan a atender con los mismos enfoques y modelos utilizados con hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y con heterosexuales así como sexo servidoras, es decir, sin contar con estrategias diseñadas específicamente para mujeres amas de casa con otro tipo de

necesidades. Pocas veces se abren espacios en las organizaciones o instituciones para abordar los temas que las inquietan.

La inclusión del tema de mujeres y VIH/SIDA en el trabajo de las organizaciones civiles ha sido paulatina, discontinua y no ha escapado al fenómeno de aparición y desaparición de iniciativas. Afortunadamente, en la actualidad se vislumbra un panorama alentador por el creciente interés de diversas organizaciones y por el mayor involucramiento de mujeres que viven con VIH en algunas de ellas.

Kendall T. y Pérez H. (2004), mencionan que los servicios de prevención según Norma Oficial Mexicana para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana NOM-101-SSA2-1993 (Ver anexo), entre las acciones fundamentales para las medidas de prevención es necesario promover el uso correcto y consistente de los condones de látex (masculino) o poliuretano (femenino) en las prácticas sexuales de carácter coital, así como recomendar a la población con prácticas de riesgo que evite la donación de sangre, leche materna, tejidos y células germinales.

“[...] se han dado como opciones para evitar la transmisión del VIH la abstinencia sexual (siendo que una mujer frecuentemente no tiene esta opción, pues negarse a tener relaciones sexuales podría costarle la relación de pareja o en ciertos casos aun su vida); la disminución del número de parejas sexuales (cuando la mayoría de las mujeres infectadas sólo tenía una pareja), y el uso del condón (cuando su empleo depende de que el hombre quiera ponérselo). Todas estas opciones para la prevención excluye a la mujer” (Del Río, 1997:17; en Kendall T. y Pérez, H. 2004).

### **3.2 Programa de Acción para la Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS 2001-2006**

Fue resultado de una consulta pública nacional que incluyó la participación de las instituciones del Sector Salud (IMSS e ISSSTE), Servicios estatales de salud, expertos y académicos, organizaciones de la sociedad civil, personas que viven con VIH/SIDA y público en general. Se propone cinco objetivos:

- 1) Incrementar el uso de medidas preventivas en las poblaciones con prácticas de riesgo y mayor vulnerabilidad para la adquisición de VIH/SIDA e ITS.
- 2) Disminuir la transmisión sexual y sanguínea del VIH/SIDA e ITS en las poblaciones y entidades federativas más afectadas del país.
- 3) Interrumpir la transmisión perinatal del VIH/SIDA y la Sífilis, asegurando el acceso a la información, a las pruebas de detección y tratamiento.
- 4) Garantizar a toda la población servicios integrales de detección, tratamiento y seguimiento adecuados de cualquier ITS y VIH en unidades del Sector Salud.
- 5) Disminuir el impacto social y económico de VIH/SIDA en las personas y comunidades, en un marco de respeto de los derechos humanos (*HIGIENE*, 2001).

En resumen para cumplir los objetivos se tienen cinco componentes:

- a) Prevención Sexual, b) Prevención Perinatal, c) Prevención Sanguínea y d) Atención integral a las personas con VIH/SIDA e ITS y e) Mitigación del Daño.

Por su parte el Dr. Julio Frenk Mora Secretario de Salud de México en comunicado de prensa el cuatro de diciembre de 2002, ratificó en el octavo Congreso Nacional del VIH/SIDA las siguientes acciones: el mejoramiento del sistema de vigilancia epidemiológica para reducir el subregistro de casos mediante la búsqueda activa con la coordinación interinstitucional, así como entre la federación y los estados.

El Secretario de Salud señaló que con el fin de alcanzar la meta de garantizar atención integral para las personas que viven con VIH/SIDA, se han ampliado los servicios especializados en las 32 entidades federativas, existiendo actualmente 77 unidades que brindan estos servicios a la población no asegurada. Por último, comentó que con la finalidad de proporcionar tratamiento antirretroviral a todas las personas que lo requieren, la dependencia a su cargo continúa destinando recursos que han permitido ampliar gradualmente este beneficio a la población no asegurada<sup>8</sup>.

### **3.3 Normatividad de protección a personas que viven con VIH/SIDA en México**

La NOM-101-SSA2-1993, publicada en 1995 y reformada en el año 2000, “reconoce a las y los enfermos los mismos derechos a la vida, la salud, igualdad, privacidad, libertad personal, trabajo, seguridad social y a fundar una familia que a toda persona. Asimismo recalca la confidencialidad que tiene cualquier persona que se realice la prueba de VIH, así como en las visitas a domicilio y su derecho a un certificado de defunción” (Jasis M., 2004).

La NOM-101-SSA2-1993, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 17 de enero de 1995, establece las siguientes acciones prioritarias: De educación para la Salud, al informar, orientar e instruir a la población acerca de la trascendencia de la enfermedad y las medidas preventivas necesarias para reducir su contagio; de alentar la demanda oportuna de atención médica por los pacientes; de participación social al invitar a los diferentes grupos de la comunidad a colaborar en actividades de promoción; de capacitación al personal de salud para que pueda informar correctamente a la población sobre las medidas preventivas o, en caso de duda, acudir al servicio médico para una detección temprana, y también para que dicho personal sepa reducir el riesgo de transmisión del virus por instrumental, procedimientos, etc., y observar las denominadas "precauciones universales", asimismo, debe estar alertado para tomar las

<sup>8</sup> [http://www.salud.gob.mx/ssa\\_app/noticias/datos/2002-12-04\\_461.html](http://www.salud.gob.mx/ssa_app/noticias/datos/2002-12-04_461.html)

medidas necesarias en caso de probable exposición. Todos estos ordenamientos obligan a que los servicios de salud estén debidamente orientados y preparados para lograr su cumplimiento (Jasis M., 2004).

La normatividad jurídica con respecto al VIH/SIDA en México ha avanzado de manera general dando respuesta a los problemas sociales que se han ido presentando por la epidemia en sí. Con un sistema descentralizado y una normatividad federal, en los estados no ha habido avances similares a los que plantea la norma y se mantienen rezagos basados en la cultura médica y popular de cada región (Jasis S., 2004).

En un artículo publicado el 21 de abril de 2004 en el órgano informativo de Comunicación e Información de la Mujer A.C., CIMAC Noticias<sup>9</sup>, se menciona que de acuerdo con las 616 quejas interpuestas ante la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) del primero de enero de 1992 hasta el 20 de abril de 2004, por personas que viven con el virus de VIH/SIDA, la entidad donde se viola con más frecuencia los derechos de este grupo vulnerable es el Distrito Federal, con 48 por ciento en relación al resto de la República. En este sentido, las denuncias registradas señalan las suspensiones arbitrarias de tratamiento antirretroviral, negativas de atención médica, tratos ofensivos o discriminatorios, sometimiento a pruebas de detección de VIH/Sida sin consentimiento, y en el caso de los reclusos se les niega la atención médica oportuna y de calidad, así como aislamientos arbitrarios, de acuerdo a un boletín de la dependencia. De acuerdo con las quejas interpuestas ante la CNDH, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) es la institución más señalada (51 por ciento de quejas) como responsable de violación a los derechos humanos de las personas que padecen este mal. A continuación se encuentra el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), con 14.8 por ciento, las penitenciarías y centros de readaptación social suman el 9.5 por ciento y Secretaría de

---

<sup>9</sup> Comunicación e Información de la Mujer A.C. CIMAC. <http://www.cimacnoticias.com/temas/sida/>



Salud el 7.5 por ciento. De las quejas recibidas por la CNDH del primero de enero de 1992 al 20 de abril de 2004, en 234 ocasiones se brindó orientación; al no ser competencia de este organismo nacional, diez expedientes están en proceso de investigación, y 182 expedientes tuvieron resolutive por la CNDH. La CNDH ha manifestado su preocupación por las violaciones a los derechos humanos de los menores seropositivos y reitera su compromiso de evaluar la situación de cada caso y proceder en consecuencia. Este organismo nacional invita a las organizaciones no gubernamentales y a los diversos organismos del Estado que cuenten con información en ese rubro, para que la hagan llegar a la CNDH a fin de que se pueda realizar un diagnóstico y actuar, con pleno respeto a los derechos humanos de los menores agraviados (CIMAC, 2004).

Los momentos en los que los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA pueden ser violentados son:

- En la identificación-diagnóstico de una persona con VIH/SIDA: ésta debe hacerse en condiciones de confidencialidad, por lo que hay tensiones sobre si sólo se informa a la persona o si el médico tiene la obligación de avisar a las parejas sexuales de la misma;
- Respecto al tratamiento: al determinar quién lo recibirá y quién pagará.
- Durante la vida de las personas con VIH/SIDA, en relación con el trabajo, los asiste por lo menos el derecho a no ser despedidos; a la no exigencia de la prueba del VIH y a la privacidad, es decir, a que la prueba pueda ser voluntaria y no obligatoria (Sepúlveda, J., 2000:75-82).

En 1991 en el Código Penal Federal se tipificaba la violación a la confidencialidad como “delito de secreto profesional”. En 1995 se estableció en la normatividad que para el VIH/SIDA es particular. “No deben informarse resultados

positivos o negativos en listados de manejo público ni comunicar el resultado a otras personas sin la autorización expresa del paciente, excepto cuando se trate de menores de edad o de incapacitados mental o legalmente (Jasis, M., 2004:3).

Existe normatividad jurídica que garantiza la voluntad para realizarse las pruebas diagnósticas para detectar y confirmar el VIH-SIDA, pero se detectaron vacíos y contradicciones en la legislación federal y estatales ya que aunque la normatividad nacional de VIH-SIDA garantiza derechos como la voluntariedad, otras leyes los contradicen (Jasis, M., 2004: 4).

La primera norma que prohíbe la exigencia de la prueba diagnóstica de VIH/SIDA como condición para mantener una relación laboral se hizo vigente en el país a partir de 1995. “No se solicitará como requisito para el ingreso a actividades, el acceso a bienes y servicios, contraer matrimonio, obtener empleo, formar parte de instituciones educativas, o para recibir atención médica”. “La norma oficial protege, pero la Ley del Trabajo y la de Salud permiten al patrón o empleador la realización de exámenes médicos cuando la persona va a obtener un empleo. Existe una racionalidad del examen, sólo sobre aspectos que incidan en el desempeño del trabajador” (Morales P., en Jasis M., 2004: 4).

Asimismo, otras leyes federales como la Ley General de Salud (2000) contradicen esta normatividad de protección pues estipula que al ser el VIH/SIDA una enfermedad transmisible, está sujeta no sólo a la notificación inmediata de casos, sino a una serie de medidas preventivas que pueden atentar contra la privacidad y la confidencialidad. Es el caso de cualquier tipo de examen médico para el ingreso de las y los trabajadores, que hasta la actualidad se mantiene (Morales P., en Jasis M., 2004: 5).

La violación a la norma en este sentido, ocupa el primer lugar en violaciones a los derechos humanos de quienes acudían al Departamento Jurídico del CONASIDA (hoy CENSIDA). Asimismo, existe normatividad jurídica que obliga a los

establecimientos públicos de salud de segundo y tercer nivel a realizar las pruebas de detección ELISA y WEB gratuitamente: En los estados sólo se realizan las pruebas de tamizaje de ELISA, mientras que la prueba confirmatoria Western Blot se ha concentrado a nivel central desde principios de la epidemia, teniendo cada estado que enviar las muestras de sangre a laboratorios de Instituto Nacional de Referencia Epidemiológica (INDRE) en la Ciudad de México. Ninguna normatividad establece específicamente la gratuidad en la aplicación de estas pruebas diagnósticas. El marco normativo para la atención del VIH/SIDA desde 1995 y hasta la fecha no es específico en lo relativo a la integralidad de los servicios que se otorguen a las personas que viven con VIH/SIDA. Tampoco hay sanciones en el Código Penal cuando se viola la normatividad. Así, es bastante relativa la protección que la Ley General de Salud ofrece jurídicamente a los enfermos que no son atendidos (Ibidem).

#### **3.4 Violación a los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA**

“Quienes viven con VIH tienen los mismos derechos de quienes viven sin él. El SIDA no quita derechos, y no hay derechos exclusivos de la gente que vive con el virus. Lo que hay son violaciones frecuentes de ciertos derechos de las personas que viven con VIH –aunque esto de decir derechos de las personas que viven con VIH es una típica discriminación a las mismas-, como por ejemplo: la detección obligatoria, el realizarse la prueba sin consentimiento; la violación de la confidencialidad, es decir, la difusión del diagnóstico sin su autorización; los despidos por la condición de seropositivos, y la negación de la atención médica, ya sean operaciones, medicamentos, internaciones de emergencia, servicio de ambulancia entre otros” (Panebianco S., 2000).

#### **3.5 Derechos sexuales y reproductivos**

*Los derechos humanos de las mujeres y de la niñas son parte inalienable, integrante e indivisible de los derechos*

Por su parte, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), señala que la Salud Sexual y Reproductiva de las Mujeres incluye, en la actualidad, los siguientes componentes: Información en sexualidad y consejería; trastornos menstruales, anticoncepción y enfermedades del sistema reproductivo; embarazo en las adolescentes; atención del embarazo y el parto, embarazos no deseados o repetidos con intervalos demasiado cortos; manejo y tratamiento de la menopausia y el climaterio. Otros tópicos relevantes son:

- Manejo y tratamiento de emergencias obstétricas y neonatales;
- Prevención, diagnóstico y tratamiento de la infertilidad;
- Prevención, diagnóstico y tratamiento de las infecciones de transmisión sexual, incluyendo el VIH/SIDA,
- La prevención del aborto y el tratamiento de sus complicaciones y el cáncer.

Los Derechos Reproductivos reposan en el reconocimiento básico del derecho de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el espaciamiento y oportunidad de tener hijos, y a tener la información y los medios para hacerlo, y el derecho a alcanzar el más elevado standard de salud sexual y reproductiva libres de discriminación, coerción y atención a la promoción del respeto mutuo y relaciones de género equitativas (Conferencia de Población, El Cairo 1994, párrafo 7.3 en Vidal, F. y Carrasco, M., 2004).

“Los Derechos Humanos de la mujer incluyen su derecho a tener control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y decidir libremente sobre estas cuestiones, sin verse sujeta a la coerción, la discriminación y la violencia” (Declaración de Beijing 1995 en Vidal, F. y Carrasco, M., 2004:25).

### 3.6 Proyectos especiales en el D.F. destinados para mujeres

Actualmente el Instituto de las Mujeres del Distrito Federal, ha impulsado el trabajo mediante el desarrollo de proyectos especiales que están dirigidos a desalentar la discriminación, promover el bienestar social y contribuir a la dignificación e incorporación a una ciudadanía plena en seis grupos de mujeres en situación de vulnerabilidad. Estos grupos son: trabajadoras sexuales, empleadas del hogar, mujeres que viven con VIH/SIDA, mujeres en reclusión, mujeres lesbianas y mujeres y adicciones. Estos proyectos también proporcionan el reconocimiento y respeto a la diversidad social y sexual, a través de campañas permanentes a favor de la no-discriminación (INMUJER-D.F., 2004).

Bajo este contexto los propósitos que orientan dichos proyectos son: a) contribuir a la incorporación de grupos de mujeres en condición de vulnerabilidad social al ejercicio pleno de sus derechos humanos, b) fomentar la construcción de una cultura de equidad y respeto a la diversidad social, c) atender a mujeres en situación de vulnerabilidad social a través de instituciones sin fines de lucro (Ibidem).

Con relación al VIH/SIDA, el *objetivo general* de este programa es propiciar la no discriminación de las mujeres que viven con el virus, así como el acceso a una atención integral. Y los *objetivos específicos* son promover el ejercicio de los derechos humanos de las mujeres con VIH/SIDA; difundir los servicios especializados que ofrecen las instancias de salud en la ciudad; fomentar la cultura de la prevención de las infecciones de transmisión sexual en particular VIH/SIDA con énfasis en la población de mujeres jóvenes.

Por otra parte, la Clínica Condesa es la instancia de atención a las personas afectadas por el VIH en la Ciudad de México. Los servicios que se brindan en ella son

integrales y no son discriminatorios, considerando que los afectados requieren apoyo en diferentes aspectos. De esta manera, continuamente se imparten talleres para los y las usuarias sobre adherencia al tratamiento, nutrición y sexualidad.

El Programa de Medicamentos Antirretrovirales Gratuitos de la Ciudad de México que atiende a más de 200 pacientes, la mayoría están siendo atendidos en la Clínica Especializada Condesa. Más de la mitad residen en seis delegaciones políticas de la Ciudad: Iztapalapa, Gustavo A. Madero, Cuauhtémoc, Venustiano Carranza, Iztacalco y Coyoacán (Letra S, en La Jornada, Jueves 2 de agosto de 2001).

Asimismo, la Clínica Condesa no es un proyecto exclusivo de mujeres pero cabe señalar, que aquí también se les brinda atención y existen esfuerzos por dar una atención específica para cada persona sea hombre o mujer. Es decir, la clínica funciona de acuerdo con una perspectiva de género (Ibidem).

Existen programas gubernamentales como los antes mencionados y también no gubernamentales como los impulsados por asociaciones civiles, que brinda información para la prevención de ITS y embarazos no deseados, consultas medicas entre otros servicios y brindan apoyos para la compra de medicamentos, abastecimiento de despensas alimenticias, albergues al servicio de mujeres y hombres que viven con VIH/SIDA. Sobre todo estos proyectos están encargados de intentar procurar la salud de las mujeres pero al parecer, se tratan de proyectos aislados, con un poca o nula coordinación y enlace entre ésta para que puedan dar un servicio integral.

Se considera que la tarea de las y los Trabajadores Sociales involucrados en la resolución y atención al problema del VIH/SIDA puede trascender si cuentan con la disposición y los recursos para poder contribuir al cumplimiento de los objetivos y metas propuestos por los proyectos de las instituciones involucradas y con ellos brindar

una atención completa para las personas afectadas; se propone realizar estudios de caso para abordar la problemática en profundidad y posibilitar que la atención sea cualitativa y positiva para las personas solicitantes de servicios sociales y de salud.

## CAPÍTULO IV

### LA COMPRENSIÓN DE LAS CONDICIONES DE VIDA DE LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH/SIDA

*La evolución de la condición femenina no se desarrolló en forma ininterrumpida. Con las grandes invasiones se volvió a replantear toda la civilización. El mismo derecho romano sufrió la influencia de una ideología nueva: el cristianismo, y en los siglos siguientes los bárbaros hicieron triunfar sus leyes. Se trastornó la situación económica, social y política, y la mujer sufrió el contragolpe.*

*Simone de Beauvoir*

#### 4.1 Introducción

Las mujeres somos las que tenemos, por constitución anatomofisiológica, el monopolio exclusivo de gestar, parir y amamantar el fruto de la concepción humana que, dentro de toda la escala animal, es la especie que nace más desvalida y necesitada de los mayores cuidados para la sobrevivencia. Pero no todas las mujeres son madres, ni son exclusivamente madres. Aún en condiciones de fecundidad natural, la maternidad es sólo un período, una etapa el ciclo de vida. El tener hijos no es ni ha sido excluyente ni incompatible con el trabajo, la participación social, política y cultural. La resolución de esta función biológica, así como la de otras necesidades tales como alimentación, sueño, y descanso, resguardo del clima, etcétera, son sociales y por lo tanto están históricamente determinadas (De Barbieri, T., 1984).

La condición femenina es pues un conjunto de situaciones sociales, conductas normadas por la sociedad, que diferencian más allá de lo físico, el ser mujer de, el ser varón. Los cuerpos de las mujeres, están controlados en el aspecto reproductivo, en el ejercicio de la sexualidad, la forma de vestir, hablar y comportarse de acuerdo al status, de madre, hija, esposa, soltera, viuda etc. son condicionadas y muchas veces sometidas en beneficio del género masculino. Las mujeres por situaciones sociales y biológicas



suelen estar sujetas a propensiones que las hacen vulnerables frente a la dominación masculina. Si una mujer pierde la salud todavía es más vulnerable; pero si la enfermedad se relaciona con la sexualidad, las mujeres corren el riesgo de ser estigmatizadas, inclusive las propias mujeres suelen reproducir los discursos masculinos en contra de otras mujeres y de sí mismas consciente o inconscientemente.

#### **4.2 Condición de vida de las mujeres que viven con VIH**

La desigualdad entre hombres y mujeres se expresa en diferencias en el acceso de recursos, los grados de autonomía personal, las derivadas del papel que desempeñan en la familia y en la sociedad, la valoración y retribución social del trabajo e incluso la capacidad de decidir, planear y disfrutar la propia vida. La construcción de la identidad femenina se centra, precisamente, en la maternidad. La definición de lo femenino como un “ser para otros” y del cuerpo de la mujer como un “cuerpo para otros” tienen importantes implicaciones para la autoestima, la valoración social y la capacidad de las mujeres para tomar decisiones y actuar en su propio beneficio en el cuidado de su cuerpo, su vida, su salud y su bienestar (SZASZ, I., 1995: 76).

El hecho de ser por naturaleza las encargadas de la procreación y crianza de los hijos, se les responsabiliza para dichas tareas, además de atender las necesidades del hogar. Esto implica un trabajo no remunerado y poco observado y valorado por el resto de quienes conforman el hogar. Socialmente se les construye un rol que deben de acatar para ser reconocidas como mujeres valiosas. En México mayoritariamente el hogar se constituye por padre, madre e hijos, es decir la familia nuclear; pero existen grupos domésticos donde la familia es extensa conformada por los miembros de la familia nuclear más uno o más integrantes, ya sea parientes consanguíneos o políticos. Y por lo tanto, las necesidades y problemas del grupo doméstico. El hecho de que la madre se

infecte de VIH suele crear conflictos familiares, que descontrolan y desordenan al grupo.

Por *condición de vida* se argumenta que es la situación especial en que se hallan las personas durante el tiempo que transcurren desde el nacimiento hasta su muerte. Asimismo la condición de vida de las mujeres que viven con VIH se entiende como una realidad humana concreta en que están inmersas varias situaciones, de que tenían presentes antes de contagiarse de VIH y donde al adquirirlo se presentan ciertos problemas ante su cotidianidad. Ya que al carecer de salud, las mujeres se tornan vulnerables ante las exigencias de la vida cotidiana y se ven envueltas en una problemática de desventaja; se encuentran con dificultades para lograr un bien vivir.

La condición de vida es aquella serie de formas en que se solventan las necesidades humanas, donde influyen varios aspectos del actuar de los seres humanos para llevarlas a cabo. En el caso de las mujeres como condición humana distinta al género masculino entendemos que existe una diferencia radical para ejercer acciones encaminadas a la satisfacción de necesidades, mismas que también se encuentran diferenciadas sexualmente. Lo que nos interesa destacar en la presente investigación es la condición de vida de las mujeres que en este caso se delimita por las características enunciadas en el planteamiento de nuestro problema.

Parafraseando a Hanna Arendt, la pluralidad<sup>10</sup> es la condición de la acción humana debido a que todos somos lo mismo, es decir humanos, y por tanto nadie es igual a cualquier otro que haya vivido, viva o vivirá. *La condición humana* abarca más que las condiciones bajo las que se ha dado la vida, los seres humanos somos seres condicionados ya que todas las cosas con las que entramos en contacto se convierten de inmediato en una condición de la propia existencia (Arendt, H., 1993).

---

<sup>10</sup> Pluralidad o diversidad, el término de diversidad ha sonado más en últimas fechas en espacios académicos y de activismo, para reconocer y dar crédito a lo distinto y a partir de ello procurar una equidad.

La discriminación ocupacional y salarial por género, presente en los mercados de trabajo, determina mayor pobreza femenina y menor acceso a seguridad social entre las mujeres trabajadoras, en comparación con los varones de igual escolaridad, calificación y origen social. Finalmente, el menor ejercicio de poder y acceso a recursos en la esfera familiar, así como el lugar secundario que asume la mujer frente al jefe de familia varón o frente a sus hijos, lleva a situaciones de desventaja nutricional y desatención a su salud (Szasz, I., 1995).

Una mención especial merecen los problemas de violencia familiar, cuya elevada frecuencia representa un riesgo para la salud de las mujeres por sus efectos directos de lesiones físicas y homicidios, y por sus consecuencias para la salud mental. Las situaciones de violencia doméstica asociadas al alcoholismo masculino conducen con frecuencia a la imposición de relaciones sexuales y a embarazos no deseados y riesgosos para la salud de los infantes y de las mujeres (Szasz, I., 1995).

Las mujeres siguen teniendo menor acceso a la educación y al trabajo asalariado, lo que las vuelve más dependientes de los hombres y con escasas posibilidades de acceder a información y a servicios adecuados de salud (Herrera, C. y Campero, L. 2002).

#### **4.3 Necesidades humanas**

Mientras los deseos son subjetivos, las necesidades se objetivan por los sujetos deseantes. Se puede necesitar algo que uno no desea e incluso algo que uno no sabe que existe. Lo que no se puede hacer de manera constante es no necesitar lo que se requiere para evitar un grave daño. En síntesis, la distinción entre necesidades y deseos está enraizada en la creencia de que hay algunas metas que están instrumental y universalmente ligadas a evitar el grave daño, las que se denominan necesidades, y otras que no lo están, las denominadas deseos. Grave daño es como “estar fundamentalmente incapacitado para perseguir lo que uno considera bueno”. Las necesidades humanas

básicas, por tanto, estipulan lo que las personas deben lograr si han de evitar el daño grave y sostenido en estos términos (Boltvinik, J., 2003: 410).

El argumento desemboca en las necesidades básicas de la siguiente manera: “La sobrevivencia física y la autonomía personal son las precondiciones de cualquier acción individual en toda cultura, por lo que constituyen las necesidades humanas más básicas: aquellas que deben satisfacer en algún grado antes de que los actores puedan en realidad participar en su forma de vida buscando alcanzar otras metas valiosas (Boltvinik, J., 2003: 410).

Por lo anterior los satisfactores son objetos, las actividades y las relaciones que satisfacen las necesidades básicas. Mientras las actividades y las relaciones son siempre universales, los satisfactores son con frecuencia relativos, se definen y redefinen en cada cultura. Retoman las distinciones de diversos espacios de análisis e identifican además el concepto de características universales de los satisfactores como aquellas propiedades de los bienes, los servicios, las actividades y las relaciones que mejoran la salud física y la autonomía en todas las culturas. Estas características universales proveen el puente entre necesidades universales y satisfactores relativos determinados culturalmente (Boltvinik, J., 2003: 412).

#### **4.4 Las necesidades inmediatas**

En cuanto a las necesidades inmediatas, las cuales son indispensables para la vida, deben ser cubiertas para el sano desarrollo humano. 1) comida nutritiva y agua limpia; 2) vivienda protectora; 3) medio de trabajo no dañino; 4) medio ambiente no perjudicial; 5) adecuada atención a la salud; 6) seguridad en la niñez; 7) relaciones primarias significativas; 8) seguridad física; 9) seguridad económica; 10) educación apropiada, y 11) control natal y partos seguros. Si algo no es universalmente necesario para la mejor satisfacción de las necesidades básicas, no se incluye en la lista (por

ejemplo el sexo): Según Doyal y Gough, la evidencia de lo universalmente necesario deriva de dos fuentes científicas: 1) el conocimiento técnico sobre las relaciones causales entre salud física o autonomía y otros factores, y 2) el conocimiento antropológico comparativo sobre culturas y subculturas (Boltvinik, J., 2003).

#### **4.5 Manifestaciones del SIDA en las mujeres**

Las manifestaciones de la enfermedad por VIH/SIDA que afectan *la vida cotidiana* de las mujeres, aparecen una vez acabada la fase de latencia del virus. Los síntomas son, por lo general, poco graves desde el punto de vista médico, pero nos indican que la enfermedad está avanzando, por lo que son graves desde el punto de vista del pronóstico. El más frecuente es la candidiasis orofaríngea, es decir, hongos en la boca y en el paladar: la persona afectada empieza a notar allí unas pequeñas placas blancas. Estas infecciones por hongos pueden afectar a distintos órganos del cuerpo. Los síntomas del SIDA que afectan exclusivamente a la mujer, como la candidiasis persistente en la vagina y la enfermedad pélvica inflamatoria. Las personas empiezan a tener fiebre elevada, de más de 38 grados centígrados, lo que hace que suden mucho, en especial por la noche al punto de tener, que cambiar de ropa de cama con frecuencia. Algunas personas descubren que son VIH positivas cuando desarrollan este tipo de síntomas, puesto que, a excepción de un aumento de tamaño de los ganglios linfáticos, las personas no tienen ninguna indicación de su enfermedad. Tener fiebre y malestar agudos provoca en las mujeres que viven con VIH/SIDA que tengan que guardar reposo en cama, lo cual dificulta que realicen sus actividades cotidianas tales como el trabajo doméstico, el cuidado de los hijos y en la primera fase de que tengan un empleo asistir a éste.

El SIDA se caracteriza por una serie de enfermedades oportunistas y en consecuencia graves que afectan drásticamente el organismo. Los agentes infecciosos o

microbios que las atacan provienen tanto del interior como del exterior del mismo. Los seres vivos vivimos, tanto vegetales como animales, en constante contacto con bacterias, virus, hongos y parásitos que entran en nuestro cuerpo en diferentes momentos de nuestras vidas. Los humanos gracias a nuestro más complejo sistema inmune, podemos contener la mayor parte de las infecciones más frecuentes e impedir que nos causen enfermedad o, si lo hacen, que no nos causen la muerte. Las infecciones y cánceres que ocurren en las personas con SIDA se denominan oportunistas, ya que aprovechan la debilidad del sistema inmune para causar enfermedad.

Las mujeres afectadas por el VIH, además de cargar con el peso de la enfermedad teniendo graves repercusiones en su estado físico deteriorado, se ven involucradas también en padecer emocionalmente la infección con depresión, stress, cambios bruscos de su estado de ánimo. Por ejemplo pueden estar alegres y de un momento a otro, muy angustiadas, de tener miedo a enojo. También hay manifestaciones para las cuales no hay una cura que se pueda garantizar a corto plazo como lo son las sociales tales como el estigma, y la discriminación por enfermedad. El problema social del VIH toca dimensiones de la vida cotidiana al igual que muchas otras enfermedades, la enfermedad como tal se socializa en cuanto que representa una *tragedia social* si entendemos por tal una situación caótica donde se rompe con el ritmo de vida, hábitos, costumbres y tradiciones, forma de relacionarse con los otros, social y sexualmente. Para el caso concreto del VIH/SIDA la enfermedad trae consigo un problema que va ligado a la condena social porque está muy vinculado a la sexualidad. Puede, en muchos casos significar “un castigo divino” por comportamientos “inmorales” de las personas que no cumplen con un deber ser impuesto por los usos y costumbres sociales. En realidad, lo que estas representaciones muestran es una enorme falta de información a cerca de la prevención y atención del VIH/SIDA.

#### **4.6 La vulnerabilidad de las mujeres ante la infección del VIH/SIDA**

Existen múltiples razones, difíciles de enumerar, por las cuales las mujeres que viven con VIH/SIDA son más vulnerables que los varones. De hecho esta vulnerabilidad esta presente antes de contraer la infección, en las situaciones de violencia intrafamiliar y desventajas económicas frente a los varones. De modo que la vida de las mujeres se puede convertir en una verdadera tragedia al contraer el VIH/SIDA su condición de vida es de propensión a la enfermedad y problemas socioeconómicos constantes en su situación personal y familiar.

Con lo anterior, no se quiere menospreciar el padecer y sufrimiento que viven los hombres enfermos pero se puede analizar y corroborar que la vulnerabilidad se agudiza en las mujeres con respecto a los varones. Por las siguientes razones que se puntualizarán a continuación.

#### **4.7 Algunas razones biológicas**

Las razones biológicas de esta vulnerabilidad están relacionadas con las formas de contagio del virus. Durante un contacto sexual, el semen se deposita en la vagina, donde entra en contacto con una superficie húmeda y son las paredes de la vagina las que absorben el semen. La cantidad de semen que entra dentro de una mujer en un contacto sexual es mucho mayor que la cantidad de secreciones vaginales con la que entra en contacto el pene. Por otro lado, una vez terminada la penetración, el semen se queda en el interior de la vagina, potenciando su capacidad de infectar, mientras que el hombre deja de estar en contacto íntimo con secreciones vaginales en un medio húmedo que permita el contagio (Del Amo, 1999: 36).

#### **4.8 Algunas razones sociales**

*Algunas razones sociales* de la vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA se relacionan con aspectos de la vida cotidiana que van desde el ámbito familiar, laboral, emocional y de relaciones sociales (Op. Cit. 37).

Las mujeres afectadas se ven obligadas a cambiar drásticamente su modo de vida son afectadas en sus relaciones sociales por que con los padecimientos que tienen, a partir de ser diagnosticadas como VIH positivas, suelen tener conflictos conyugales que puede llevarlas a padecer violencia. Con respecto a la atención de hijos, no pueden darles los cuidados que cotidianamente realizaban; también pueden recibir reclamos por no poderse dedicar como solían hacerlo antes de adquirir el VIH/SIDA a desempeñar sus labores; esto aplica también a fallar en el desempeño profesional y laboral. Todo lo anterior las lleva a reflexionar sobre su situación y el reclamo se lo hacen a si mismas, acompañadas de una fuerte depresión.

En investigaciones realizadas por Mario Bronfman y equipo del Instituto Nacional de Salud Pública, se menciona que existe una heterosexualización del SIDA en los países puesto que al inicio de la epidemia, había un número mucho mayor de casos en hombres que en mujeres. Así como el de la profundización del impacto del SIDA entre las mujeres en países donde inicialmente hubo una relación paritaria entre los sexos. Argumentan que los factores que probablemente ponen más en riesgo a la mujer son los sociales. Las normas sociales y las representaciones culturales establecen patrones de conducta diferentes para cada uno de los sexos, que se traducen en desigualdades para las mujeres en distintas esferas de la vida social y, en general, su sometimiento a los hombres (Bronfman M. et al. 1995: 34).

Lo anterior, nos trae a cuenta los estereotipos de género que las sociedades van determinando, los roles, el deber ser y comportarse tanto de los hombres como de las



mujeres en distintas etapas de su vida. Según Claudio Stern, “la importancia de los estereotipos radica, en parte, en el hecho que, al predisponer el comportamiento hacia los otros, tienden a provocar en esos otros una respuesta esperada, contribuyendo de esa manera a reforzar el estereotipo. El poderoso componente inconsciente de los estereotipos, así como la importante función de normalización de los comportamientos que generan, ayudan a explicar por qué son tan difíciles de cambiar, aún cuando las condiciones sociales, que parecen originarlos y mantenerlos, sufran cambios importantes. La relación entre los estereotipos y los comportamientos es, sin embargo, compleja; los estereotipos tienden a mantenerse en el nivel de los discursos aún cuando las conductas reales ya no correspondan a esos discursos. De igual forma, los estereotipos pueden observarse operando en los comportamientos al mismo tiempo que son negados en el nivel del discurso” (Stern C. et al., 2003: 14).

Existe gran preocupación por la vulnerabilidad de la mujer al virus del SIDA por los distintos organismos nacionales e internacionales tales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana para la Salud (OPS), Las Organizaciones No Gubernamentales ONG's. En nuestro país el sector salud en general, instituciones federales como CENSIDA, instituciones académicas tanto gubernamentales como privadas.

Mujeres y niñas han sido afectadas por el VIH/SIDA, por lo que la Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha propuesto implantar estrategias para el año 2005 en la promoción de sus Derechos Humanos. Esta acción se dará a través de un enfoque de género que se dirija a promover la responsabilidad compartida entre hombres y mujeres de sexo seguro o responsable, fortalecer el papel de la mujer en la toma de decisiones sobre el control y manejo responsable de su sexualidad e incrementar la capacidad de los medios de protección para que ellas mismas eviten la infección por VIH. (CNDH, 2002).

La cruda realidad es que la subordinación sexual y económica de las mujeres es un motor para la expansión de la epidemia del VIH/SIDA. Para romper el círculo vicioso de marginación que ha sufrido la mujer a lo largo de su vida y a través de varias generaciones, es esencial tomar medidas para que las mujeres puedan elegir con conocimiento de causa aquello que vaya a mejorar sus vidas. Se necesita una voluntad política para disminuir la vulnerabilidad social de la mujer mejorando su salud, educación, así como los aspectos legales y económicos. Para que la prevención del sida sea efectiva, es necesario que los programas tengan en cuenta las necesidades de las mujeres afectadas por el sida y que la prevención se integre dentro de no sólo las estructuras del país, sino en cada comunidad y en cada familia. Debido a que la vulnerabilidad social no se puede combatir por las mujeres como individuos, ni siquiera como grupo, es necesario que los hombres y las mujeres trabajen juntos construyendo lazos de respeto mutuo. Esto no es sólo un reto a lograr, sino la mejor de las esperanzas para las vidas del mañana (OMS Ginebra, 1996 en Del Amo, 1999).

## CAPÍTULO V

### RESULTADOS

#### 5.1 Introducción

A continuación se expondrán tres casos de mujeres que viven con VIH/SIDA, quienes participaron de manera voluntaria, después de haberles informado del protocolo de investigación de Trabajo Social, para el Servicio de Infectología del INER.

Las tres mujeres se encuentran en edad reproductiva, son madres con hijos menores de edad, amas de casa, trabajadoras domésticas y autoempleadas en el comercio informal, sin seguridad social, que reciben tratamiento antirretroviral de manera subsidiada, y que son atendidas en la Clínica de Infectología del INER. Para este trabajo se recupero información de entrevistas en profundidad, las cuales se realizaron durante la hospitalización de las tres mujeres y en visitas domiciliarias, una vez que se les dio de alta del hospital en los tres casos. Los nombres de las personas que a continuación aparecen son ficticios, esto con la finalidad de proteger su identidad.

## 5.2 Patricia

Mujer de 25 años de edad (al comienzo del estudio en el año 2002), fecha de nacimiento: 22 de enero de 1977 de estado civil es unión libre, originaria del D.F. con escolaridad: secundaria completa. Madre de cuatro hijos vivos (dos niñas de 12 y de siete años de edad y dos niños uno de nueve años y un recién nacido). Su primer embarazo sucedió cuando tenía 15 años de edad. Ha tenido tres parejas sexuales, su compañero actual no está infectado. Se dedica al hogar y por temporadas vende objetos de ocasión como vendedora ambulante, para el día de las madres, día de San Valentín, Navidad, Reyes, etc. Vive con su compañero y sus hijos en una vivienda que rentan la cual pertenece a la casa de su madre, con entrada independiente, dos cuartos, un baño y cocina.

Paty fue la hija menor en su familia de procedencia, con una hermana que le lleva tres años y un hermano dos años mayor que ella. Paty vivió gran parte de su infancia en casa de la abuela materna separada de su padre, quien rentó una vivienda para llevar a vivir a su familia con él. A la edad de siete años perdió a su padre aunque realmente vivió muy poco a su lado, ya que su abuela materna no quería a su padre y a su muerte la abuela de Paty se va a vivir nuevamente con ellos. El padre de Paty fue asesinado por su casero. La casa en que viven actualmente era del hombre que asesinó a su papá, el cual huyó por temor de que lo detuvieran y sometieran a juicio.

*“Dicen que se drogaba y tomaba mucho, yo creo que cuando mató a mi papá andaba drogado”.*

*“... a mi hermano y a mi no nos querían decir que mi papá estaba muerto nos dijeron que fue a un velorio pero yo ya presentía que no volvería a ver a mi papá y así fue ya que, después si nos llevaron al velorio, pero mi abuelita y mi mamá no me dejaron acercarme al ataúd...”.*

Refiere que hasta la fecha no se ha sabido nada del paradero de este sujeto. La relación de Paty con su madre no era muy cercana, ya que ella tenía el sentimiento de que su mamá le daba siempre preferencia a sus hermanos y les ponía más atención que a ella. Paty dice que en sus estudios de primaria obtuvo buenas calificaciones pero que no le gustaba hacer tareas y aun así obtenía buenas notas en sus exámenes. Comenta que pasaba mucho tiempo jugando “maquinitas” (video juegos).

Paty conoció a una amiga que le ofreció salirse de su casa para ir a trabajar cerca de Ciudad Universitaria, en el sur de la Ciudad de México. Ella tenía aproximadamente 12 años cuando abandonó su hogar y comenzó a trabajar con la abuela de su amiga, que vendía “quesadillas y fruta picada”. Expresa que su amiga se fastidió del trabajo y comenzó a “andar de loca”. A juicio de Paty, se llevaba muy brusco con los chavos de la colonia lo que provocaba que le faltaran al respeto. Con la abuela de su amiga vivió alrededor de dos años y después regresó a su casa. Según la información que proporcionó su madre, Paty se embarazó en ese lapso de tiempo, tuvo a una niña de la cual no habla y cuando se refiere a ella lo hace como si fuera su hermana menor.

Es decir, su vida sexual la comenzó a la edad de 14 años aproximadamente y como resultado de sus primeras experiencias se embarazó y tuvo a una niña que actualmente tiene doce años cumplidos y vive bajo custodia de la madre de Paty, luego entonces Paty la ve como su hermana y viceversa.

Vuelve a salir de su hogar, dejando a su primogénita bajo la custodia de su madre. Regresó a vivir con la abuela de su amiga a quien considera como su madre en esos momentos, porque la escucha y comprende. En ese tiempo trabajó en una oficina del PRI en la colonia Santo Domingo en la campaña electoral para la presidencia del candidato Luis Donaldo Colosio.

*“Me tomaron una foto con Colosio y me esta abrazando y yo a él jejeje... la tenían colgada en una pared de la casa de campaña, me daba alegría verla”.*

A la edad de 18 años conoce a Pedro, el padre de sus hijos Pepe y Mony quienes actualmente cuentan con nueve y ocho años de edad respectivamente. Con él vivió alrededor de tres años.

Ella se fastidió de la relación ya que cada vez era más distante, no llegaba a dormir lo cual le causaba sospecha de infidelidad. Paty realmente no sabe si Pedro la engañaba con otras mujeres o incluso con otros hombres. Pedro era profesionista tenía

un sueldo considerable que le alcanzaba para pagar la renta del departamento, tenerlo con todos los servicios electrodomésticos: estufa, refrigerador, licuadora, horno, televisión y cumplir alguno que otro gusto como salir al cine, de paseo al mar, al circo y comprarle juguetes de moda a sus niños. Pero su tiempo con ellos y su compañía eran muy cortos.

*“Faltaba muy seguido a la casa. Su mayor pretexto era que tenía mucho trabajo y como trabajaba en un bufete de ingenieros, pues me decía que se quedaba toda la noche en la oficina, pero yo lo veía raro”.*

*“Cuando nació mi niño me daba muchas atenciones y al niño también, pero cuando nació la niña ni siquiera estuvo pendiente, la niña se enfermaba seguido pero Pedro sólo me daba dinero y ya nada de atenciones ni para mis niños, ni para mí”.*

Paty conoció a Juan, su actual pareja un joven soltero que trabajaba como empleado en una tienda de productos lácteos. Ganaba un poco más del sueldo mínimo pero sin prestaciones, vivía con su primo rentando unos cuartos. Ambos tenían cerca de dos años viviendo en la ciudad, procedentes del estado de Hidalgo. El lugar en que vivían se encontraba en la misma cuadra en que estaba el edificio donde vivía Paty con el padre de sus hijos. Ella se enamora de Juan quien la corteja en las afueras del edificio donde vivía, se hacen amigos y conversan en algunas ocasiones mientras ella sale de compras y él le da mantenimiento a un automóvil, expresa que se atraían físicamente y con la convivencia se conocen más. Él le propone hacer una vida juntos; ella le pidió tiempo para reflexionar al respecto y tomar la decisión pronto se fueron a vivir juntos a una colonia popular cercana.

*“...él seguido que estaba lavando un coche... siempre que pasaba por ahí Juan me saludaba, y luego yo también lo saludaba, y así poco a poco fuimos haciendo plática. Yo le contaba los problemas que tenía con Pedro, el padre de mis hijos, y él siempre me escuchaba y nos fuimos enamorando. Una vez me pidió que me fuera a vivir con él y yo le dije que necesitaba pensarlo; después ya lo pensé y no duré mucho y nos*

*fuimos a vivir juntos. Todo fue de repente. Mi mamá estaba muy molesta me dejó de hablar mucho tiempo y Pedro me iba a buscar, luego me espiaba y ya hasta que de repente que no supimos más de él. Bueno hasta que una vez lo fui a buscar porque Pepe, mi hijo, lo extraña y es que él si se acuerda de su papá. De pronto me saca de onda por que se pone muy obsesivo y me dice que de regalo de cumpleaños quiere ver a su papá o que de regalo de Reyes, y no hace mucho fuimos a buscarlo a casa de su papá , el abuelo de mis hijos y el señor lo negó dijo que no sabía nada de él y seguro pensó que le iría a pedir pensión o algo así. Yo pienso que hasta ya se murió...”*

Paty asegura de que Pedro fue quien la contagió de VIH ya que tenía sospechas de infidelidad debido a que él faltaba muchas veces a dormir y se justificaba diciendo que salía de viaje o se quedaba en la oficina por cuestiones laborales, pero también ella dudaba ya que el bebía mucho. Cuando ella le pedía explicaciones discutían mucho, él se enojaba y aunque nunca aseguro que la haya golpeado, pero se entiende que debido a la violencia verbal y emocional que padecía ella y sus hijos determino no continuar viviendo más con Pedro.

En el año 2000, a la edad de 23 años sabe que es VIH positiva porque le realizaron la prueba ELISA en el INER. Ella acudió ahí por recomendación de su comadre, quien le dijo que se atendiera la tos que le había durado ya tanto tiempo y cada vez se le complicaba más. Paty le comentó a Juan y le pidió que la llevara a ese hospital. Menciona que le abrieron expediente y le hicieron algunas pruebas el mismo día en que asistió a consulta. Le dieron tratamiento, pero Paty continuaba mal así es que regresaron a los cinco días. Era fin de semana, ingresó por el Servicio de Urgencias y fue hospitalizada. Luego de algunas semanas de estar internada una médica psiquiatra le dio la noticia del diagnóstico. Aunque ya presentía que le darían una noticia negativa, dados los comentarios que escuchaba de los médicos que la visitaban en su habitación del hospital.

Le preocupaba la reacción de Juan y la de su madre y hermanos, tenía temor de que fuera rechazada, a quién le dio la noticia primero fue a su madre, la psiquiatra se

ofreció para dar la noticia a Juan en presencia de Paty. La reacción de Juan fue de incredulidad, no aceptación del diagnóstico, se oponía a que Paty continuara asistiendo al hospital, pero nunca le ha negado su apoyo y cariño, poco a poco lo aceptado pero él se resiste a someterse a pruebas para su atención oportuna.

Paty se ha sentido apoyada por Juan desde el momento que lo conoció, él actualmente es la figura paterna de sus hijos, ella se resistió a embarazarse de Juan por temor a descubrir que su relación no fuera estable, pero menciona que hasta el momento tienen viviendo juntos ocho años con dificultades pero con comprensión. Después del diagnóstico de VIH, la pareja estaba resignada a no tener hijos.

En julio de 2003 ya diagnosticado el VIH y recibiendo tratamiento antirretroviral, le retiraron el Dispositivo Intrauterino DIU, el cual, le estaba causando molestias. Se lo quitaron porque le detectaron una infección provocada por el aparato ya que tenía siete años con él. Poco tiempo después Paty se embarazó a finales de noviembre de 2003. Comenta que ella estaba muy preocupada de saberse embarazada pero al mismo tiempo que el embarazo le dio esperanzas para continuar viviendo. Juan estaba muy contento y sabía que el bebé podía nacer seropositivo. Pero también eran conscientes de que si Paty seguía al pie de la letra las recomendaciones de los médicos para evitar que el bebé naciera con el virus.

El veinticinco de agosto de 2004, Paty fue sometida a una cesárea. Tuvo que estar 48 horas antes de la intervención para la preparación, esto es, le administraron medicamento para ella y para el bebé. Paty lo comunicó una semana antes de que diera a luz y solicitó que la visitara la Trabajadora Social en el hospital. Se hizo presencia el día que indicó Paty pero se postergó un día más la cesárea, ya que ella llegó a las seis de la tarde, cuando tenía que hacerlo a las ocho de la mañana. La primera persona que con la que se tuvo contacto en la sala de espera fue su hermano quien informó sobre el retraso del alumbramiento.



Sonriendo dijo los siguiente.

*“Lo que sucedió fue que el domingo quisieron hacer todo, hasta se pusieron a pintar los cuartos de color azul para recibir al bebé, y Paty salió de compras tanto para el bebé, como los útiles escolares de sus hijos”.*

Más tarde se confirmó esa afirmación con los argumentos de Paty:

*“... sabes, se me hizo tarde porque yo tenía que dejar todo listo, y porque los médicos te dicen que: ‘estarás tres días internada’, pero pueden ser más y yo no quería dejar a mis hijos sin las últimas cosas que les faltaban para completar la listna de útiles. Y ¡no sabes!, a Juan se le ocurrió pintar los cuartos. Bueno comenzó desde el sábado pero no terminó. Hasta contrató a dos muchachos para que lo hicieran, pero él tuvo que ayudarles para que se dieran prisa, y el domingo seguían. Se tardaron porque hasta las láminas pintaron. Pero quedó bonito, luego que vayas te darás cuenta”.*

La familia de Paty actualmente esta constituida por Juan su actual pareja, su hijo Pepe de nueve años, y su hija Mony y el niño nacido en agosto de 2004 Juan Manuel (el cual lleva los nombres de su padre y del abuelo materno). La vivienda en donde viven tiene espacio reducido, comparten dormitorio. A la entrada se encuentra una sala y una mesa con seis sillas, el cuarto siguiente es la recámara donde hay una cama matrimonial, una cama individual que comparten Mony y Pepe, y una cuna donde duerme el bebé. Tienen un ropero, encima de éste un aparato de televisión. El cuarto siguiente es la cocina que cuenta con aparatos electrodomésticos: refrigerador, licuadora, horno de microondas, estufa y lavadora de ropa; en el fondo, cruzando por la cocina, se encuentra el baño. En éste hay un lavadero de cemento que utilizan también como lavamanos, una regadera y calentador de agua.

Esta vivienda la que rentaba el padre de Paty antes de morir y en la que vivió hasta los 12 años con su mamá y sus hermanos antes de salir del hogar. Menciona que después del camino recorrido fuera de su hogar de procedencia, regresa y vive una vida con estabilidad, principalmente emocional, a lado de Juan, sus hijos y también con el apoyo de su madre, quien le renta la vivienda a Juan. En la casa materna viven la madre

de Paty, la hija mayor de ésta quien esta bajo la custodia de la madre, la abuela materna, su hermano y su hermana también con una hija de 12 años. Seis personas en total.

La madre de Paty es un apoyo importante, ya que es ella quien se hace cargo de los hijos de Paty cuando tiene consulta médica. Pero también el hermano mayor de Paty le ayuda cuando no tiene empleo y las veces que ha estado hospitalizada y cuando se encuentra indispueta prepara los alimentos, lleva y recoge a los niños, de la escuela además de ayudarles a hacer sus tareas.

El ingreso familiar está principalmente a cargo de Juan quién tiene actualmente treinta y dos años de edad. Paty contribuye al gasto con la venta de articulos de ocasión en mercado informal.

Juan no acepta que Paty tenga el VIH. A él se le realizó una prueba diagnóstico ELISA en el año 2001, poco tiempo después de que fue diagnosticada Paty como VIH positiva. El diagnóstico de Juan resultó negativo, por lo que le volvieron a realizar otra prueba confirmatoria, pero hasta la fecha no ha querido recoger los resultados. Juan se resiste a afrontar la realidad, quizás él no viva con el VIH aunque Paty comenta que continúan teniendo relaciones sexuales sin protección. Paty ha insistido mucho en que utilicen condón, pero Juan se rebúsa aunque él mismo, en algunas ocasiones, compra los condones. Pero no hay un compromiso permanente de utilizarlos.

*“Algunas veces si lo usamos y ya cuando le insisto mucho, al principio él no quería pero a veces él los compra, aunque me preocupa que no siempre los utilizamos”.*

Y desde luego no siempre los utilizan, ya que Paty se embarazó pocos días después de que le quitaron el DIU.

Juan es empleado, vendedor-chofer-distribuidor, en una empresa de productos lácteos y embutidos donde gana el sueldo mínimo, más comisión por ventas y estímulos por puntualidad en el trabajo. Como trabaja jornadas de hasta 14 horas diarias, él no puede aportar más al ingreso familiar. Así, puede cubrir los gastos mínimos necesarios,

para la manutención del hogar. Los ingresos que aporta Juan no son suficientes y para cubrir los gastos que implica la atención de la infección por VIH de Paty, ella hace manualidades para venderlas en los días festivos y las lleva a un mercado sobre ruedas o tianguis; también llega a vender juguetes en diciembre y enero para Navidad y día de Reyes.

Como ya se señaló, Paty no cuenta con seguridad social, ya que ese trámite no lo han hecho con su actual pareja, que tiene viviendo en unión libre cerca de ocho años. No obstante se les oriento respecto a los beneficios que pudiera proporcionarle la afiliación al Seguro Social por decisión de la pareja es que prefieren la atención de Salubridad en este caso del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias y el Instituto Nacional de Perinatología.

Paty es una mujer muy inquieta y desea saber sobre las implicaciones de vivir con el VIH incluyendo las enfermedades oportunistas y el apego al tratamiento antirretroviral, pero también vive preocupada por brindarle atención a sus hijos y en muchas ocasiones prefiere atenderlos a ellos que asistir al seguimiento clínico, aunque no por ello lo deja de lado.

Para una labor de involucramiento e información de Trabajo Social se le sugirió a Paty y a Juan ver un par de documentales y se acordó que fuera en su casa. Comentaon que no tenían videocasetera, entonces se llevó una para poder ver los documentales: “VIH: Apego al Tratamiento Antirretroviral” con duración de 20 min. (GLAXOWellcome, 2000) y “Vivir con VIH” con duración de 50 min. (ONUSIDA, 2000).

También se les sugirió ver la película: “Todo sobre mi madre” (Almodóvar,1999) con duración de 90 minutos. En un fin de semana vieron “Guía de vital importancia en la era del SIDA” (ONUSIDA). A los quince días se regreso para proyectar el documental de “VIH: Apego al Tratamiento” (GLAXOWellcome, 2000) y

después la película de Almodóvar. Paty avisó a su mamá y a sus dos hermanos mayores que estaban invitados. Después de ver los documentales se hicieron algunas preguntas sobre la diferencia entre ser VIH positivo y tener SIDA. Para ver la película la madre de Paty llevó el televisor que tenía entradas para videocasetera. Mientras se veían los documentales, a los niños (hijos de Paty y de su hermana) los mandaron a casa de la madre de Paty, ya que ellos no saben del diagnóstico. Y ella no quiere que se enteren.

Paty y su familia de origen eran católicos pero se cambiaron al budismo. Asiste a un templo budista donde profesan esa filosofía. Fue invitada por su madre quien encontró en esas creencias, costumbres, consuelo, armonía y fe. Paty reconoce que está conociendo esa forma de ver la vida pero no se reivindica budista. En visita domiciliaria se pudo observar que en su casa no tiene ninguna imagen religiosa. Los adornos son arreglos que ella misma diseña en temporadas y deja por largo tiempo las decoraciones que utiliza para la celebración de los cumpleaños de sus hijos. La madre de Paty tiene una ofrenda dedicada a Buda dentro de una vitrina pequeña de madera sobre una mesa, a un lado unas veladoras y fruta. La pareja de Paty, Juan es católico y por él es que decidieron bautizar a su bebé, los otros hijos de Paty están también bautizados por la religión católica.

La participación en este caso fue de atención a las necesidades demandadas por Paty de escucha y soporte emocional, así como de acompañamiento y discusión sobre el problema de atención a las personas con VIH/SIDA tanto del personal de salud como de las personas que rodean a la persona afectada por el virus.

*“Para sorpresa mía me eligieron como madrina del bebé y no me pude negar, en una ocasión que hablé con Paty vía telefónica comento que le urgía hablar conmigo. Al principio me imaginé que era algo sobre su estado de salud, ya que había tenido una fuerte diarrea y fiebre dos semanas después de haber dado a luz al pequeño Juan Manuel. El médico tratante me indico que Paty está en la primer fase de SIDA, esto es que comienza con enfermedades agudas con difícil cura su organismo esta multiplicando más células infectadas, ya que a petición de ella asistí al hospital donde nació el bebé, para solicitar a los médicos que le expidieran un documento que justificara cuantos días estuvo en el hospital para el alumbramiento.”*

La hoja de alta tiene explícitamente el diagnóstico y la necesitaban para justificar en la empresa donde labora Juan un par de días de inasistencias al trabajo. Cuando se habló con los médicos se negaron rotundamente a expedir un documento que no explicitara su diagnóstico VIH positivo. Ahí también me comunicaron que ella ya no sólo es VIH positivo sino que esta en fase SIDA. Dijeron que estarían faltando a su ética profesional e incurriendo en un delito. Finalmente, no resolvieron esa situación los médicos. Juan resolvió el problema presentando la hoja de alumbramiento, la cual no tenía más que la fecha y la hora del nacimiento de su hijo, aunque no explicitaba los días que Paty estuvo internada. Pero con eso le fue suficiente para que Juan pudiera justificar su ausencia ya que les permiten sólo dos días de descanso como derecho laboral cuando nace un hijo o hija y él tuvo que ausentarse tres.

La ceremonia del bautizo de Juan Manuel, el bebé de Paty, se realizó a principios del mes de enero del año 2005 en la iglesia de la comunidad donde viven Paty y su familia. Este hecho representa algo muy emotivo y un doble compromiso moral. Por un lado, quiero ser congruente con la propuesta de investigación participativa como deber profesional y manteniéndome al margen de algunas situaciones que puedan

comprometerme más allá de lo previsto. Pero por otro lado, también están mi subjetividad como persona y el afecto que uno adquiere a través de las relaciones humanas.

En este caso se construyó un nivel positivo de confianza y comunicación con Paty y su familia. Vemos la necesidad de trabajar en una labor de sensibilización en equipo con los familiares para garantizar que Juan atienda su salud.

### 5.3 Guadalupe

Mujer de 36 años de edad (al comienzo del estudio en el año 2002), fecha de nacimiento 24 de julio de 1966. Estado civil viuda, originaria de la Ciudad de México, escolaridad: primaria incompleta. Madre de cuatro hijos vivos tres varones y una mujer de 17, 15, 13 y 12 años de edad. Una pareja sexual. Ocupación es jefa de familia, empleada doméstica. Compañero fallecido por complicaciones de VIH/SIDA. Renta cuarto de tres metros cuadrados, donde realizan actividades como dormir, cocinar, comer, etcétera. Vive con sus dos hijos menores.

Cuando era niña murió su padre y vivió con su madre y hermana en un departamento en el Centro Histórico de la Ciudad de México prestado por el hermano de su madre. Lupita estudió la primaria pero no la terminó. Trabajó como empleada doméstica y vivió ahí hasta que su madre murió, cuando ella tenía 17 años de edad.

La madre de Lupita murió a causa de cáncer. Su hermana mayor también murió por cáncer dejando a dos hijas, únicas familiares colaterales cercanas de Lupita, pero con las cuales tenía muy poco contacto. Vivieron un tiempo juntas pero tuvieron fuertes discusiones que las orillo a distanciarse.

Poco tiempo después de la muerte de su mamá, Lupita se unió con el padre de sus hijos a la edad de 18 años. Vivió con él por un periodo aproximado de ocho años en Tepito, conocida zona popular, considerada conflictiva. Lupita sabía que los parientes del padre de sus hijos e incluso él no andaban en ‘buenos pasos’. Ella sabía que se dedicaban al robo y a vender robado.

Lupita se separa de su pareja porque sufre de maltrato, cuando su hijo más pequeño tenía tres años de edad y ella 25 años. Además consideraba irresponsable a su pareja ya que no aportaba ingresos para la manutención del hogar y Lupita tenía que lavar ropa ajena para alimentar a sus hijos:

*“Se iba de parranda, bebía y me golpeaba a veces se quedaba en la casa e invitaba a sus amigos jugaban apuestas y bebían alcohol. Eso no me gustaba porque decían muy malas palabras delante de mis niños”.*

Lupita *adquirió el VIH en una relación heterosexual*, con el padre de sus hijos:

*"A pesar de habernos separado nos seguimos viendo. Él vivía con su madre y yo rentaba un cuarto para vivir con mis hijos. A veces nos visitaba, pero no me daba nada para que comieran y fueran a la escuela mis hijos."*

*"¡Yo no busqué esta enfermedad! me llego a mi casa, él siempre andaba en la calle y tenía relaciones con otras mujeres."*

*"Cuando me enteré del diagnóstico, me daba mucha vergüenza y no quise que nadie se enterara y no hice caso, no me atendí."*

Al ingresar al servicio de hospitalización del INER, Lupita deja de trabajar y de ver a sus dos hijos menores, los deja encargados con la señora para la que trabajaba haciendo la limpieza.

*"...uno a veces encuentra apoyo mejor en gente que no es de la familia, de quién menos uno se espera..."*

Su hijo mayor de 17 años de edad vive con su abuela paterna, estudia preparatoria y trabaja vendiendo artículos de papelería escolar fuera de una estación del Metro. El joven que le sigue de 15 años de edad dejó la secundaria, sólo cursó el primer año, presenta problemas de conducta, golpea y violenta verbalmente a su madre y hermanos. Lupita intuye que su hijo puede estar delinquiendo pero no lo acepta y tampoco está dispuesta a denunciarlo. Lupita menciona que su hijo a veces se queda con ella y otras veces le dice que se queda con su abuela paterna, pero en realidad no sabe a ciencia cierta dónde anda y a qué se dedica el muchacho.

*"...y le pregunto si se droga o anda robando, pero él me dice que no que nomás trabaja con sus amigos y anda en el relajó pero que él 'no le hace a eso' que ni siquiera fuma ni toma".*

La niña de trece años, estudia segundo año de secundaria. La escuela en que estudia está a una hora y media de donde viven, ayuda a los quehaceres del hogar y acompaña a las citas médicas a su madre.



El niño de doce años estudia el primer año de secundaria, trabaja con una señora que vende tacos de carne de res, en el centro histórico, apoya a su mamá para cubrir los gastos familiares. Desea dejar la escuela y seguir trabajando por influencia de la señora a la que le trabaja, según los testimonios de Lupita.

La relación con su suegra y la familia de su ex compañero nunca fue buena. No mantienen ninguna comunicación, sólo el hijo mayor que vive con la abuela paterna y sus tíos. Por lo tanto no cuenta con una red de apoyo familiar.

A Lupita la conocí en el año 2002, cuando estuvo hospitalizada, después de que le realizaron una operación en su ojo izquierdo, del cual tenía una infección provocada por una enfermedad oportunista *Citomegalovirus (CMV)*.

Ella ingresó al servicio de hospitalización del INER por problemas respiratorios (neumonía). Sabía que posiblemente tenía el VIH/SIDA, ya que el padre de sus hijos había muerto por complicaciones provocadas por el SIDA, ella nunca se realizó voluntariamente la prueba ELISA, y fue hasta que estuvo hospitalizada que supo de su diagnóstico. La pareja de Lupita murió en el año 2000 y aunque nunca le aportó recursos para sostener los gastos de la familia se frecuentaban. Ella siempre ha trabajado de empleada doméstica.

*“vivimos al día, hay veces que me dan 30 o 70 pesitos todo depende cuanto hay para lavar.”*

Lupita está desconcertada por su diagnóstico esta situación la deprime y repite:

*“¡Yo no busqué la enfermedad, llegó a mi casa!...”*

Al analizar su situación familiar da prioridad el cuidado de los hijos, que no les falte donde vivir y comer a sus hijos menores de edad.

*"Hay quienes nos pueden brindar su ayuda y no son ni de la familia, ni siquiera amigos como la señora que se ofreció ver por mis hijos."*

El hijo de Lupita de 17 años, se hizo responsable de algunos trámites hospitalarios mientras su madre estuvo internada.

Mientras el segundo de 15 años, tiene problemas serios de conducta, ya que presuntamente delinque y es excesivamente rebelde y violento tanto con su madre como con sus hermanos menores:

*"Me dice sidoso drogadicta, si tuviera una pistola ya te hubiera matado."*

Esa afirmación la pude comprobar cuando hice una visita domiciliaria y el joven se encontraba convaleciente en casa, por que había sufrido un accidente de motocicleta. Lupita me lo presentó y me pidió que le explicara a su hijo de qué trataba la enfermedad que ella padecía. Mientras daba una breve explicación el joven se reía y movía la cabeza fastidiado, de pronto Lupita le pregunto afirmando "*¿Verdad que me insultas diciéndome sidoso, drogadicta?*". El joven, riendo de manera burlona, lo afirmó: "*Si*". Solo escuche y observe por un tiempo hasta que me permití comentar que las personas que viven con SIDA merecen ser tratadas dignamente y con cariño que su madre lamentablemente tenía esta enfermedad y que cualquiera de nosotros podemos adquirirla si no tenemos precauciones, le pregunte si sabía cómo se contagia el virus y me contesto que no le di un breve explicación pero note que estaba muy distraído el muchacho y continuaba riéndose de todo que se le comentaba; hasta que Lupita intervino y solicito disculpas por que su a su hijo no le gusta escuchar a nadie pero quienes note que estaban atentos eran el niño de 12 y la niña decrece años..

A Lupita le ofrecieron apoyo del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), para albergar a sus hijos, pero se negó a recibirlo por que no quería separarse de ellos. Cree poder salir adelante con los gastos de todos una vez fuera del

hospital. Pero después de un par de meses se acerca y me solicita personalmente el apoyo para llevar a sus hijos a una institución donde les den alimentación, vivienda y educación.

En cuanto a la petición de Lupita, realicé búsquedas en albergues para niños en el Distrito Federal; retomé el contacto con el DIF y no nos resolvió por tratarse de niños mayores de doce años y nos refirió al albergue de la Procuraduría, en éste albergue se necesita que haya una denuncia ante el Ministerio Público por parte de la madre, para que ellos se hagan cargo de los niños. Por lo tanto, quedó descartada la posibilidad de llevar a los niños a ese lugar. Se trata de un centro de readaptación social y a Lupita no le pareció la opción, porque ese lugar es una especie de cárcel y sus niños no son delincuentes.

Por otra parte se hizo contacto con Instituciones de Asistencia Privada y asociaciones civiles, para gestionar el servicio de hogar para niños pero éstas tienen como políticas no aceptar niños mayores de 12 años, inclusive las hay que sólo admiten hasta los 10 años de edad.

A pesar de que no se le ha podido resolver el problema de atención que solicitó, ella sigue trabajando de empleada doméstica ocasional, percibiendo un ingreso irregular. De hecho, a me pidió que si sabía de alguien que pudiera emplearla se lo hiciera saber. A esta petición no se pudo dar atención, nunca me enteré de alguien que ocupara sus servicios. Lupita cubre los gastos de la renta del cuarto donde vive con sus hijos, la alimentación y pasajes, papelería escolar y además los gastos que implica su salud.

Lupita casi pierde la vista. Por canalización del Servicio de Infectología del INER se estuvo tratando en el Hospital Dr. Luis Sánchez Balnes (Asociación para evitar la ceguera en México), donde le realizaron la cirugía ocular, después la regresaron al servicio de hospitalización del INER porque todavía no la daban de alta

por su problema respiratorio. Necesita de un tratamiento y anteojos, pero los gastos que esto implica no los puede pagar. Necesita de un lazarillo para andar por las calles de la ciudad y trasladarse de su casa al lugar de trabajo y a sus citas médicas. Incluso ya no puede desempeñar su trabajo satisfactoriamente por la falta de visión. Sus hijos menores son quienes la acompañan pero han bajado su rendimiento académico por las faltas continuas a la escuela.

Las responsabilidades como madre y cabeza de familia que lleva consigo dificultan la posibilidad de apego al tratamiento, a lo que se agregan la falta de apoyo interinstitucional y la precariedad económica en la que se encuentra.

Refiere Lupita recibió apoyo parcial por parte de su sobrina, quien le brindó posada por dos semanas después de haber egresado de estar hospitalizada en el INER, pero este apoyo fue negado por las presiones del esposo de la sobrina, quien tenía temor de que sus hijos menores se pudieran contagiar, de tuberculosis. A pesar de que se les explicó que Lupita no padecía de tuberculosis, ellos se rehusaron a que continuara viviendo con ellos y la echaron de su casa. Lupita tuvo entonces que rentar un pequeño cuarto para vivir con sus hijos, lo cual provocó que tuviera que continuar trabajando como empleada doméstica, aún cuando su estado de salud era delicado: se estaba recuperando de la neumonía y de la operación en sus ojos.

A pesar de que el tratamiento anti-VIH le representó esperanzas de seguir viviendo, su situación económica y familiar no le permitió alcanzar, en ocasiones, recursos para alimentarse y por lo tanto no se cumplió un requisito indispensable al del tratamiento.

Me enteré que Lupita murió en diciembre del año 2003, luego de que la fui a buscar en la habitación donde vivía para saludarla y preguntar como seguía de salud.

Cuando terminé el servicio social sólo la llegué a ver unas tres veces más. Justo Lupita vivía cerca del rumbo donde resido yo con mis padres. En una ocasión Lupita

fue a buscarme a mi casa para pedirme prestado dinero, 100 pesos para ser exacta. No se los pude negar, aunque esta situación me generó angustia de pensar si estaba actuando 'bien o mal'.

Aproximadamente en septiembre de 2003. Después me la volví a encontrar esperando el transporte público junto con su hija, una niña, alta gordita, muy simpática, siempre que la veía me inspiraba mucha ternura. Me dijo que iba al DIF/DF a recoger una ayuda económica mensual que hacia dos meses le estaban proporcionando. Me dijo también que estaba preocupada por que me debía dinero. Yo le comente que se dejara de preocupar. Después ya no la volví a ver. A decir verdad el día que la busqué fue el 23 de diciembre para invitarla junto con sus niños a la cena de navidad en mi casa. Pero me encontré con la lamentable noticia de que falleció.

Busqué a los hijos de Lupita telefónicamente en los números que tenía de su suegra y de su sobrina para solicitar referencia de ellos en enero de 2004. En el primero me contestó una máquina diciendo que ya no existe el número telefónico y en el de la sobrina me dijeron que ya no vive más ahí y la casera no sabe donde se le puede localizar. Lamento el hecho de saber que los hijos menores de Lupita quedaron huérfanos, y no saber de su paradero. Esta situación humana así considerada, puede constituirse para algunos enfermos en una limitante para lograr una esperanza de bien vivir. A la muerte de Lupita no termino el problema que desencadeno las complicaciones causadas por el VIH/SIDA a su organismo, las secuelas del problema rebasan el cuerpo de la persona enferma para convertirse en un problema social y como en el caso de Lupita tiene repercusiones en la vida de sus hijos menores que a su muerte han quedado desamparados. Y de alguna manera se perdió el contacto institucional para brindarles algún apoyo. No se sabe que ha sido de ellos. Situación que se considera preocupante.

## 5.4 Luisa

**Mujer de 27 años de edad, (al comienzo del estudio en el año 2002), originaria del Estado de Michoacán. Fecha de nacimiento 4 de agosto de 1975. Estado Civil Separada. Madre de una hija de cinco años. Escolaridad secundaria incompleta. Ocupación empleada en establecimiento de comida y el hogar. Vive en casa de su madre en una vivienda de interés social, con un hermano, dos hermanas cuatro sobrinos y su madre. Cuenta con todos los servicios, tres habitaciones para dormitorio, un baño cocina, sala y comedor, espacio para la limpieza.**

Luisa nació en un pueblo de Michoacán, cuando tenía cerca de cuatro años de edad su madre se separa de su padre porque sufría maltrato. Tenía una hermanita menor que ella y seis hermanos mayores. Casi nunca veía televisión, jugaba mucho con sus hermanos entre los árboles frutales del corral de su casa patio trasero. Su padre era campesino, bebía mucho y golpeaba a su madre. Por esta situación doña Joaquina decidió abandonar a su marido y llevarse a sus hijos lejos. Llegó a la Ciudad de México y trabajó como empleada doméstica. Después se hizo de un puesto en el Departamento de Limpia Vial del Distrito Federal, lo cual le permitió sobrellevar los gastos familiares.

Luisa conoce al padre de su hija en un taxi que tomó camino a su trabajo como mesera.

*“...yo trabajaba en una fonda como mesera y con el dinero que ganaba le ayudaba a mi mamá en los gastos de la casa y yo me compraba cositas que iba necesitando”.*

Menciona que él la comenzó a cortejar. A ella le agrado físicamente el muchacho que la dejó en la fonda donde trabajaba. Luego la iba a buscar hasta que decidieron salir y poco tiempo después de salir como novios, él le propone que vivieran en unión libre. Ella acepta, Luisa tenía 19 años, él seis años era mayor. La lleva a vivir a la casa con su madre y hermanas, donde comenzó una nueva vida llena de presiones y violencia, tanto por parte de su pareja como de la familia de él, principalmente por la suegra que la vigilaba a cada momento. A Luisa ya no le permitieron salir a trabajar, no

la dejó continuar trabajando su compañero por celos y tuvo que dedicarse al hogar. De hecho la dejaban salir muy poco, casi no visitaba a su madre y hermanos ni ellos tampoco a ella.

*“No me dejaba salir ni a la tienda de la esquina sola, era muy celoso y si se daba cuenta que me llegaba a salir sin el permiso de él o de mi suegra, me gritaba groserías y me pegaba”.*

Su pareja continuó como chofer de taxi y era quien brindaba los recursos económicos para la manutención de hogar. Aunque quien los administraba era la suegra de Luisa. A ésta muy rara vez le daba dinero, salvo que le tocara hacer la comida. Luisa decidió abandonar la casa de su suegra cuando ya no resistió más la violencia que ejercían sobre ella.

Casi al final de su estancia en ese hogar, Luisa se encargaba de hacer la comida para su pareja, la hija de ambos y su cuñada quien tenía un salón de belleza y le daba dinero a Luisa para que le llevara de comer a su negocio. Aunque no se escapaba de los maltratos de Juan. Entonces comenzaron a enfermarse muy seguido del estomago. Él consideraba que lo que estaba sucediendo era que su mujer, Luisa, le estaba “haciendo brujería”.

*“Yo le decía que fuéramos con el médico por que a mí se me hacía raro que la comida sólo nos caía mal a él y a mí, pues de lo mismo comían mi cuñada que trabajaba en un salón de belleza todo el día y mi hijita y a ellas no les hacía daño. Pero él no me hacía caso y sólo gritaba. Entonces yo me quedaba callada porque si le decía algo, lo que fuera, me pegaba”.*

El ambiente de violencia y su decadente estado de salud motivó a Luisa a planear una estrategia para salirse de esa casa donde se sentía prácticamente encerrada, ya que ni siquiera a su madre, hermanas y hermanos dejaba que visitara, además de que estaba bajo la vigilancia de su suegra, quien opinaba sobre ella.

En una ocasión, en que estaba guisando un caldo de res para la familia, ideó ir a la tienda para comprar cebolla y sal que le hacían falta.

*“Dejé el caldo sobre la estufa y con el dinero que a veces me sobraba de la comida desde un peso, lo que fuera lo junté para poderme ir. Agarré a mi niña y dije que no me tardaba que iba por cebolla y sal. Entonces mi corazón se aceleró tenía miedo de que me vieran que me desviaba a la avenida donde pasa la pesera. Pero lo bueno fue que nadie me vio. Me subí con mi niña y llegué a casa de mi mamá. No podía irme más lejos porque no tenía dinero”.*

Luisa se quedó en casa de su madre con sus hermanos y hermanas. Por la noche Juan fue a buscarla. Ella no quería verlo más. La madre de Luisa atendió a Juan y le pidió que se fuera. Él gritaba enojado pero se detuvo porque estaban los hermanos de Luisa y ya no hizo más que retirarse. Duró como un mes visitando todos los días la casa de la madre de Luisa. Llegó un momento en que la visitaba y no hacía escándalo, se portaba atento y hasta que convenció a Luisa para que le dejara llevar a la niña a comprar unos zapatos.

*“No sé en qué estaba pensando, sólo que me dio confianza y le dejé a la niña, pero ya no me la regresó y no me dejó verla más que un día de Reyes que recuerdo con mucha tristeza, porque la niña no parecía extrañarme. Además Juan le compraba muchos juguetes y le decía que si se iba conmigo no le iba a poder comprar nada, y era la verdad pues yo no tenía dinero. Esa vez, con dinero que me prestó mi mamá le compre una muñequita y sentí que no le gustó, Juan la mal aconsejaba incluso ese día le dijo que me dijera ‘vete, no te quiero’. Me tiro la muñequita y se fue a jugar con su triciclo que le compró Juan. La verdad que me puse a llorar y me salí de ahí”.*

Según Luisa trató de recuperar a su niña, levantó un acta ante el Ministerio Público MP de por que el padre de su hija con engaños se la quitó, pero fue inútil. La respuesta no fue favorable ya que necesitaba dinero para los procedimientos judiciales y no tenía. Comento que debido a que comenzó a enfermarse mucho más seguido tanto



del estomago como de neumonía ya no pudo ir a las citas de el MP, para recuperar a su hija.

*“Estaba muy cansada y deprimida, mi mamá tenía muchos gastos y como yo me enfermaba a cada rato de gripa y del estomago no podía buscar un trabajo”.*

Luisa contaba sólo con el apoyo de su madre, quién trabajaba para sostener los gastos del hogar. Una familia extensa, integrada por su madre y sus hijos solteros (un hombre y una mujer mayores que Luisa) y una mujer más chica que Luisa con dos niños. Con ella totalizaban siete personas.

En el momento de que fue internada en el hospital para tratar su neumonía, Luisa no sabía su diagnóstico, esto en el año 2002. Allí estuvo, por un periodo de un mes; le hicieron estudios de sangre donde resultó VIH positivo. Quien le dio la noticia fue el médico tratante del servicio clínico de hospitalización. Para Luisa y su familia fue un golpe emocional muy fuerte. Había bajado de peso y no quería comer. Se llevo a observar que el personal que la atendía tenía quejas respecto de la actitud de ella, pues siempre que le llevaban los alimentos los rechazaba rotundamente. No deseaba hablar con nadie.

A solicitud del jefe de la Clínica de Infectología quien me presento con la madre de Luisa, me pidió que atendiera el caso, junto con la psicóloga. Fue durante la hospitalización de Luisa en el INER, que la conocí. Recuerdo que ella me tenía confianza a tal grado que se refería a mi como su amiga, no como la trabajadora social.

Los médicos observaron que había posibilidades de iniciarle un esquema de tratamiento anti-VIH, de acuerdo con los resultados que arrojaron los estudios de diagnóstico del estado físico de Luisa.

Extendieron una orden para tramitar ante el programa de la Clínica Condesa el tratamiento anti-VIH. Como Luisa se encontraba hospitalizada y el programa exige que

personalmente se presente el beneficiario(a), se le sugirió que le extendiera una carta poder a su madre para comenzar con el trámite.

La madre de Luisa durante el proceso de tramitación del medicamento tuvo que realizar varias visitas a la clínica y al hospital donde Luisa estaba internada. Cuando regresó con los medicamentos al hospital sufrió un derrame cerebral. Para Luisa este fue un golpe físico y moral que no pudo contener. Al saber de su madre enferma, Luisa convaleciente decidió al día siguiente que le dieran de alta voluntaria aún y con las recomendaciones del personal que la atendía, ella no dio marcha atrás a su decisión. A los quince días de haber salido del hospital regresó con complicaciones. Los médicos le suspendieron el tratamiento antirretroviral. Era necesario sacarla de la neumonía para posteriormente evaluar la posibilidad de reiniciar el tratamiento.

Luisa se sentía muy sola porque su madre, a quien consideraba como el único apoyo familiar, ya no podía visitarla más en el hospital. Sus hermanos le recriminaban que era por causa de ella que la madre se había enfermado con riesgo de perder la vida. Luisa vivió abandono durante su segunda hospitalización donde duró un 22 días. Le angustiaba no tener noticias de su madre, además de la cuenta que implicaban los gastos de su atención. De acuerdo a la evaluación socioeconómica de Trabajo Social debido a la falta de recursos económicos Luisa y su familia no tuvieron que pagar el monto de los gastos por hospitalización.

Al sentirse un poco reestablecida decidió salir nuevamente del hospital a pesar de las recomendaciones del personal médico. Para ella en esos momentos era más importante saberse cerca de su madre. Por tercera y última ocasión Luisa regresa a los 15 días a hospitalizarse nuevamente con neumonía y una desnutrición muy alta. Llegó a pesar 25 Kilos y su estatura era de 1. 50 metros lo cual indica que su peso estaba muy por debajo de lo normal. Durante este periodo que duró poco más de dos meses fueron muy pocas las visitas que le hicieron sus familiares. Su mamá, si no la llevaban los

hermanos o hermanas de Luisa no asistía, ya que no podía valerse por si sola debido a las secuelas del derrame cerebral.

El organismo de Luisa rechazo al tratamiento antirretroviral por varias circunstancias tanto físicas como sociales, las condiciones en que se encontraba Luisa eran principalmente bajo una depresión, debido a la pérdida de su hija y el diagnóstico de vivir con VIH, su alimentación era precaria. Le fue imposible sobrellevar, las exigencias del antirretroviral, principalmente por su estado emocional como se menciono anteriormente "*no tenía ganas de comer*" y manifestaba que no tenía recursos para comer tres veces al día. Prefería dormir todo el día sin probar alimentos.

En sus últimos días de vida mostró interés por comer con la esperanza de que le dieran nuevamente el tratamiento. Fue imposible por su diagnóstico, ya que Luisa desarrollo rápidamente las manifestaciones del SIDA, cuadros infecciosos agudos y enfermedades simultaneas principalmente, respiratorias y herpes bucal.

Lo anterior se facilitó debido a sus condiciones de salud, no tenía buenos hábitos alimenticios lo cual debilitó prontamente su sistema inmunológico. No tuvo defensas para contrarrestar los efectos del VIH y pronto progresó a fase SIDA. Por complicaciones de éste muere en el hospital a mediados de enero del año 2003. Los últimos días de su vida vivió muy deprimida, su madre fue recuperándose con terapias, el día en que Luisa murió su madre lleo sola al hospital sin saber de la noticia.

Recuerdo el momento en que conocí a Luisa, fue después de que la psicóloga intento hablar con ella, al no lograrse comunicar con Luisa, me pidió que la visitara en el servicio de hospitalización para ver si yo podía acercarme y hablar con ella. También me advirtió que era *muy rebelde*, que no quería hablar con nadie y siempre estaba de muy mal humor. Después de escuchar los antecedentes de Luisa, asistí al comedor donde me informaron que se encontraba, ella estaba viendo un programa de Televisión sobre un Show en Vivo la salud y le pregunte si me podía sentar a su lado, me presente

con ella y le pregunte sobre qué trataba el programa que estaba viendo, ella con voz muy cansada me comenzó a hablar contestando lo que le había preguntado anteriormente, también le pregunte qué opinaba de los alimentos que comía me dijo que no tenían sabor y le comente que yo también comía en el comedor del hospital y que estaba de acuerdo con ella, pero que en mi caso sino comía me podía doler muy fuerte la cabeza entonces prefería esos alimentos a traer el estomago vacío, ella sonrió y comenzamos a charlar más sobre ella. Una situación que me pareció muy halagadora fue que ella siempre me presentaba como su amiga, la veces que acudía a visitarla a la habitación donde estaba hospitalizada y coincidía con que entraba algún medicó, enfermera o incluso algún familiar comúnmente era su madre la que la visitaba.

También recuerdo con nostalgia que me pidió como un gran favor que en navidad el 25 de diciembre de 2002 le llevara de comer pozole rojo el cual era su alimento favorito, esa vez que hablamos por última vez también me habló de que a ella le gustaba mucho cocinar y me dio una receta de “pavo Relleno”, por lo que respecta a su petición no pude concederle su deseo, me refiero a un deseo porque al verle tan delgada y deteriorada de salud era lo minimo que yo podía, como su amiga haber hecho por ella y no lo pude hacer porque me parecía una situación delicada, no quería que el alimento le fuera a causar un problema estomacal, y aunque el médico me recomendó darle lo que pedía, no tuve valor para llevarle el tan deseado pozole rojo. Descansé en paz Luisa donde quiera que se encuentre.

## 5.5 Análisis e interpretación de los resultados

El conocimiento de las condiciones de vida de las mujeres que viven con VIH/SIDA, deben ser un eje clave para abordar el problema de atención y dar con ello un mejor servicio de salud.

Los tres casos aquí expuestos nos muestran que el problema del VIH/SIDA en relación a las mujeres afectadas y sus familiares, principalmente sus hijos e hijas menores, se agudiza a partir de las condiciones socioculturales por el hecho de ser mujeres. Las tres en algún momento de sus vidas sufrieron violencia familiar. Para el caso de Luisa quien manifestó padecer la violencia desde niña, al ver que su padre alcohólico golpeaba a su madre y no se responsabilizaba de los problemas familiares, sino que, inclusive él representaba un problema mayor para la salud física y mental de los miembros de la familia. Su caso es el que considero más representativo para ilustrar la vulnerabilidad de las mujeres que además de vivir con VIH/SIDA. Su vida cotidiana transcurre en un ambiente de violencia, que no le permite atender su salud.

Estas tres mujeres también adquirieron el VIH por la relación sexual con sus parejas estables, todas ellas padecieron de infidelidad por parte de su pareja varón, además de ser los padres de sus hijos menores de edad.

Aquí la figura del hombre que las infectó sin duda representa el estereotipo de “macho, mujeriego, parrandero y jugador”, el cual es irresponsable principalmente con su propia persona, ya que sabiéndose infiel, no procuró protegerse para evitar el contagio de VIH/SIDA. La familia del varón se muestra indiferente ante la situación de la mujer y los hijos, y como en el caso de Luisa la suegra ejercía también violencia sobre su persona. Para con Lupita el caso es similar, de hecho ella decide alejarse de la familia del padre de sus hijos porque no se siente identificada, además de que los describe como muy conflictivos. Para evitar problemas que la lastimaran tanto a ella

como a sus hijos se aleja de cualquier vínculo. Para el caso de Paty, ella no convivió con la familia de Pedro pero cuando decidió buscarlo a petición de su hijo, quien deseaba saludar a su padre, el padre de Pedro quien la recibió lo negó y dijo que no sabía nada de él y que no lo volvieran a molestar.

Algunos elementos que diferencian los tres casos son:

1) **El apoyo y solidaridad** incondicional brindados por la familia y la pareja sólo fue recibido claramente en el caso de Paty. Las otras dos mujeres, Lupita y Luisa, lo recibieron parcialmente, ya que por ejemplo el caso de Luisa, la única que proporcionaba apoyo era su madre, la cual lamentablemente sufrió un derrame cerebral que casi le quita la vida, y del que después le reprocharon a Luisa sus hermanos, culpabilizándola de las consecuencias de la salud de su madre, por que según ellos las preocupaciones ocasionadas por ella le provocaron el derrame cerebral.

2) **El afecto**, el cual nuevamente lo vemos manifestado en el caso de Paty como parte importante del apoyo emocional que le brinda su familia. Paty recibe atenciones y muestras de cariño y solidaridad por parte de su madre, hermanos y fundamentalmente de su pareja Juan con el que lleva viviendo casi ocho años. Las otras dos mujeres estuvieron desamparadas de los afectos que pudieran proporcionarles personas cercanas. Para Lupita fue fundamental el apoyo de tres de sus hijos, pero sin embargo, siempre vivió con la preocupación del destino que les depararía después de la muerte, de la cual siempre estuvo consciente. Para Luisa el abandono y las pérdidas estuvieron presentes desde la separación de sus padres, la separación de su pareja, la separación de su hija. Luisa no recibió afecto familiar al final de su vida.

Impulsar el Trabajo Social de casos desde una perspectiva de género y con un sentido humanista, para dar sustento a los trabajos que se realizan con mujeres desde el Trabajo Social y más aquellos que requieren de una participación en la atención a los problemas de la salud sexual y reproductiva de las mujeres afectadas por el VIH/SIDA.

Un Trabajo Social Humanista que nos permita acercarnos a la realidad social desde el sentir de los sujetos de la acción, podemos demostrar cómo atender los problemas sociales de manera propositiva, las y los trabajadores sociales debemos de tomar postura en relación a nuestra especialización. Si bien es cierto, el Trabajo Social es una disciplina social que brinda elementos fundamentales para el análisis y la atención de los problemas sociales de manera multidisciplinaria, también es cierto que poco se quiere atender a la parte que brinda una especificidad al Trabajo Social, como lo es el *estudio de casos* el cual se está olvidando y se ha abordado muy poco en México quizá por falta de recursos o tal vez por la inequitativa distribución de los mismos. Éste Trabajo Social difícilmente se lleva a la práctica en las instituciones, lo cual es una limitante para el desempeño de la labor del profesional en Trabajo Social. También se considera que desde la formación profesional en las universidades se ve limitado en el proceso de enseñanza aprendizaje las prácticas de *estudios de caso* al menos en lo que respecta a la experiencia vivida durante mi formación profesional. Ya que, fue hasta la prestación del servicio social cuando me interese por retomar los estudios del Trabajo Social de Casos, regrese a revisar el plan de estudios y solicitar orientación con algunos profesores y profesoras de la ENTS/UNAM, por lo anterior me parece básico destacar este problema, demostrando que nuestra labor esta destinada a la prestación de un servicio social a personas con necesidades específicas, y nuestros servicios son solicitados en virtud de las necesidades insatisfechas de las personas que buscan atención en determinada institución, como en este caso una institución de salud pública a cargo del Estado, nuestra labor no puede reducirse a las políticas impuestas por la institución. Debemos discutir y acordar lineamientos para abordar la búsqueda de soluciones a los problemas sociales que aquejan a las personas que solicitan nuestros servicios, ya que nuestro quehacer es desde lo social y este quehacer se transversaliza con el del médico, el del político, el de las personas que solicitan atención y de éstas en

relación con su medio ambiente. El Trabajo Social de casos desde una perspectiva de género es una herramienta útil con la cual podemos distinguimos de cualquier otro profesionalista y hacer en realidad Trabajo Social encaminado a la búsqueda de soluciones de los problemas humanos. Un Trabajo Social humanista es aquel que busca con y para la gente el bien vivir de las personas respetando su *autodeterminación* (Davison E., 1968) y exaltando los valores humanos, la ética profesional siempre presente y sobre todo el pensamiento y los sentimientos a disposición de los necesitados, sin perder el piso ya que como profesionistas podemos analizar los casos y comprender al otro, sin ser el otro precisamente, mostrando empatía; el diálogo es un motor para las relaciones humanas y mediante este podemos llegar a un proceso de *comunicación racional y entendimiento* (Di Carlo E. et al., 2000).

Con todo lo anterior, quiero demostrar que si tenemos disposición de aprender a desaprender para poder aprender nuevamente nos hace ser humanos, y como ser humano atendiendo los problemas de la humanidad podemos contribuir a posibilitar la solución a grandes problemas que padece la humanidad entera aportando a ésta desde lo micro (Salles V., 2003) con nuestra investigación acción.

Todos los seres vivos necesitamos comprensión y las mujeres que viven con VIH/SIDA necesitan ser escuchadas, ellas en algún momento de su vida no vivían con el virus que atenta contra la humanidad entera, ellas solían llevar su vida cotidiana como millones de mujeres más en el mundo, como mujeres madres atendiendo a sus hijos, desde el momento de la concepción ya que los han llevado cargando primero en el vientre, después en sus brazos y luego en sus conciencias, algunas mujeres en algún momento de su vida adquirieron el VIH/SIDA por medio de una relación sexual con su pareja estable, de la que quizá sospechaban infidelidad, pero aún así continuaban manteniendo relaciones sexuales sin protección, por falta de información, o bien por temor a ser reprimidas por sus parejas, sí es que se les proponían usar protección;



quienes pudimos acceder a un nivel de educación superior podemos suponer que *la protección* es un hecho obvio y hasta obligado, aunque esta situación *no nos exenta de la posibilidad de adquirir el VIH, pero si reduce las posibilidades de contagio* (Stern C. y Reartes D., 2000). Estas mujeres que vivieron precariedad económica desde su infancia, han padecido también violencia familiar, y ahora aunado a sus problemas de antaño adquieren el VIH/SIDA, enfermedad cargada de estigma y discriminación mayores. Porque estas mujeres la vivieron y saben que es la discriminación y el rechazo social, por el solo hecho de ser mujeres con escasos recursos, al adquirir el VIH/SIDA esta situación se agudiza.

Argumentamos que los casos aquí expuestos muestran una *situación humana concreta* (San Giacomo, 2000) donde la condición de vida de las mujeres juega un papel importante para la comprensión de su situación. El caso de Paty donde se muestra entusiasta por la vida y con una esperanza de sanar si algún día la ciencia llegara a descubrir la cura al SIDA. Paty tiene un gran apoyo familiar, como es cuando necesita que le cuiden su madre o hermanos a sus hijos para que ella asista a sus consultas médicas o bien la acompañen a ellas y también le permiten abiertamente discutir su problema y contribuir a apoyarla con sus hijos y su salud en la medida de sus posibilidades, Juan su actual pareja le brinda todo su apoyo moral y económico. Paty se muestra autodeterminada ante su situación y muestra una valentía por seguir en vida. El hijo que llevó en sus entrañas viviendo con VIH/SIDA le dio expectativas de vida; no por eso dejó de preocuparse, sino al contrario le surgieron muchas dudas e inquietudes en cuanto al proceso de prevención del contagio materno-infantil, por lo cual actuó en consecuencia de manera positiva para adquirir un mejor apego al tratamiento antirretroviral, y le rindió frutos para que su bebé naciera sano. Su diagnóstico resultó negativo ante el VIH, aunque posteriormente por indicaciones médicas tienen que seguir un riguroso tratamiento para mantener la salud, como administrarle medicamento

antiviral y no darle leche materna. Si bien este caso es esperanzador no deja de estar en una situación de vulnerabilidad, ya que Paty ahora tiene cuatro hijos y si ella fallece estos niños quedarán huérfanos y directamente será la responsabilidad de la madre, quien recordemos ya se esta haciendo cargo de la hija mayor de Paty. Las instituciones gubernamentales tienen que hacer frente al problema brindando alternativas para este caótico pronóstico. Atendiendo de manera satisfactoria las necesidades humanas sentidas por quienes padecen el VIH/SIDA, tanto las enfermas como sus familias. Por otro lado en el caso de Paty está pendiente la labor ardua de sensibilizar a su compañero Juan para que se realice nuevamente la prueba diagnóstico de VIH, ya que si es positivo y necesita de tratamiento, éste lo pueda tener a tiempo y vivir muchos años para que no deje huérfano a su hijo recién nacido y a sus entenados.

En el caso de Lupita, quien lamentablemente murió en diciembre de 2003 por complicaciones provocadas por el SIDA, dejó desamparados a sus cuatro hijos, sobre todo a los tres más chicos aún son menores de edad. Se intentó localizarlos para brindarles la posibilidad de apoyarles y orientarles para que se solicitaran servicios al DIF, pero no fue posible. Hasta el momento se desconoce el paradero de los cuatro hijos de Lupita. Intuimos que pueden estar con la abuela paterna (en la colonia Guerrero, del centro histórico de la Ciudad de México), quien es el único apoyo familiar con que pudieran contar estos jóvenes pero que por razones de estar implicados en la delincuencia como muchas veces lo manifestó Lupita, no es una opción favorable para el desarrollo de los jóvenes.

Luisa murió en enero del año 2003, prácticamente abandonada en el hospital. El día que ella murió pudimos encontrar a la madre de Luisa quien se veía bastante recuperada aunque debido a las secuelas del derrame cerebral, no podía hablar con fluidez, nos comunicamos con sus familiares para darles la lamentable noticia y para

que asistieran a apoyar en los trámites correspondientes a la defunción. Luisa no pudo ver más a su hija ni a su madre, los últimos días de su vida vivió en depresión.

Los médicos la desahucieron y me recomendaron que le diera lo que pedía de comer si es que era mi voluntad complacerla. En alguna ocasión busqué arroz con leche y flan napolitano que ella me había pedido, personalmente se los di en la boca. En Navidad pidió 'pozole rojo' con carne de cerdo pero fue imposible ingresar con él al hospital. Lamento personalmente esta situación porque ella me dio una receta de pavo navideño y a cambio yo hubiera querido por lo menos darle ese 'pozole rojo' del que me decía era uno de sus platillos favoritos. Para comprender el caso de Luisa fue necesario acercarse a ella en un plan de amistad más que de autoridad institucional, que desde luego yo no representaba, porque mi servicio era un tanto voluntario, esto es, que no recibía ingresos para prestar servicios.

*"...el Trabajo Social es una misión, la medicina también lo es, son misiones porque implican no solamente la competencia profesional sino también el involucramiento de las personas. Son profesiones que se practican no solamente por un salario, requieren del sentido de misión y eso las hace diferentes de aquellas en las que lo que importa es el dinero y en las que cuando se pierde el amor, éste se compensa con cosas materiales" (Edgar Morin, 1997).*

## CONCLUSIONES

Se considera que faltaron elementos para juzgar que esta investigación es una muestra clara de lo que debe ser un Trabajo Social Humanista, ya que la propuesta está en construcción y precisamente me gustaría que esta investigación sea un pequeño aporte con testimonios al proyecto del Trabajo Social Humanista contemporáneo. Donde se espera que las nuevas generaciones en formación se motiven a conocer más allá de lo que el Plan de Estudios nos puede brindar como elemento importante en nuestra formación profesional.

Retomando los objetivos e hipótesis de la investigación se considera que:

El objetivo general: comprender las condiciones de vida de las mujeres en edad reproductiva que viven con VIH/SIDA que reciben tratamiento anti/VIH, para contribuir a una propuesta de atención. Se pudo lograr mediante el acercamiento con las mujeres sujetos de la acción que participaron voluntariamente en el proyecto, donde se les brindó atención para coadyuvar y encontrar solución a algunas de sus demandas. En cuanto a los objetivos específicos: a) Conocer las condiciones de vida de las mujeres en edad reproductiva con infección por VIH/SIDA; mediante el acercamiento en las entrevistas durante su hospitalización así como en las visitas domiciliarias y en la observación directa y participante al interactuar con ellas y sus familiares. b) Contribuir a elaborar una propuesta metodológica de investigación-acción en Trabajo Social para abordar el problema de atención a las mujeres afectadas por el VIH/SIDA, esta propuesta esta construcción se puede decir que es un primer momento de acercamiento para el diseño de la misma, esto es que con base a la experiencia vivida se quiere aportar con el ejemplo, esperando que más adelante en nuevas investigaciones se pueda retomar el presente trabajo y superar la propuesta a través de unas mejores prácticas y con un poco más de experiencia. Los objetivos se lograron en la medida en que se participo de

manera activa en la atención a las necesidades sentidas de las mujeres que viven con VIH/SIDA como lo fueron la gestión de albergues para los hijos de Lupita, gestión de medicamentos, asesoría y recomendaciones del uso de antrirretrovirales, además de aclarar dudas sobre la implicaciones de vivir con el VIH/SIDA tanto a las tres mujeres como a sus familiares. Será ambicioso mencionar que se cubrieron al cien por ciento pero si hubo una primera aproximación a la realidad. Para poder contribuir mediante la experiencia adquirida con una propuesta, que más adelante se puntualizará.

En cuanto a las hipótesis se puede comprobar que la atención personalizada de los/as trabajadores/as sociales que brindan servicios de salud facilita la comprensión a las condiciones de vida de las mujeres que viven con VIH. Y la comprensión tanto del personal de salud como de los familiares y amistades de las mujeres afectadas por el VIH/SIDA a sus necesidades sentidas, facilita el servicio de atención y con ello se posibilita el apego al tratamiento antirretroviral, con lo se cual contribuye a brindar posibilidades que generen condiciones para el *bien vivir* de las mujeres y sus familias, sobre todo tomando en cuenta a sus hijos menores de edad. Es importante tener constancia de la atención a los casos, y contar con un equipo multidisciplinario que coadyuve con la acción para la búsqueda de soluciones a las necesidades sentidas de las mujeres afectadas por el VIH/SIDA y sus familiar particularmente con los hijos menores que se encuentran en riesgo de ser huérfanos.

#### **Propuestas:**

La propuesta principal va dirigida para los/las trabajadores (as) sociales en atención a mujeres que viven con VIH/SIDA:

I) Es aprender a desaprender para poder estar dispuestos a aprender y aprehender tanto de las propuestas teórico metodológico como de la realidad social.

II) Las mujeres necesitan ser escuchadas y los profesionistas tener la mente abierta a escuchar para conocer sus condiciones de vida para sensibilizarnos y actuar. El

trabajo con personas es el más complejo ya que quienes trabajamos para ellas tenemos que comprender su naturaleza y operaciones en general, atendiendo por otra parte, a las diferencias específicas que cada individuo presenta. Este trabajador que se ocupa de otros seres humanos, de comprender y estimar un material de trabajo humano, puede ser un maestro, un médico, un vendedor, un trabajador social. Naturalmente en cada caso las funciones y propósito del trabajo difieren del resto, aunque todos trabajen con seres humanos.

En la práctica el Trabajo Social de Casos comienza tan pronto como la persona acude a solicitar apoyo de la o el trabajador social planteando su problema. Se quiere retomar la propuesta de Helen Harris Perlman sobre el esquema triangular que consiste en: 1) naturaleza del problema planteado por la persona necesitada, y de los objetivos apetecidos por ella, en relación con 2) la naturaleza de la persona que experimenta el problema (sus condiciones de vida) y que busca (o necesite) ayuda para resolverlo, en relación con 3) la naturaleza y propósito de la institución que ofrece servicios de atención médica a las mujeres que viven con VIH/SIDA (Harris, P. 1965).

Se retoma ésta propuesta porque se considera necesario acercarnos y acogernos a los clásicos del Trabajo Social para poder identificarnos y evitar quedarnos en el pragmatismo que nos puede inundar en el camino de nuestro quehacer profesional.

Se recomienda un acercamiento a la realidad social con una perspectiva humanista que nos obligue a releer y leer las propuestas teórico metodológicas de las sociología de la comprensión de Max Weber y las y los clásicos del Trabajo Social de casos como Mary Ricmond, Davison Evelin y Harris Perlman a los cuales para este estudio fue necesario retomar y poner en el diálogo, ya que sus propuestas nos fueron útiles para la investigación acción desde el pensamiento complejo en Trabajo Social. Para abordar el problema desde una perspectiva de género también fue necesario recurrir a las propuestas de feministas como Teresita De Barbieri e Ivonne Szasz que

dieron luz al camino del proceso de la presente investigación desde la perspectiva de género.

### **Propuesta metodológica de investigación-acción en Trabajo Social**

La atención a las mujeres que viven con VIH/SIDA que se atienden en el INER, se sugiere que se brinde desde una perspectiva de género, para comprender las necesidades sentidas de ellas y posibilitar una atención de calidad para ello se considera necesario:

- La interacción con las mujeres, la escucha y orientación a sus dudas que puedan surgir a partir de la comunicación entre el personal de salud y las personas en atención.
- Interacción entre un equipo multidisciplinario de atención a las mujeres que viven con VIH/SIDA.
- Coordinación de talleres de autoapoyo para mujeres que viven con VIH/SIDA, como del personal de salud en atención.
- La creación y actualización de un directorio institucional que facilite la creación de redes de atención a los problemas de mujeres afectadas por el VIH/SIDA.
- Capacitación al personal de salud, desde una perspectiva de género.
- Gestión de apoyos que faciliten la atención de Trabajo Social a las mujeres afectadas y sus hijos menores.
- Atención a la salud mental de las mujeres afectadas por el VIH/SIDA, sus familiares y personal de salud en atención.
- Terapia psicológica para el personal de atención a la salud de las mujeres que viven con VIH/SIDA.
- Seminario permanente de discusión de los problemas de la clínica en atención a personas afectadas por el VIH/SIDA.

## **Alcances**

Los primeros resultados del estudio fueron el acercamiento con las mujeres sujetos de la acción y la construcción de la confianza con ellas, así como la atención a sus necesidades inmediatas. El diseño de una propuesta para abordar la problemática interactuando con ellas y sus familias.

Con los resultados alcanzados en el estudio de Trabajo Social se tuvo una primera aproximación a la realidad social de las mujeres que viven con VIH/SIDA y son atendidas en el INER.

Con la confianza lograda con las mujeres y sus familiares en la acción, se pudo atender algunas necesidades inmediatas: gestión de albergues, compra de medicamentos, pagos por estudios, comunicación con familiares y amigos, llevarles información y promover la reflexión y discusión con los temas de interés y dudas respecto al VIH/SIDA y el tratamiento antirretroviral.

El estudio muestra que las personas afectadas por el VIH/SIDA incluyen a los familiares y amistades que rodean a la persona infectada y que las mujeres son quienes padecen la infección pero sus hijos menores son quienes también se ven directamente afectados. Se considera la necesidad de abordar el problema tomando en cuenta el sentir de las mujeres, de cómo ellas interpretan su idea de padecer, para la comprensión de su sentir lo cual es un eje clave para aproximarnos en un primer momento al conocimiento de sus condiciones de vida, las cuales pueden incidir en el apego al tratamiento anti-VIH en cada uno de los casos estudiados.

La demanda de servicios sociales en la Clínica de Infectología del INER, parte de la necesidad de atender a las personas infectadas que requieren de un acompañamiento personalizado para la educación social para la salud.

La educación para la salud es un factor importante para sensibilizar a las personas afectadas por el VIH, de los retos que implica el tratamiento anti-VIH, que en



algunos de los casos estudiados formaron parte de sus necesidades sentidas pero no en todos, ya que hay quienes dieron prioridad a otras necesidades básicas humanas tales como la búsqueda de empleo, la alimentación, el cuidado de los hijos, la vivienda entre otras.

### **Limitaciones**

Algunas fueron la falta de recursos indispensables para poder desarrollar con mayor profundidad los casos: 1) El tiempo, ya que mientras atendía personalmente los casos aquí abordados, se tenía que atender también las necesidades urgentes que solicitaban en la Clínica de Infectología, como realizar trámites administrativos, gestiones y comunicaciones con instituciones tanto gubernamentales como no gubernamentales encargadas de proporcionar apoyo y atención a las personas que eran también atendidas en la Clínica de Infectología del INER. 2) Recursos financieros para gastos de viáticos en visitas domiciliarias y visitas a instituciones de atención a la salud de las personas que viven con VIH/SIDA. 3) Al concluir la prestación de servicio social, di seguimiento a los tres casos por cuenta propia, pero de manera muy limitada, ya que tenía que atender mi nuevo compromiso laboral pero con la diferencia de recibir una beca, la cual me permitió continuar con la investigación, sistematizando la información del trabajo de campo realizado del 2002-2003. 4) Otra limitante también fue precisar algunos datos para los tres casos expuestos. Se consideró necesario revisar los expedientes clínicos de las tres mujeres para corroborar la información que ellas y sus familiares y personas allegadas habían manifestado. Se extendió una solicitud oficial, para poder tener acceso a los expedientes, pero se negó el acceso a la información por cuestiones de políticas y disposiciones institucionales, con lo cual se decidió, hacer el cierre de la investigación de campo.

## REFERENCIAS

- ABREGO, González L. et al. (1998). *Guía para la atención domiciliaria*. CONASIDA. Secretaría de Salud. México.
- ÁLVAREZ, G. J. (2002). *Cómo hacer investigación cualitativa; Fundamentos y metodología*. Paidós Educador. México.
- ARENDT, Hanna. (1993). *La condición humana*. Paidós. España.
- BALA, Nath. Madhu. (2000). *Género, VIH y Derechos Humanos. Un manual de capacitación*. UNIFEM, Nueva York,
- BERGER, P., y Luckman T. (1994). *La construcción social de la realidad*. Amarrortu editores. Buenos Aires.
- BOURDIEU, P., Chamboredon J. y Passeron J. (1993). *El oficio de sociólogo*. Siglo XXI Editores 15ª. Edición. España.
- BRIBUOLO, Diana. et al. (Eds). (1995). *II Gran festival cultural 100 artistas contra el SIDA*. Aldaba Producciones Impresas. México. D.F.
- BROFMAN, P. Mario N. et al. (2000). *De la investigación en salud a la política: La difícil traducción*. El manual moderno. México. INSP.
- BROFMAN, P. Mario N. et al. (1995). *SIDA en México: migración, adolescencia y género*. Información Profesional Especializada. México.
- CALLE, I. y Lanza, T. (2001). *Educación y prevención armas contra el SIDA*. Conciencia Latinoamericana. Septiembre. Católicas por el Derecho a Decidir.
- CIMAC, Noticias. (2004). Comunicación e Información de la Mujer A.C. 21 de abril de 2004. <http://www.cimacnoticias.com/temas/sida/>
- CONASIDA-ONUSIDA. (1998). *Sexualidad y VIH/SIDA en Mujeres de Sectores Populares. Investigación realizada en Azuay, Guayas Quti y Morona Santiago*. Hojas y Signos. Ecuador.
- COVARRUBIAS, C. (1991). *La intervención del Trabajador Social con la familia de pacientes con SIDA*. Tesis. ENTS/UNAM.
- CNDH. (2002). Folleto. Derechos Humanos y VIH/SIDA: una mirada internacional. México. Investigación: María de los Ángeles Mena Trigueros.
- CRUZ, E. et al. (1991). *La intervención del Licenciado en Trabajo Social ante el problema del SIDA en el hospital de infectología*. Tesis. ENTS/UNAM.
- DAVISON, Evelyn H. (1973). *Trabajo Social de casos*. CECSA.

- DEL AMO, Julia. (1999). *El sida y la mujer; aspectos clínicos y sociales* Madrid Esp. Ediciones Pirámide.
- DE BARBIERI, Teresita. (1992). "Sobre la categoría de género". Una introducción Teórico- Metodológica. *Revista Interamericana de Sociología*, Núm. 2-3 segunda Época Mayo-Diciembre. Año VI.
- DE BARBIERI, Teresita. (1984). *Mujeres y vida cotidiana*. México. SEP 80's.
- DE BARBIERI, Teresita (1995). "Certezas y malos entendidos sobre la categoría de género". *Estudios de Derechos Humanos IV*, Ed. IIDH, Costa Rica 1995
- DE BEAUVOIR, Simone. (1997). *El Segundo sexo, 1. Los Hechos y los Mitos*. Alianza Editorial. México séptima reimpresión.
- DE SCHUTTER, A. (1986). *Investigación participativa: Una opción metodológica para la educación de adultos*. Patzcuaro CREFAL.
- DI CARLO, Enrique. (1976). *El Trabajo Social: Teoría-Metodología-investigación*. Buenos Aires: Librería Ecro.
- DI CARLO, Enrique y Equipo EIEM. (1995). *La comprensión como fundamento de la investigación profesional*. HVMANITAS, B.A. Argentina.
- DI CARLO, E. y San Giácomo P. (2001). *Una introducción al Trabajo Social: algunas cuestiones básicas*. Facultad de Cs De la salud y S. S: Universidad Nacional de Mar del Plata.
- ESPINOSA, M. et al. (1989). *La participación del Trabajo Social en el Centro de Información sobre SIDA*. Tesis. ENTS/UNAM.
- FERNÁNDEZ, Ramírez Patricia. (1993). *Manual para el Buen Morir para enfermos de SIDA*. Fundación mexicana para la lucha contra el SIDA. Mexicanos contra el SIDA.
- FLORES, C. y Martínez L. G. (2002). *Pensar un nuevo paradigma en Trabajo Social*. Cuadernos de Trabajo Social #1.
- FLORES, M. (1992). *La prevención del SIDA en la Mujer*. Tesis. ENTS/UNAM.
- GOMEZ E. María y SOTO P. Mayra. (1999). Tesis de Licenciatura: *Propuesta de Programa de atención social para familias con la problemática del VIH/SIDA, atendidas en la coordinación técnica de hogares sustitutos. (DIF)*. ENTS/UNAM.
- GONZÁLEZ C. et al. (1992). *La intervención del Licenciado en Trabajo Social ante la información con que cuentan sobre el SIDA los niños de la calle*. Tesis. ENTS/UNAM.
- GUTIÉRREZ, L. (1996). *Paradigma cuantitativo y cualitativo en la investigación socioeducativa. Proyecto y Reflexiones*. Instituto Pedagógico y Rural "El Mácaro". Venezuela.
- HARRIS, Perlman, H. (1965). *El Trabajo Social Individualizado*. Rialp. Madrid.

HERRERA, C y Campero L. (2002). "La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: Constantes cambios en el tema". *Salud Pública de México*, vol. 44, no.6. noviembre-diciembre.

HIGIENE. Revista de Salud Pública. Mayo-agosto. Vol. III núm. 2. México. 2001.

HOFBAVER, H. (2002), "Elaboración de presupuestos en salud con perspectiva de género". *Análisis de presupuestos con enfoque de género*. FUNDAR, México. [www.fundar.org.mx/](http://www.fundar.org.mx/)

JASIS, Mónica. (2004). *Prevención y atención integral a personas afectadas por el VIH-SIDA*. Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe.

KENDALL, T. y Pérez, V. H. (2004). *Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas*. Colectivo Sol, A.C. México.

KURTZ, Paul. (2005). "La eutanasia y el derecho a la privacidad". *PENSAR*, vol. 5, Num. 1. [www.pensar.org/2005-01-controversia.html](http://www.pensar.org/2005-01-controversia.html)

LANGER, Ana y Lozano, Rafael. (1998). *Condición de la mujer y salud*. en FIGUEROA P. (Compilador). *La condición de la mujer en el espacio de la salud*. El Colegio de México. México.

LAURELL, Asa Cristina. (1982). "La salud-enfermedad como proceso social". *Revista Latinoamericana de salud*/2. Nueva Imagen. México Abril

LETRA S. (2001), Suplemento de *La Jornada*. Jueves 2 de agosto.

LIGUORI, Ana Luisa. (1995). "Relaciones de género y apoderamiento femenino". *Enfoques de la investigación sobre VIH/SIDA en salud reproductiva*. INSP 1995.

LIGUORI, Ana Luisa. (1990). "El amor en los tiempos del SIDA". *Debate Feminista*. Año 1, marzo pp. 222-229.

LIGUORI, Ana Luisa. (1994). "Más que un número". En Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer. PIEM., *Mujer y SIDA*. Jornadas 121. El Colegio de México A.C. México. pp. 73-82.

MARTÍNEZ, R. y Romero, R. (1991). *La falta de información de familiares y personal asistencial, como causa del rechazo al paciente con SIDA*. Estudio en el Hospital Regional 20 de Noviembre. Tesis. ENTS/UNAM.

MARTÍNEZ Verdugo, Armando. (2000). *Los métodos: Nuevas lecturas de viejos conceptos*. Gitanjafora. Morelia, Michoacán. México.

MEJIA, A. Rebeca y Sandoval Sergio Antonio (coordinadores). (1998 Y 1999). *Tras la vetas de la investigación cualitativa perspectivas y acercamientos desde la práctica*. ITESO México.

MORALES, G. (1995). *Hacia un modelo de intervención del Trabajo Social en SIDA y Derechos Humanos*. Tesis. ENTS/UNAM.

- MELLOR, Mary. (2000). *Feminismo y ecología*. S. XXI Editores.
- MÉNDEZ, M. (2002). *Mujeres migrantes La salud de las mujeres agrícolas*. Armadillo ediciones
- MORIN, E. (1974). *El paradigma perdido: del paraíso olvidado*. Kairós. España.
- MORIN, E. (1993). *Tierra-Patria*. Kairós. España.
- MORIN, E. (1990, 1997 y 2004). *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa. Séptima reimpresión. Barcelona.
- MORIN, E. (1997). En Garza, F. Carlos y Alvarado, G. Salvador. "A veces es necesario el desorden" Entrevista. En *Revista de Trabajo Social* (edición especial). ENTS/UNAM. México.
- MORO, Javier. (1999). *La mundialización de la pobreza*. Galaxia Gulenbe Círculo de Lectores. España.
- NORMA OFICIAL MEXICANA, NOM-003-SSA2-1993 para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos (Diario Oficial de la Federación del 18 de julio de 1994).
- PANEBIANCO, Silvia. (2000). "Derechos humanos de las personas que viven con VIH-SIDA. Protección gubernamental y defensa no gubernamental". En CNDH *Los derechos de las personas con VIH y enfermos de SIDA*. Fascículo 8. México. ([www.cndh.org.mx/](http://www.cndh.org.mx/)).
- PIEM, Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer. (1992). *Mujer y SIDA*. Jornadas 121. El Colegio de México A.C. México.
- REYES, T. Gustavo. (2002). [http://www.hiv-iner.com/apego\\_tratamiento.htm](http://www.hiv-iner.com/apego_tratamiento.htm)
- RICHMOND, Mary E. (1977). Con prologo de Natalio Kisnerman. *Caso Social individual*. Buenos Aires Humanitas.
- ROSSI, I. y O'Higgins, E. (1981). *Técnicas de la cultura y métodos antropológicos*. Anagrama. Barcelona.
- RUBIO, María. J. y Vargas, Jesús. (1999). *El análisis de la realidad en la intervención social. Métodos y técnicas de investigación social*. Ed. CCS, Alcalá. Madrid.
- SZASZ, Ivonne. (1995). "La condición social de la mujer y la salud". En GONZÁLEZ, M. (Comp.) *Las mujeres y la salud*. El Colegio de México. PIEM.
- SZASZ, Ivonne. (2002). "Género y valores sexuales. Un estudio de caso entre un grupo de mujeres mexicanas". En Mercado F. et al. (comp.) *Investigación cualitativa en salud en Iberoamérica. Métodos, análisis y ética*. Universidad de Guadalajara. Serie Medicina Social. México.

SALLES, Vania. (2003). "Lo micro y lo macro". En Canales, I. Alejandro Lerner Sigal, Susana. (Compiladores). *Desafíos teórico-metodológicos en los estudios de población en el inicio del milenio*. COLMEX; SOMEDE. México.

SAN GIÁCOMO, P. Osvaldo. (2001). *Trabajo Social y Conocimiento Objetivo*. Universidad de Mar de Plata. Argentina.

SAN GIÁCOMO, P. Osvaldo. (2002). *Trabajo Social: Ideologización VS Conocimiento Objetivo*. Inédito.

SEPÚLVEDA, J., Fineberg H., Mann J., (1993). *SIDA Su prevención a través de la educación: Una perspectiva mundial*. Editorial Manuel Madero. México.

SEPÚLVEDA, J. (2000). "Derechos Humanos y SIDA". En CNDH, *Los derechos de las personas con VIH y enfermos de SIDA*. Fascículo 8. México. [www.cndh.org.mx/](http://www.cndh.org.mx/).

STERN, Claudio, et al. (2003). "Estereotipos de género, relaciones sexuales y embarazo adolescente en las vidas de jóvenes de diferentes grupos socio-culturales en México." Ponencia presentada en *Coloquio PIEM/2003*. El Colegio de México A.C. México.

SMITH, Carole R. (1988). *Trabajo Social con moribundos y su familia*. México. Pax-México.

TAYLOR, S. y Bogdan, R. (1984). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. PAIDOS. Buenos Aires, Barcelona, México.

TORRES, A., Montero, G., Flores, C. et al. (2002). El Trabajo Social en la línea de investigación del medio Ambiente: migración, proceso salud/enfermedad y, género en la perspectiva paradigmática de la Complejidad. Ponencia. II Congreso Internacional de Trabajo Social y Salud "Derechos Políticas y Desafíos. INER. Junio.

TORRES, A., Reyes, T. G. y San Giácomo, O. (2003). "Estudio de Trabajo Social para la identificación de los factores socioculturales que influyen en el apego al tratamiento antirretroviral de las personas que viven con VIH/SIDA del INER". Ponencia presentada en 9º. *Congreso Internacional de Métodos Cualitativos de Investigación en Salud*. Guadalajara Jalisco. Febrero.

VERAZA, J. (1997). *Contrafinalidad psicosocial de la campaña contra el SIDA*. Ed. Itaca. México

VIDAL, F. y Carrasco M. (2004), *Mujeres chilenas viviendo con VIH/SIDA ¿Derechos sexuales y reproductivos?. Un estudio de correlaciones en ocho regiones del país*. Chile. Serie libros FLACSO.

WEBER, M. (1978) *Ensayos sobre metodología sociológica*. Amorrortu editores. Buenos Aires.

WEBER, M. (1997). *Economía y Sociedad*. Fondo de Cultura Económica. México. pp. 7-9.

## Páginas electrónicas consultadas

[http://www.inmujer.df.gob.mx/tem\\_interes/salud/saludint.html](http://www.inmujer.df.gob.mx/tem_interes/salud/saludint.html)

[www.aids-sida.org/](http://www.aids-sida.org/)

[www.redsalud.web.cl](http://www.redsalud.web.cl)

[www.sfaf.org/](http://www.sfaf.org/)

[www.salud.gob.mx/conasida/](http://www.salud.gob.mx/conasida/)

[www.fundar.org.mx/](http://www.fundar.org.mx/)

<http://www.jornada.unam.mx/2001/ago01/010802/ls-codfsida.html>

<http://www.cimacnoticias.com/temas/sida/>

<http://www.salud.gob.mx/conasida/otraspub/higiene.pdf>

[http://www.iidh.ed.cr/comunidades/derechosmujer/docs/dm\\_documentospub/Estudios%20Basicos%204/3.%20Certezas%20y%20malos%20entendidos.pdf](http://www.iidh.ed.cr/comunidades/derechosmujer/docs/dm_documentospub/Estudios%20Basicos%204/3.%20Certezas%20y%20malos%20entendidos.pdf)

## Material didáctico

### Documentales

- 1) *VIH: apego al tratamiento*. GlaxoWellcome. México, 2000. ONUSIDA MÉXICO.
- 2) Guía de vital importancia en la era del SIDA. México 2003. Roche, Bristol\_Meyers S., Tec de Monterrey, Glaxo Smith y PCI designe. ONUSIDA/ MÉXICO. (Video y Folleto).

### Película

ALMODÓVAR Pedro, "Todo sobre mi madre". España/Francia, 1999, 105 min. Producción El Deseo S.A., Renn Productions y France 2 Cinema.

### Historieta

DEL RIO García Eduardo, RIUS. "El amor en los tiempos de SIDA". México, 1998. Grijalbo.

# **ANEXO**



## **GLOSARIO SELECTIVO DE LOS TÉRMINOS USADOS EN ESTE TRABAJO, BASADO EN EL DICCIONARIO SOBRE VIH/SIDA. Y LA NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-010-SSA2-1993, PARA LA PREVENCIÓN Y CONTROL DE LA INFECCIÓN POR VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA**

---

**ANTIRRETROVIRAL.** Fármacos que se emplean para destruir o evitar la replicación de los retrovirus, tales como el VIH causante del SIDA. Los principales antirretrovirales inhibidores de la transcriptasa inversa del VIH, reconocidos a nivel mundial son AZT, ddI, ddC, D4T, 3TC y la Ribavirina. Recientemente han aparecido fármacos inhibidores de la proteasa del VIH, como el indinavir, saquinavir y ritonavir.

**BIOSOCIAL.** Relación del ser humano con su entorno social. En el caso del VIH es muy importante que la persona infectada conserve intacto su entorno social, que siga realizándose como individuo.

**BRUJERÍA.** Uso de supuestos poderes sobrenaturales para proteger o curar enfermedades de difícil tratamiento y curación. Los brujos, hechiceros o curanderos aprovechan la desesperación, la ignorancia y la religiosidad mal encauzada de los enfermos para engañarlos con supuestos remedios a base de líquidos, objetos o procedimientos sin ningún valor curativo, como son aguas, cristales, piedras, talismanes y otros objetos milagrosos como estampas religiosas, oraciones impresas, limpias con huevos o animales y muchas supercherías más. Hasta la fecha no hay absolutamente ningún caso de curación por estos procedimientos, documentado por las iglesias o por las comunidades científicas.

**CARGA VIRAL.** Número de copias del VIH en la sangre. Cantidad de virus que existe en el organismo por unidad de volumen de sangre. Este marcador cada vez se considera más importante. Los nuevos medicamentos inhibidores de proteasa como el indinavir, ritonavir y saquinavir han demostrado que pueden disminuir la carga viral hasta en un 98%, lo cual permite que el organismo restablezca su sistema inmunológico suprimido por la acción del VIH. La medición de la carga viral es muy importante por la correlación que existe entre ésta y el avance del padecimiento, también sirve para saber en que momento establecer el tratamiento y para determinar más rápidamente la efectividad de los fármacos en experimentación. De acuerdo a estudios recientes, entre los que destaca el realizado por el doctor John Mellors de la Universidad de Pittsburgh, la carga viral, según el propio doctor Mellors, es un marcador que permite calcular las probabilidades de desarrollar el SIDA y de morir. En el cuadro siguiente y de acuerdo a lo propuesto en los estudios mencionados, se muestra en primer término la cantidad de carga viral, o copias del VIH en la sangre, enseguida la cantidad más de veces que por este número se tiene de desarrollar SIDA y finalmente la cantidad de veces más que existen de probabilidades de morir.

**CLÍNICO.** Síntomas físicos observables en el cuerpo humano. Examen médico que se realiza al: 1.- interrogar al paciente; 2.- observarlo y 3.- explorarlo con fines de diagnóstico. Esta observación directa es lo que lo distingue de la investigación de laboratorio.

**CD4.** Linfocitos T cooperadores.

**CONDÓN.** Barrera mecánica, generalmente elaborada de látex, que sirve para evitar que el semen penetre en la otra persona, ya sea con fines de control natal o para prevenir la transmisión de enfermedades. Es una funda de látex para el pene. El condón por sí mismo no es una garantía contra la transmisión, sólo es un elemento dentro de la práctica del sexo protegido. Para algunas personas, especialmente hombres, el uso del condón representa un impedimento para una relación sexual satisfactoria, por lo que es recomendable que intenten erotizar su uso. El uso adecuado del condón puede evitar en más de un 95% la transmisión del virus y otras enfermedades de transmisión sexual y el embarazo. En algunas personas el uso del condón o el germicida que algunos contienen, como el Nonoxynol 9, pueden producirles alergias. Actualmente ya existe un condón femenino, pero no existe suficiente información sobre cómo usarlo y dónde conseguirlo, además su precio lo hace prohibitivo para un uso masivo, por lo que la mujer debe estar suficientemente preparada para negociar el uso del condón con su pareja cuando esto sea necesario. La utilización del condón es solamente una de las prácticas preventivas, alternativa de la abstinencia y la fidelidad; aunque los expertos señalan que en nuestra sociedad es más fácil que se rompa la fidelidad que el condón.

**CONSENTIMIENTO.** Aceptación por escrito de la persona debidamente informada para que se le realice la prueba de detección del VIH, la cual debe ser confidencial y a petición del interesado debe ser anónima.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO.** Aprobación firmada de un aspirante a entrar a un protocolo de investigación de un medicamento o vacuna, previa información sobre las razones por las cuales se efectúa la investigación, quiénes son los investigadores que desean efectuarla, qué se hará durante el protocolo y por cuánto tiempo, qué riesgos tiene, qué beneficios pueden esperarse, qué otros tratamientos están disponibles y el derecho que el participante tiene de abandonar el protocolo en cualquier momento, sin menoscabo de sus derechos como paciente.

**CONTAGIO.** Transmisión de una enfermedad o infección de un individuo a otro.

**CULPA.** Conflicto entre las conductas o deseos y los valores morales o sociales. En el caso de las personas con VIH la culpa es muchas veces una pesada carga, pues se parte del supuesto de que pudo evitarse de no haber tenido una conducta censurada por la sociedad, lo que inclusive evita en muchos casos la comunicación apropiada con la familia y en general con el entorno social. El sentimiento de culpa, el "me lo merezco" en muchas ocasiones retrasa la toma de decisiones adecuadas para el tratamiento de la infección.

**DISPOSITIVO INTRAUTERINO (DIU):** Un dispositivo intrauterino—llamado DIU para abreviar— en si es una vara plástica y pequeña en forma de T, con una cuerda adherida al extremo. El DIU se coloca dentro del útero para prevenir el embarazo. La colocación puede hacerse durante una visita al consultorio. Una vez en su lugar, el DIU se mantiene dentro del útero hasta que su médico lo retira.

**DEPRESIÓN.** Hundimiento. La depresión emocional es un estado melancólico que se traduce por un tono emotivo triste, con sensación de fatiga física, malestar y vacilación que pueden llegar hasta la pérdida de la voluntad. La depresión puede ser la primera manifestación de afectación del cerebro por el VIH, pero generalmente acompaña al conocimiento de la seropositividad del paciente que por una desinformación le induce a equipararla con la muerte inminente y la deshonra social. Durante los cuadros depresivos el enfermo agrava la sintomatología y toma actitudes hipocondríacas, presentando síntomas inexistentes o amplificando la gravedad de los mismos, lo cual puede llegar a confundir al médico tratante. La depresión es uno de los síntomas más frecuentes de la enfermedad por VIH y es difícil de controlar en los estados avanzados.

**DERECHOS HUMANOS.** Aquellos inherentes a la naturaleza humana, sin importar su raza, nacionalidad, lengua, o cualquiera otra consideración que los haga diferentes. En su aspecto positivo, son los que reconoce la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y que recogen en los pactos, convenios y tratados internacionales suscritos y basados por México. Basado en todo lo anterior y en la Ley General de Salud, fue publicada en México la Cartilla de Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA. Comentario: Las violaciones más frecuentes a los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA, de acuerdo a las quejas presentadas a la Comisión son: 1.- Atención médica deficiente. 2.- Violación al derecho de confidencialidad de los resultados de la prueba del VIH. 3.- Negativa a la solicitud de atención médica. 4.- Negación de medicamentos - no se proporcionaron -. 5.- Infección del VIH por transfusión. 6.- Aplicación de la prueba sin el consentimiento de la persona. 7.- Maltrato en instituciones de salud. 8.- Negativa a la solicitud de atención médica en centros de reclusión. 9.- Aislamiento injustificado en centros de reclusión. 10.- Incumplimiento en el pago de la indemnización por infección del VIH.

**DIARREA.** Disminución de la consistencia y aumento de la frecuencia de las evacuaciones fecales superiores al 80% y en las personas con SIDA avanzado puede llegar al 90%. En las personas con VIH/SIDA la diarrea puede tener diversas causas, inclusive por efecto del virus en sí, y por infecciones oportunistas como el criptosporidium, el citomegalovirus, la micobacteria atípica, la giardia, la salmonela, el campylobacter y el microsporidio o por el empleo del antirretroviral llamado ddI o Videx. Es el síntoma más frecuente de los enfermos con infección por VIH/SIDA, pero para que tenga importancia debe ser frecuente, con duración mayor de un mes y acompañada de alteración del estado nutricional del enfermo, como por ejemplo adelgazamiento. En términos generales se recomienda que los enfermos con VIH que sufren diarrea no ingieran alimentos derivados de la leche, mal cocinados, muy condimentados y en ocasiones es necesario suprimir los derivados del trigo. Puede ser un efecto secundario por el empleo de ciertos medicamentos como la nistatina - Nistal y Micostatin - empleada en el tratamiento contra la *Cándida albicans*. También puede ser causada por el empleo de amoxicilina o de ampicilina, que son

antibióticos, en caso de diarrea por estos dos últimos medicamentos, no deben emplearse antidiarreicos sin antes consultar al médico. La diarrea fugaz forma parte del síndrome "*primo infección*" que aparece al momento de la infección y que desaparece espontáneamente después de una o dos semanas. No hay que descartar que en algunos casos la diarrea puede ser por causas ajenas al virus y las infecciones oportunistas, ya que puede deberse por ejemplo por parásitos o toxinas en los alimentos.

**DISCRIMINACIÓN.** Diferenciar, dar un trato inferior a una persona por su condición nacional, racial, sexual, económica, profesional o de salud. Para la Organización Internacional del Trabajo consiste en "cualquier distinción, exclusión o preferencia basada en motivos de raza, color, sexo, opinión política, ascendencia nacional u origen social". En el caso de las personas con VIH/SIDA se presenta con frecuencia por el temor equivocado de contraer esta enfermedad por contacto casual, lo que motiva despido laboral o escolar, mal trato en sus hogares, escuelas y sitios de reunión donde conocen su condición. Además en el caso del VIH/SIDA se suman la discriminación por la condición de salud con la sexual, pues para la sociedad es muy fácil suponer que el problema de salud se deriva de una conducta sexual equivocada. Muy perjudicial es la discriminación en hospitales y otros centros de salud, que impide un trato adecuado, incluyendo al personal médico y paramédico, y que priva a los afectados de intervenciones quirúrgicas y de otras especialidades que les son fundamentales en su tratamiento. La discriminación constituye de hecho una violación a los Derechos humanos de la persona. La sociedad discrimina, pero el VIH no.

**DOLOR DE CABEZA.** Cefalea. Puede presentarse debido al tratamiento con antirretrovirales o bien por alguna infección oportunista del sistema nervioso central.

**ENFERMEDADES OPORTUNISTAS (EO)** Una **enfermedad oportunista (EO)** es una enfermedad que se desarrolla cuando el sistema inmunológico está debilitado. Los virus, bacteria y hongos ocasionan la mayoría de las EO. Cuando el VIH debilita el sistema inmunológico, estos organismos pueden ocasionar enfermedades graves. El VIH ataca las **células T**. Las células T son células del sistema inmunológico que combaten organismos extranjeros. Cuando el número de células T cae por debajo de los 200, las personas VIH positivas tienen mayor riesgo de desarrollar una EO.

Muchas EO pueden ser tratadas. Algunas pueden ser prevenidas a través de medicamentos. La prevención de las EO se llama **profilaxis**. La **profilaxis primaria** puede ayudar a prevenir el desarrollo inicial de una EO. El **tratamiento de mantenimiento** puede ayudar a prevenir el rebrote de una EO que se ha padecido anteriormente.

#### **Las EO más comunes**

El término "oportunista" se refiere a una enfermedad que afecta a personas con sistemas inmunológicos debilitados. Las enfermedades oportunistas ocurren con mayor frecuencia en las personas VIH positivas, y pueden resultar más severas o difíciles de tratar. Lo siguiente es un listado de las EO más comunes. *Siempre consulte con un médico si experimenta síntomas inusuales. Varias enfermedades, como el catarro o la gripe, pueden producir síntomas parecidos o iguales a los de una EO.*

**EDUCACIÓN SEXUAL.** Proceso social mediante el que el niño o el adolescente adquieren los elementos para formarse un esquema mental de la sexualidad. Esta educación puede ser informal o formal, siendo la primera la que adquiere con sus parientes, compañeros de escuela o de juegos o por otras personas que no son sus maestros. La educación formal es la que recibe de sus maestros o de especialistas, dicha educación la reciben los jóvenes casi siempre en forma tardía e ineficaz. En la lucha contra el SIDA es indispensable contar con una educación sexual adecuada.

**EMBARAZO.** Gestación del feto en el útero de la madre que culmina con el parto. El embarazo es un periodo de alto riesgo para transmitir el VIH de una madre infectada a su producto, lo cual puede suceder antes del parto, durante el mismo o después por la lactancia materna. Los riesgos mayores ocurren en las etapas avanzadas de la infección por el VIH, cuando la madre tiene menos de 200 células CD4, o tiene antígeno positivo en sangre y una gran cantidad de virus circulantes y en los órganos linfáticos. Existe un mayor riesgo de complicaciones del embarazo, como abortos, partos prematuros, fetos desnutridos e infecciones maternas. A la mujer embarazada se le pueden administrar medicamentos antivíricos como el AZT, que ha mostrado disminuir la transmisión del VIH al producto, pero de preferencia nunca con trimetoprima con sulfametoxazol, es mejor prevenir la neumonía por *Pneumocystis carinii* con Pentamida en aerosol aplicada cada 28 días. Dado que se trata de embarazos de alto riesgo para la madre y el producto puede discutirse en algunos casos la indicación de aborto terapéutico durante el

primer trimestre del embarazo. Aunque se pensaba que era mejor practicar cesárea, parece que el parto normal es menos riesgoso para el feto.

**EMPATÍA.** Empatar mentalmente con la persona con la que se conversa, predisposición de simpatía y comprensión hacia el interlocutor procurando "sintonizarse en la misma onda o ponerse en los zapatos del otro" para lograr una mejor comunicación.

**ENFERMEDAD DE TRANSMISIÓN SEXUAL. ETS.** Llamada popularmente enfermedad venérea o secreta. Padecimiento patológico que se adquiere a través de las relaciones sexuales, entre otras: la gonorrea, sífilis, chancros, herpes genital, candidiasis genital, molusco contagioso, uretritis inespecífica y desde luego el virus de la inmunodeficiencia humana causante del SIDA.

**EPIDEMIA** Aparición de un número anormalmente alto de personas con una enfermedad en una región y tiempo determinados. Cuando abarca a la mayoría de los países o a la totalidad del mundo se llama pandemia, como en el caso del SIDA.

**ENFERMEDAD.** Proceso que altera la salud del individuo; se considera desde el inicio de los síntomas hasta las consecuencias o secuelas. Existen diversos tipos de enfermedad, dependiendo del o de los órganos que se afecten, del tipo de alteración que se presente y de la manifestación clínica que produzcan.

**EYACULACIÓN.** Reacción asociada al orgasmo, que en los hombres consiste en la salida por la uretra de semen y en las mujeres es producido por la glándula de Skene o próstata femenina.

**FLUIDO.** Líquidos y gases. Los fluidos corporales como sangre, secreciones vaginales, flujo menstrual, líquido preeyaculatorio y leche materna pueden transmitir el VIH, a diferencia de otros fluidos corporales que no lo hacen como la saliva, lágrimas y sudor.

**GÉNERO.** Es una categorización social que designa y clasifica lo masculino o femenino, así como el conjunto de normas y expectativas sociales con relación a esa diferencia primaria.

**GINECOLOGÍA.** Rama de la medicina que se ocupa de las enfermedades propias de las mujeres.

**GRUPO DE AUTOAPOYO VIH.** Conjunto de personas que viven con VIH/SIDA, que se reúnen para intercambiar experiencias y encontrar consuelo a las situaciones que debido a su condición de salud tienen que vivir, como es la incompreensión en sus hogares, la discriminación en sus lugares de reunión, los despidos de trabajos y su situación anímica derivada de la percepción cercana de la muerte. Los grupos de autoapoyo muchas veces se especializan entre otras cosas, en mantenerse enterados de los avances médicos y de la nutrición más adecuada; presionar a las autoridades de salud para mejorar la atención en clínicas y hospitales; luchar porque se respeten sus derechos humanos; informar a los familiares, parejas sexuales y amigos sobre los verdaderos riesgos de convivir con una persona con VIH/SIDA; crear bancos de medicamentos o clubes de compradores, así como prepararlos para que llegado el momento, reciban la muerte con la mayor dignidad posible. Ver Tanatología.

**IMSS.** Instituto Mexicano del Seguro Social.

**INFECCIÓN POR VIH.** La infección comienza cuando el virus encuentra a una célula CD4; entonces la glucoproteína 120 o gp120, de la superficie del VIH se une estrechamente al receptor CD4 en la superficie de la célula; las membranas del virus y la célula se fusionan con la intervención de otra glucoproteína de la superficie del virus, llamada gp41 para que las proteínas, enzimas y el corazón viral que contiene el RNA del VIH, sean introducidas en la célula ahora infectada.

**INMUNE.** Que es resistente a una enfermedad específica. Nombre que se da al sistema Inmunológico. Relacionado con este sistema. Ver Inmunidad.

**INMUNODEFICIENCIA.** Disminución o deterioro de la capacidad del organismo para defenderse de los microorganismos que la atacan, incluye la incapacidad de eliminar células cancerosas o extrañas. También se le llama inmunosupresión. Puede ser heredada o adquirida.

**LACTANCIA.** Periodo inmediato al nacimiento en que la madre alimenta a su bebé con la leche de su seno, lo que constituye un riesgo de transmisión del VIH. En países pobres donde no es posible asegurar

una lactancia artificial con leche industrializada, es más riesgoso para el recién nacido no recibir lactancia materna; sin embargo, esta recomendación debe revalorarse con un programa internacional para asegurar lactancia artificial a los hijos de madres con el VIH.

**MALESTAR.** Sensación indefinida de incomodidad o intranquilidad.

**MEDIDAS DE PREVENCIÓN.** La prevención de la infección por VIH se debe realizar con toda la población, además de llevarse a cabo acciones específicas dirigidas a los grupos con mayor probabilidad de adquirir la infección y al personal de salud. La prevención general de la infección por VIH se llevará a cabo a través de la educación para la salud y la promoción de la participación social, orientadas ambas a formar conciencia y autorresponsabilidad entre individuos, familias y grupos sociales, con el propósito de que todos ellos proporcionen facilidades y colaboren activamente en actividades de promoción de la salud, cuidado y control de la infección. En materia de educación para la salud, las acciones estarán orientadas a:

- a) Informar sobre la infección por VIH como problema de salud pública y su trascendencia;
- b) Orientar a la población sobre medidas preventivas y conductas responsables, para reducir la probabilidad de contraer el virus de la inmunodeficiencia humana;
- c) Instruir a la población acerca de medidas personales para prevenir esta infección; y
- d) Alentar la demanda oportuna de atención médica entre personas infectadas con el VIH o con SIDA.

5.4.- En materia de participación social:

- a) Sensibilizar a la población para que permita el desarrollo de acciones preventivas y de control;
- b) Invitar a personal de salud, maestros, padres de familia, organizaciones, clubes y grupos deportivos y grupos de la comunidad a que colaboren en actividades educativas y de promoción;
- c) Capacitar al personal de salud con el objeto de sensibilizar y mejorar la atención de las personas con VIH/SIDA;
- d) Promover la intervención activa de las organizaciones de la comunidad, en actividades relacionadas con el control de la infección por VIH o SIDA;
- e) Procurar la integración y capacitación de otros grupos sociales, en acciones concretas de educación y detección;
- f) Consolidar la participación activa de los diversos grupos sociales en la planeación, ejecución y evaluación de las actividades preventivas; y
- g) Educar al personal de salud para reducir el riesgo de transmisión del VIH ocurrida por instrumental, procedimientos y productos utilizados en áreas médicas y odontológicas.

**MUERTE.** Terminación de todas las funciones vitales. Desde el punto de vista religioso es el fin de una etapa, para transitar a otra de plenitud. Filosóficamente el hombre necesita tener conciencia de su muerte para poder disfrutar de la vida. Es muy importante que las personas que saben que la muerte está cerca logren aceptarla y disfrutar lo que les resta de vida, siendo productivos y creativos y que logren morir con dignidad. La disciplina que estudia la muerte y auxilia a los amenazados por ella se llama Tanatología.

**MUTACIÓN. MUTA.** Cambio, alteración. En biología se denomina así a un cambio súbito en un gene o unidad de material hereditario, lo que resulta en una nueva característica heredable. El VIH puede tener mutaciones creándose nuevas cepas, lo que hace muy difícil diseñar una vacuna efectiva contra todas las variantes del virus. Durante el curso de la infección por VIH en una persona, diferentes cepas de virus pueden aparecer que difieren ampliamente en su habilidad para infectar y matar diferentes tipos de células, así como en su velocidad de replicación. Las cepas de VIH que aparecen en pacientes con

enfermedad avanzada son más virulentas y atacan a más tipos de células que las cepas de virus obtenidas con anterioridad de la misma persona. La mutación puede producir virus resistentes a los medicamentos.

**NEUMONÍA.** Enfermedad del sistema respiratorio, básicamente de los pulmones.

**OMS.** Organización Mundial de la Salud.

**PERINATAL.** Lo que está alrededor del nacimiento, como el embarazo, el parto y la lactancia. Hablando de la transmisión perinatal del VIH, cuando se dice que un bebé nace con la infección, en realidad lo que ocurre es que se han detectado anticuerpos al VIH en su sangre; sin embargo, en el caso de los recién nacidos, estos anticuerpos pueden ser de la madre, que se los pasó sin haberle transmitido el virus; en este caso, y en vista de que el bebé no tiene el virus, los anticuerpos desaparecen y se dice que el niño se seroconvirtió a negativo. Si después de quince meses el bebé sigue siendo positivo o ha presentado infecciones frecuentes, lo más probable es que esté infectado y desarrolle el SIDA y fallezca en un tiempo relativamente corto.

**PERSONA CON INFECCIÓN POR VIH.** Se considera como persona infectada por el VIH o seropositivo aquella que presente dos resultados de pruebas de tamizaje de anticuerpos positivos y prueba suplementaria positiva, incluyendo pacientes asintomáticos que nieguen factores de riesgo.

**PRÁCTICAS SEXUALES DE ALTO RIESGO.** Actividades en las que existe penetración pene-vagina o pene-ano, sin el uso de una barrera mecánica como el condón de látex o poliuretano (condón femenino), para evitar el intercambio de secreciones sexuales o de sangre. Precauciones universales: Técnicas de manejo de pacientes por parte del personal de salud, que se fundamentan en el concepto de que todos los pacientes deberán ser considerados como potencialmente infectantes con el VIH u otros agentes infecciosos transmitidos por sangre.

**PRÁCTICAS DE RIESGO.** Actividades que ponen en determinado peligro. En el caso del VIH/SIDA, son aquellas que propician la transmisión, como el ejercicio del sexo ocasional sin el uso del condón o el uso compartido de agujas y jeringas contaminadas sin esterilizarlas antes de cada reuso.

**PRECAUCIONES UNIVERSALES.** Se llama así al conjunto de medidas que debe llevar a cabo el personal médico y paramédico para evitar infectarse o transmitir infecciones entre pacientes. Las precauciones universales deben aplicarse a todos los pacientes, independientemente de su condición o no de seropositivos. Estas precauciones consisten en:

- lavar siempre las manos, antes y después de tener contacto con cualquier paciente;
- usar guantes siempre que exista la posibilidad de contacto con cualquier paciente;
- usar bata, delantales o ropa impermeable, cuando exista la posibilidad de contaminar la ropa con líquidos de alto riesgo;
- usar mascarilla o lentes, siempre que exista la posibilidad de salpicaduras;
- desechar las agujas y otros instrumentos cortantes, en recipientes rígidos, no perforables, que contengan algún desinfectante adecuado o que posteriormente sean tratados con algún desinfectante;
- NUNCA recolocar el capuchón de la aguja;
- después de limpiar minuciosamente el instrumental, esterilizarlo o, en su defecto, desinfectarlo. La desinfección química no debe aplicarse a las agujas y jeringas. En el caso de otros instrumentos punzantes y cortantes, la desinfección química sólo se utilizará como último recurso, siempre a condición de que pueda garantizarse la concentración y la actividad del producto químico, que se limpie minuciosamente el instrumental antes de sumergirlo en el desinfectante químico;
- limpiar las superficies potencialmente contaminadas, con hipoclorito de sodio al 0.5%, con alcohol al 70% o con agua oxigenada; y

- colocar y transportar la ropa contaminada en bolsas impermeables para prevenir el derramamiento de líquidos.

**PROTOCOLO.** Procedimientos establecidos para realizar una investigación. El protocolo describe detalladamente sus propósitos, objetivos, metodología, metas, y en el caso de investigaciones clínicas, los medicamentos involucrados, niveles de dosificación, duración de los tratamientos y características de los participantes, estos requisitos se presentan como "Criterios de inclusión" y "Criterios de exclusión" (ver).

**PRUEBA DE DETECCIÓN.** Método para determinar la existencia de algo. En el caso del VIH/SIDA, es el procedimiento de laboratorio que se lleva a cabo para determinar si existen anticuerpos al VIH. Primero se efectúa la llamada ELISA; si ésta resulta positiva se debe hacer una confirmatoria llamada Western Blot. Internacionalmente está aprobado que existe un diagnóstico de VIH cuando existen dos pruebas de ELISA sucesivas con resultado positivo o cuando una prueba de Western Blot muestra dos o más bandas positivas como confirmación. La inmunoblot es una sofisticación del Western blot. Las pruebas de detección deben realizarse de manera voluntaria, anónima y los resultados de las mismas deben ser manejadas con absoluta discreción.

**PRUEBA DE ELISA.** "*Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay*" por sus siglas en inglés que significan Ensayo Inmuno Enzimático Absorbente. Estudio inmunológico de laboratorio por medio de reactivos para detectar diversos gérmenes, tales como virus o protozoarios, mediante la detección de anticuerpos específicos contra ellos o alguno de sus antígenos. Consiste en mostrar por una reacción coloreada, la presencia de moléculas que se ligan de manera específica a las proteínas purificadas del VIH. En el caso del SIDA es empleada para detectar anticuerpos contra el VIH. Consiste en mostrar por una reacción coloreada la presencia de moléculas que únicamente se unen a las proteínas purificadas del VIH combinando los antígenos purificados. En caso de resultar positiva debe hacerse una confirmatoria llamada Western Blot. Puede haber resultados falsos positivos o falsos negativos. La prueba de ELISA se utiliza también para la detección de otras enfermedades. Su adecuación para la detección de anticuerpos VIH-2 fue perfeccionada y comercializada a partir de 1986. La prueba de ELISA no establece un diagnóstico de SIDA ni es un pronóstico del avance de la enfermedad. Esta prueba se usa no sólo para detectar la presencia del VIH en personas, sino para analizar los paquetes de sangre y sus derivados que se manejan en los bancos de sangre.

**PRUEBA DE WESTERN BLOT.** Prueba confirmatoria de la presencia en la sangre de anticuerpos al VIH. Se emplea después de que una prueba de ELISA ha dado un resultado positivo. Es más confiable que la ELISA, ya que detecta de 8 a 10 anticuerpos VIH contra uno que detecta la de ELISA, pero es más difícil y costosa.

**RELACIÓN SEXUAL.** Actividad entre individuos, comúnmente dos, que buscan excitación u orgasmo.

**SANGRE.** Tejido esencial para la vida, que circula por venas y arterias llevando oxígeno y alimento a todas las células del organismo. La sangre está compuesta una fracción celular: glóbulos rojos, blancos y plaquetas, y una fracción líquida llamada plasma. Existe una variedad de grupos sanguíneos en el ser humano; sin embargo los más comunes son los del sistema A, B y O y el sistema Rh. Es importante conocer el tipo de sangre, pues en una transfusión la sangre del donador debe ser compatible con la del receptor; de otra manera se puede desencadenar una respuesta inmunológica importante que puede poner en peligro la vida del receptor. La sangre debe ser analizada antes de estar disponible para transfusiones, ya que por medio de ella se pueden transmitir enfermedades como la hepatitis B, la hepatitis C, la sífilis, la brucelosis, el paludismo y desde luego el VIH. Ha habido mucha confusión con el manejo del nombre del grupo 0 positivo - que muchos expresan como "cero" positivo - y la denominación dada a las personas que tienen en la sangre el VIH: seropositivo, sin que signifique lo mismo; es decir una persona del grupo 0 (letra o) positivo puede ser o no seropositivo.

**SENSIBILIDAD.** Capacidad de sentir. Referente a las sensaciones normales o sus alteraciones. En el caso de la medicina puede referirse a las sensaciones y efectos fuera de lo normal que se tienen por ciertas sustancias o medicamentos, como en el caso de las alergias. Igualmente las personas con VIH/SIDA suelen tener una gran sensibilidad emotiva, que los hace sentir vivamente cualquier referencia a su condición.

**SEROPositIVO.** De reacción positiva al suero. Nombre que se da a la persona cuyos análisis de detección en sangre, determinan que contiene anticuerpos a algún antígeno. En el caso del SIDA significa que se han encontrado anticuerpos específicos al VIH y por tanto se establece que es portador del virus de



la inmunodeficiencia humana. Esto se logra mediante las pruebas de ELISA y la confirmatoria Western Blot. La condición de seropositivo al VIH no necesariamente implica que se tenga SIDA, ni que éste se vaya a desarrollar, por lo tanto no significa que se esté en riesgo de una muerte inminente, tampoco puede ser causa de despido, ni de que la persona cambie su estilo de vida, ya que las personas seropositivas, sobre todo las asintomáticas, pueden llevar una vida normal, tomando las precauciones debidas en sus relaciones sexuales y en otros aspectos de su existencia, que al final son las mismas para todos los individuos infectados o no. Como a la palabra seropositivo se le ha dado una connotación peyorativa, se ha promovido el uso de "personas que viven con VIH/SIDA.". Por su permanente intervención en la lucha contra el SIDA las personas que viven con VIH/SIDA más que ser parte del problema son parte de la solución y cada día crece la convicción de que deben participar en la toma de decisiones que tengan relación con la pandemia, a todos los niveles, incluyendo el gubernamental.

**SEXO.** Conjunto de diferencias biológicas entre individuos de la misma especie y que se complementan para la reproducción. Término usado para nombrar a los órganos genitales.

**SIDA.** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (ver).

**SIDOSO (A).** Persona que padece SIDA. Debido a que se le ha dado una connotación peyorativa, debe sustituirse por Persona que vive con SIDA.

**SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA.** SIDA. Síndrome es el conjunto de síntomas que se presentan independientemente de las causas que lo provocan; en el caso del SIDA, en realidad hablamos de un conjunto de síndromes, como el síndrome de insuficiencia respiratoria, síndrome de mala absorción intestinal, síndrome meníngeo y otros más, habitualmente con predominio de uno de ellos. Inmunodeficiencia significa que el sistema inmunológico está disminuido y no es capaz de defender eficazmente al organismo contra el ataque de microorganismos y Adquirida significa que no se transmite por herencia, no es congénita y tampoco aparece por el envejecimiento, sino que se obtiene por alguna de las tres formas de transmisión que son: vía sanguínea, sexual y perinatal. Este virus puede penetrar al organismo por los mecanismos arriba señalados; atacando a un grupo de células llamadas CD4, las cuales tienen como misión precisamente organizar la defensa del organismo contra la invasión de cualquier antígeno.

**SISTEMA INMUNOLÓGICO.** Conjunto de distintas poblaciones de células distribuidas en todo el organismo, incluyendo a órganos como el timo, el bazo y los ganglios linfáticos. La función de este sistema es reconocer antígenos y células cancerosas para su anulación. Existe una respuesta inmunológica innata y otra adquirida; la primera es una muy rápida a infecciones y no depende del reconocimiento de proteínas o antígenos específicos; la adquirida o aprendida surge cuando los macrófagos presentan piezas de un antígeno a los linfocitos, los cuales están genéticamente programados para reconocer secuencias de aminoácidos muy específicas y de esta manera crear por clonación poblaciones de células B productoras de anticuerpos y linfocitos T Citotóxicos preparados para responder a un antígeno determinado.

**TOS.** Espiración brusca, compulsiva y sonora del aire contenido en los pulmones y es provocada por irritación de la mucosa de la garganta y los bronquios.

**TRANSMISIÓN.** Paso de una enfermedad de un individuo a otro. En el caso del VIH/SIDA las formas de transmisión están claramente identificadas: 1.- Sexual. Por tener relaciones sin protección con una persona con VIH/SIDA. 2.- Sanguínea. Por recibir sangre o sus derivados u órganos de una persona con VIH/SIDA. Incluye el uso compartido de agujas contaminadas no esterilizadas antes de su reuso. 3.- Perinatal. De una mujer embarazada y con VIH/SIDA a su hijo, durante la gestación, en el momento del parto o al amamantarlo. El SIDA no se transmite por saludar, abrazar, besar o cualquier otro contacto casual con personas con VIH/SIDA; comer en la misma vajilla o compartir utensilios con una persona con VIH/SIDA; dar respiración de boca a boca a una persona con VIH/SIDA; vivir, trabajar, hacer ejercicio o estudiar bajo el mismo techo con personas con VIH/SIDA; usar instalaciones sanitarias, deportivas, albercas, baños, restaurantes y otros lugares públicos; cuidar a personas con VIH/SIDA; picaduras de insectos, ni cualquiera otra causa diferente de las arriba precedidas de un número. El término de transmisión se emplea también para las enfermedades hereditarias.

**TRANSMISIÓN PARENTERAL.** La que se da por contacto directo con tejidos, por ejemplo la que se efectúa por medio de agujas y jeringas infectadas. Es la principal forma de transmisión sanguínea ya sea por transfusión de sangre y sus derivados o por inyección de fármacos legales o ilegales sin las medidas de protección adecuadas, así como por trasplante de órganos de personas seropositivas al VIH.



**TRANSMISIÓN VERTICAL.** La que ocurre durante la gestación, el parto o la lactancia, de una madre infectada a su producto.

**TRABAJADOR (A) SOCIAL.** Es un profesional que en las instituciones médicas tiene como función proporcionar información y ayuda al paciente para resolver problemas administrativos, emocionales, sociales, familiares y laborales que afectan su salud o tienen influencia en su enfermedad, sirviendo como auxiliar o interviniente entre el médico y el paciente, favoreciendo el adecuado aprovechamiento de los recursos con que cuenta la Institución y constituyéndose como un enlace con otras instituciones gubernamentales y ONG para brindar un mejor apoyo al paciente y a su grupo familiar, incluyendo a sus parejas sexuales. En el caso del VIH/SIDA, el trabajador social debe estar libre de prejuicios, temores y fobias; tener madurez, un alto sentido de responsabilidad, constancia y capacidad afectiva.

**TRATAMIENTO.** Sistemas para controlar o curar un padecimiento, incluyendo los medicamentos. Hasta la fecha no existe un tratamiento que cure SIDA; sin embargo, hay fármacos para controlar su avance. En el caso del SIDA, normalmente **antirretrovirales**, que no se ingieren en la misma toma, a veces ni en el mismo día o semana; es decir, se van alternando, por ejemplo una semana se administra AZT, la siguiente ddC y así sucesivamente.

**TX.** Abreviatura Médica para tratamiento.

**VACUNA.** Microorganismo atenuado o muerto, parte de un microorganismo o toxina atenuados que, inoculado a un individuo, estimula la respuesta inmunológica, sin provocar la enfermedad, lo que le confiere inmunización contra esa enfermedad determinada, es decir, le da capacidad para una respuesta futura contra la infección provocada por ese microorganismo o toxina. En el caso de la búsqueda de una vacuna para el SIDA se ha experimentado con virus vivos atenuados, virus muertos y partes del virus; sin embargo debido a su mutabilidad esta investigación se ha visto dificultada

**VAGINA.** Canal virtual que conecta al útero con la vulva. Parte de los órganos sexuales femeninos.

**VIH.** VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana, incluye al VIH-1 y al VIH-2.

**VIRUS.** En latín significa jugo, humor, veneno. Microbio ordinario invisible al microscopio ordinario, ya que mide menos de 0.2 micras, es el microorganismo más pequeño que se conoce. El virus es una cápsula de proteína que contiene material genético y son microorganismos intracelulares obligados, pues requieren del aparato genético de su huésped para reproducirse, matando a la célula en el proceso o transformándolas en células cancerosas. Los ácidos nucleicos de los virus pueden ser de uno o dos filamentos y pueden ser ADN o ARN. Los virus son causantes de enfermedades tales como viruela, poliomielitis, sarampión, varicela, gripe y SIDA. Algunos virus causan enfermedad y luego aparentan desaparecer, mientras permanecen latentes para posteriormente manifestarse otra vez, casi siempre en forma más severa.

---

Fuente:

Diccionario sobre VIH/SIDA.

(<http://www.aids-sida.org/termin-d.html>)

Norma Oficial Mexicana NOM 010-SSA2-1993.

(<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/010ssa23.html>)