

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

**“LOS GRUPOS DE AUTO-APOYO PARA LA MUJER VIVIENDO
CON VIH SIDA”**

Informe Final de Investigación

Presentado al Honorable Consejo Directivo de la Escuela de Ciencias Psicológicas

POR

ELIGIO ALBERTO REYES AMBROSIO

MIRIAM ELIZABETH AGUILAR MONTERROSO

Previo a optar el título de

PSICÓLOGOS

En el Grado Académico de

LICENCIATURA

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2009

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín
DIRECTORA

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

Doctor René Vladimir López Ramírez
Licenciado Luís Mariano Codoñer Castillo
REPRESENTANTES DEL CLAUSTRO DE CATEDRATICOS

Ninette Archila Ruano de Morales
Jairo Josué Vallecios Palma
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 142-2009
CODIPs. 1430-2009

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

30 de octubre de 2009

Estudiantes

Eligio Alberto Reyes Ambrosio
Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto SEPTUAGÉSIMO OCTAVO (78º) del Acta VEINTISIETE GUIÓN DOS MIL NUEVE (27-2009), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 27 de octubre de 2009, que copiado literalmente dice:

"SEPTUAGÉSIMO OCTAVO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **"LOS GRUPOS DE AUTO-APOYO PARA LA MUJER VIVIENDO CON VIH SIDA"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

ELIGIO ALBERTO REYES AMBROSIO
MIRIAM ELIZABETH AGUILAR MONTERROSO

CARNÉ No. 8110610
CARNÉ No. 8111015

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciado Arturo Estrada; M.A. y revisado por el Licenciado Marco Antonio García Enríquez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA



/Velveth S.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

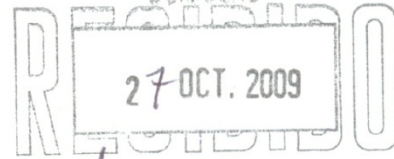
CIEPs.: 241-09
REG.: 142-09

INFORME FINAL

Guatemala, 27 de octubre del 2009.

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Firma *JP* hora 18:00 Registro 142-09

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez, ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“LOS GRUPOS DE AUTO-APOYO PARA LA MUJER VIVIENDO CON VIH SIDA”.

ESTUDIANTE:
Eligio Alberto Reyes Ambrosio
Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso

CARNÉ No.:
81-10610
81-11015

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 22 de octubre del 2009, y se recibieron documentos originales completos el 26 de octubre del 2009, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Mayra Luna de Alvarez
Licenciada Mayra Luna de Alvarez
COORDINADORA

Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs.-
“Mayra Gutiérrez”





CIEPs. 242-09
REG. 142-09

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Guatemala, 27 de octubre del 2009.

Licenciada Mayra Frine Luna de Álvarez, Coordinadora.
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

**"LOS GRUPOS DE AUTO-APOYO PARA LA MUJER VIVIENDO
CON VIH SIDA".**

ESTUDIANTE:

Eligio Alberto Reyes Ambrosio
Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso

CARNÉ No.:

81-10610
81-11015

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 09 de octubre del 2009, por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,
"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Marco Antonio García Enriquez
DOCENTE REVISOR



/Sandra G.
c.c. Archivo

Guatemala, 28 de septiembre del 2009

Licenciada
Mayra Luna De Álvarez
Coordinadora del Centro de
Investigaciones en Psicología
CIEP´s-Mayra Gutiérrez

Apreciable Licenciada Luna

Por este medio me permito informarle que he procedido a la asesoría y aprobación del informe final titulado:

“LOS GRUPOS DE AUTO-APOYO PARA LA MUJER VIVIENDO CON VIH/SIDA”

Elaborado por los estudiantes:

Eligio Alberto Reyes Ambrosio

carné 81 10610

Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso

carné 81 11015

Por considerar que el mismo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en -CIEP´s-, se solicita continuar con los trámites correspondientes, previo a la obtención del título de Psicólogo en el grado académico de Licenciatura.

Atentamente:



Magister Artium Arturo Estrada

Colegiado 2913

Docente Asesor



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs. 134-09
REG.: 092-09

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 23 de septiembre del 2009.

ESTUDIANTE:
Eligio Alberto Reyes Ambrosio
Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso

CARNÉ No.:
81-10610
81-11015

Informamos a usted que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera de Licenciatura en Psicología, titulado:

**"LOS GRUPOS DE AUTOAPOYO PARA LA MUJER VIVIENDO
CON VIH SIDA".**

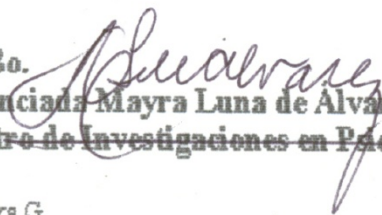
ASESORADO POR: Licenciado Arturo Estrada

Por considerar que cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-, ha sido **APROBADO** por la Coordinación de Investigaciones el 11 de septiembre del 2009 y se solicita iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,
"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Marco Antonio García Enriquez
DOCENTE REVISOR



Vo.Bo. 
Licenciada Mayra Luna de Alvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. "Mayra Gutiérrez"



/Sandra G.
CC. Archivo

Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso

PADRINOS DE GRADUACIÓN

Licenciado

Marco Antonio García Enríquez

Colegiado No.5950

Magister Artium

Luis Arturo Estrada

Colegiado No. 2913

Licenciada Química Farmacéutica

Olga Leticia Aguilar Monterroso

Colegiada No. 2059

Eligio Alberto Reyes Ambrosio

PADRINOS DE GRADUACIÓN

Licenciada Química Farmacéutica

Olga Leticia Aguilar Monterroso

Colegiada No. 2059

Arquitecta

Mercedes Reyes Ambrosio

Colegiada No. 986

ACTO QUE DEDICO

A DIOS Y A LA SANTISIMA VIRGEN

Por su amor infinito y su presencia en mi vida.

A mi esposa Miriam Elizabeth

Sin tu amor y apoyo incondicional no sería lo que hoy he logrado
gracias chatía linda.

A mis hijos Pedrito, Andreíta, Sofí

Por ser la luz y motivo de mi vida
y que este triunfo sea un ejemplo para ellos.

A mi padre Pedro Reyes

Por sus sabias enseñanzas por su cariño y ser ejemplo de dedicación empeño y
trabajo.

A mi madre Carmen de Reyes

Por su infinito amor, dedicación y apoyo.

A mis hermanos Carlos, Francisco y Mercedes

Por su respaldo y amor fraternal.

A mis suegros,

Carlos Aguilar y Vitalina Monterroso

Por su cariño especial.

A mis cuñadas

Lety, Aida, Lourdes y Angélica

Gracias por su tener siempre su apoyo y cariño.

.A mis cuñados

René, Hugo, Rocael, Betio y Rigo

Por su cariño y apoyo fraternal.

A toda mi familia,

Muchas gracias por su cariño y ser parte de mí existencia.

ACTO QUE DEDICO

A DIOS Y A LA SANTÍSIMA VIRGEN

Por su amor infinito y su presencia en mi vida.

A mi chatito lindo

Gracias amor por respetar y apoyar mis decisiones, sin tu amor y apoyo
no sería la alegre esposa que soy.

A mis hijos Pedrito, Andreíta y Sofí

Ustedes son la inspiración y motivo para terminar con éxito mi carrera
profesional y por ser el regalo maravilloso que me ha dado la vida.

A mi padre Carlos Humberto Aguilar

Por ser el padre y hombre maravilloso que siempre fue y por ser el mejor
ejemplo de dedicación y entrega.

A mi madre Vitalina Monterroso

Por su infinito amor, mami lo logré.

A mis hermanos René, Aída, Hugo, Rocaél, Betío, Artemio y Olguita

Gracias hermanitos, por estar ahí cuando los necesito.

A mis abuelitos

Flores sobre sus tumbas

A mis suegros, Pedro Reyes y Carmen de Reyes

Por su cariño

A mis Cuñadas y cuñados

Rosita, Sarita, Diana, Julieta, Ilma, Mercedes, Lourdes, Angélica,

Carlos, Francisco y Rigo.

Gracias por tener siempre su cariño y apoyo

A mis sobrinos, sobrinos nietos, sobrinos políticos

Gracias por ser parte de mi vida.

AGRADECIMIENTOS

A todos nuestros centros educativos, especialmente a:

La Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, por su aporte en nuestra formación académica.

Al Licenciado Marco Antonio García Enríquez por ofrecernos el tiempo necesario para que nuestro trabajo se realizara cuidando los aspectos bio-éticos de la investigación, sin su apoyo y ayuda incondicional no fuese posible culminar esta investigación.

Al Licenciado Luis Arturo Estrada, por ofrecernos su tiempo, su conocimiento de manera incondicional, y asesorar nuestro trabajo con la ética que lo caracteriza.

A los catedráticos de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, por sus enseñanzas e instrucción y compartir sus experiencias para el crecimiento de nuestra carrera profesional.

A las mujeres viviendo con VIH/SIDA, en especial a las que participaron en esta investigación, al compartirnos sus testimonios y vivencias, por abrir sus corazones y así entender más al ser humano que habita en ellas.

ÍNDICE

Prólogo	1
CAPITULO I	
Introducción	3
Marco Teórico	8
Antecedentes históricos sobre VIH/SIDA	8
Definición de VIH y SIDA	8
Sufrimiento en personas viviendo con VIH/SIDA	10
Situación de la mujer en Guatemala	11
La mujer y el riesgo de infección por el VIH/SIDA	13
La vulnerabilidad de la mujer	14
Atención de la mujer VIH positiva	17
Salud y derechos de la mujer VIH positiva	18
Salud	18
Nutrición	19
Sexualidad	19
Embarazo, maternidad y VIH	19
Aspectos psicológicos de las mujeres VIH positivas	20
Concepto de grupo y psicología	21
Grupo de apoyo VIH	23

CAPITULO II

Técnicas e instrumentos de trabajo	27
Descripción de la muestra o población	27
Instrumentos de recolección de datos	27

CAPITULO III

Presentación análisis e interpretación de resultados	29
Información socio demográfica de participantes	29
Información de la entrevista a profundidad	32
Información sobre cómo llegó al grupo	32
Motivos para entrar al grupo	32
Que ofrece el grupo	33
Testimonios	36
Testimonio no. 1	36
Testimonio no. 2	37
Testimonio no. 3	39
Testimonio no. 4	40
Testimonio no. 5	40
Análisis	41
Análisis cualitativo general	43

CAPITULO IV

Conclusiones y Recomendaciones

Conclusiones	44
Recomendaciones	45
Bibliografía	46
Glosario	48
Anexos	56
Resumen	61

PRÓLOGO

La motivación de realizar esta investigación surge de la oportunidad de trabajar con mujeres VIH positivas, que buscaban respuesta a sus problemas de soledad, angustia, problemas para establecer nuevas parejas, y de cómo afrontar a la sociedad que la estigmatiza. Algunas mujeres contaron de su experiencia de asistir a grupos de Auto-apoyo y de cómo los mismos les ayudaban, así empieza a surgir la inquietud de investigar algunos aspectos teóricos y lineamientos de los grupos de Auto-apoyo, también se asistió a diferentes grupos como: Alcohólicos Anónimos, Neuróticos Anónimos, grupos de familia Al-Anon y se converso con una mujer representante de un grupo de Auto-apoyo para mujeres VIH positivas.

El VIH/SIDA es una enfermedad que ha afectado gravemente a nuestra sociedad y especialmente a las mujeres que constituyen un grupo vulnerable, se pretende que la presente investigación, aporte a las mujeres VIH positivas herramientas necesarias para mejorar su integración a la sociedad así como los conocimientos del VIH/SIDA para tener una mejor calidad de vida, desde el punto de vista médico, social y psicológico.

Se considera que la investigación “LOS GRUPOS DE AUTO-APOYO PARA LA MUJER VIVIENDO CON VIH/SIDA” proporcionara información importante que será de beneficio a nivel social, académico y científico:

-A nivel científico la infección del VIH plantea para la Psicología nuevos retos en cuanto a la investigación de las mujeres infectadas, la búsqueda de soluciones para el tratamiento, sexualidad segura, estabilidad psicológica, relaciones familiares y laborales. Ya que tanto la infección por el VIH como el SIDA son situaciones generadoras de conflictos que desencadenan una serie de amenazas en la mujer como: miedo a la muerte, sentido de la vida, culpa, castigo, sentido del dolor y el sufrimiento, etc. Todo esto constituye un proceso de duelo, que debe ser elaborado de una manera constructiva que ayude a la mujer en el empoderamiento de la enfermedad.

Existen diferentes investigaciones sobre VIH y SIDA, pero hasta el momento en Guatemala, las investigaciones hablan poco de los grupos de auto apoyo para la mujer viviendo con VIH.

Abordar el problema de la mujer con VIH/SIDA desde el punto de vista de la psicología y considerar a los grupos de auto apoyo una alternativa para afrontar los problemas que el mismo virus conlleva, justifica el porqué de la presente investigación

-A nivel social; debemos recordar que los problemas de las mujeres viviendo con VIH/SIDA afectan la estructura social, ya que las mujeres infectadas pertenecen a una familia, y a su vez pertenecen a un grupo social en el cual se establecen relaciones: económicas, religiosas, culturales, y los grupos de Auto-apoyo ofrecen a las mujeres un espacio, donde ellas pueden experimentar procesos, que le ayudan a reflexionar y socializar experiencias que pueden ser dolorosas, además constituyen un medio de motivación y apoyo mutuo que les permiten de manera individual, familiar y social, afrontar diversos problemas que conlleva la enfermedad, debido a que la mayoría de las mujeres en nuestra sociedad se encuentran desempleadas, subempleadas, con deudas, o en el peor de los casos son ellas las que sostienen económicamente a sus hijos por el abandono o muerte de su pareja.

-A nivel académico la investigación busca dar herramientas teórico metodológicas a los profesionales y estudiantes de la Escuela de Psicología en la búsqueda de tratamientos alternos para el apoyo emocional de la mujer que vive con VIH.

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

La presente investigación “LOS GRUPOS DE AUTO-APOYO PARA LA MUJER VIVIENDO CON VIH/SIDA” tuvo como objetivo sistematizar las experiencias de las mujeres que asisten a los grupos de Auto-apoyo y qué aportes realizan los grupos para mejorar la calidad de vida de la mujer VIH positiva.

Se realizó para conocer, como los grupos de Auto-apoyo ayudan a que las mujeres, encuentren apoyo y comprensión a sus problemas, al obtener más información sobre el papel que desempeñan los grupos de Auto-apoyo en el abordamiento del VIH, se pretende contribuir a que la disciplina psicológica encuentre otras alternativas en el abordamiento de la enfermedad, y que las mujeres obtengan mayores beneficios para ellas y sus familias. Desafortunadamente el VIH entre las mujeres sigue aumentando y está alcanzando y superando rápidamente el número de infecciones entre los hombres. El acceso de las mujeres infectadas a la atención de la salud, especialmente en nuestro país, es muy limitado debido a la disminución de los gastos en la esfera de la atención de la salud, muchos países también han reconocido los peligros vinculados a la propagación de las enfermedades de transmisión sexual que presentan un gran peligro para la salud reproductiva.

Los elementos y características que hacen posible el funcionamiento de un grupo de Auto-apoyo, concebido como un espacio de encuentro para compartir experiencias y mejorar la calidad de vida, a partir de dinámicas para abordar aquellos problemas que las participantes consideran que les son comunes y como algunas de sus integrantes trabajan alrededor de una problemática considerada común y abordan al menos en parte el conflicto, subjetivo y social que les aqueja. En el proceso de investigación, el tema de los grupos de Auto-apoyo planteó algunas interrogantes ¿Será posible que los grupos de Auto-apoyo funcionen sin el apoyo de un profesional?, ¿Los grupos de Auto-apoyo ayudan a las mujeres a ser más llevadera la enfermedad?, ¿Qué buscan las mujeres en los grupos?, ¿Qué es lo que ofrecen estos grupos?, ¿En qué consiste el Auto-apoyo? ¿Cómo funcionan los grupo?, ¿Qué características

tienen estos grupos de Auto-apoyo?, ¿Qué motiva a las mujeres entrar al grupo?

La población objeto de estudio la conformaron 10 mujeres VIH positivas que asisten, a grupos de Auto-apoyo, procedentes de los diferentes municipios del departamento de Guatemala, edades comprendidas entre 24 y 63 años, con diversos niveles de escolaridad, estatus socioeconómico; bajo, medio bajo y medio, la mayoría provienen de hogares desintegrados, viudas, solteras, unidas, su situación laboral diverso; desempleadas, subempleadas, las condiciones de salud física y psicológica varían.

Debido a las propias características de la población investigada, existen limitantes en el abordaje de las mujeres VIH positivas, por lo que se realizó una investigación de tipo cualitativa, basada en cuestionarios socio demográficos, entrevista a profundidad y testimonios; a cada una de las participantes se les explico de manera verbal sobre los objetivos, propósitos y procedimientos de la investigación.

1.- Revisión bibliográfica de los trabajos relacionados con el tema. En el marco contextual se abordaron temas como VIH/SIDA, VIH en mujeres, sufrimiento psicológico en las mujeres, papel de las mujeres en nuestra sociedad, derecho de las mujeres, condiciones de salud de las mujeres , teoría sexo, genero, grupos de Auto-apoyo.

2.- Realización de cuestionario socio demográfico de mujeres que estuvieron en la disposición de colaborar con la realización de la investigación que son VIH positivas que asisten a grupos de Auto-apoyo.

3.- Obtención de testimonios desde la perspectiva de las mujeres, su visión, sus experiencias y sus vivencias en el grupo de Auto-apoyo.

La presente investigación considera los aportes de diferentes líneas de pensamiento para poder comprender los elementos fundamentales que aportan los grupos de Auto-apoyo para mejorar la calidad de vida de las mujeres VIH positivas.

“La psicología social como disciplina aborda la relación entre estructura social y configuración del mundo interno del sujeto, y su indagación se centra en la interacción” (Pichon Riviere, 1970).

La Psicología Social de Pichon Riviere aporta tres concepciones fundamentales, articuladas en torno a una concepción de salud entendida como adaptación activa a la realidad:

La de **sujeto**: producido y productor, emergente de una trama de relaciones sociales, forjado en la relación dialéctica entre necesidad y satisfacción;

La de **vínculo**: estructura compleja (a cuatro vías) que incluye un sujeto, un objeto, su mutua interrelación a través de procesos de comunicación y aprendizaje;

La de **grupo**: conjunto restringido de personas que, ligadas por constantes de tiempo y espacio y articuladas por su mutua representación interna, se proponen en forma explícita e implícita una tarea que constituye su finalidad, interactuando a través de complejos mecanismos de asunción y adjudicación de roles.

Así comprendida, la psicología social es pertinente para abordar las interacciones entre sujetos en ámbitos grupales, organizacionales y comunitarios.”¹

Recordemos la afirmación del físico y matemático Arquímedes, cuando planteó su concepto sobre las palancas, “Dadme un punto de apoyo y moveré el mundo”. De manera análoga nosotros podríamos afirmar, “pertenezcamos a un grupo de apoyo y podremos comprender nuestra historia personal”. El grupo se constituye en fuente de conocimiento sabiduría y poder para interpretar nuestra historia personal que contiene las limitaciones que nos han impedido crecer como seres humanos, pero igualmente encierra un caudal de

¹ psicologiasocial.idoneos.com/index.php/3549544

posibilidades para desarrollarnos en las dimensiones física, intelectual y emocional. “2

Para Watson “los sentimientos o aspectos emocionales de la vida están situados cerca del valor y la significación de la vida misma”.

La presente investigación se ubica especialmente dentro del problema psicosocial, ya que es importante recordar que la mujer en Guatemala no realiza aún cambios sustanciales en su conducta ante la sociedad, por lo que

las diferencias de género la hacen más vulnerable ante los diferentes aspectos como salud sexual y reproductiva, salud psíquica, manejo de la autoestima.

Para los profesionales de la psicología, el problema del VIH/sida constituye un reto singular porque, si bien es cierto que se trata de una enfermedad crónico-degenerativa a la que se le asocian una diversidad de conductas y trastornos psicológicos que compiten con su eventual control, como depresión, ira, ansiedad, estrés, irritabilidad y otros, también, y con bastante frecuencia, es posible hallar otros fenómenos como el estigma y el rechazo sociales, que suelen complicar todavía más el panorama de las personas que viven con VIH/sida en sus diferentes estadios.

Se considera importante un enfoque Humanista, porque se enmarca en un pensamiento filosófico y psicológico que cree en las capacidades de la persona para el autodesarrollo, la autorrealización y la autorregulación, si dispone de las condiciones para ello en la permanente interacción que desarrolla con otros sistemas y con su entorno. Su objetivo es facilitar el re-descubrimiento y desarrollo de esas potencialidades, teniendo en cuenta las necesidades, la capacidad creativa y la responsabilidad individual, entendiendo ésta como una capacidad para elaborar y asumir las respuestas requeridas.

El grupo de mujeres GGM y la investigación del Plan Estratégico Nacional VIH/SIDA coinciden en que existe una relación en cuanto a la vulnerabilidad de las mujeres y el poco apoyo que encuentran en algunas instituciones.

2 Bautista Barajas, Alix Susana, *La comunicación nos libera*, Editorial Magisterio, 2004, Bogotá p.22

Al obtener mayor conocimiento sobre el papel que desempeñan los grupos de Auto-apoyo las mujeres podrán acceder a estos grupos y encontrar mejores soluciones para afrontar su enfermedad.

MARCO TEÓRICO

Antecedentes históricos sobre VIH/SIDA:

El VIH/SIDA desde el comienzo de la epidemia, a principios de los años 80, esta ha segado la vida de más de 20 millones de personas y ha dejado más de 14 millones de niños huérfanos en todo el mundo (UNAIDS 2003). Sin que aún se pueda encontrar una cura para la enfermedad.

De acuerdo con los registros disponibles en el Ministerio de Salud Pública el primer caso de SIDA en Guatemala se reportó en junio de 1984. Se trataba de un hombre de 28 años de edad, guatemalteco, proveniente Estados Unidos.,

En abril de 1988 se reportan los dos primeros casos de residentes en Guatemala. Dichos casos corresponden a una niña de 12 años de edad con antecedente de haber sido contagiada por transfusiones y a un varón homosexual de 34. En 1993 se conocieron los tres primeros casos de transmisión vertical, o contagio por medio del embarazo (de madre a hijo), desde entonces, los totales aumentaron a 78.000 personas oficialmente reconocidas con la enfermedad. De acuerdo con el Programa de la Organización de las Naciones Unidas contra el SIDA (ONUSIDA), la cifra podría llegar a 100.000. y que la vía de transmisión más frecuente es la sexual (94,43) por ciento.

Definición de VIH Y SIDA.

VIH significa Virus de Inmunodeficiencia Humana, lo cual significa que afecta únicamente al ser humano, este virus ataca el sistema inmune del cuerpo, provocando que contraiga enfermedades oportunistas que afectan la salud.

El SIDA es una etapa avanzada de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) Lo correcto entonces es hablar de la infección VIH/SIDA sabiendo que es un proceso. Este virus deja sin defensas al organismo, concretamente mata a un tipo de células los linfocitos CD4- que integran el sistema inmunológico, encargado de defender de los agentes que producen las enfermedades.

Se ha demostrado científicamente que los contactos de la vida cotidiana no transmiten el VIH: no se transmite por abrazar, besar, compartir vasos y tampoco por compartir el lugar de trabajo o salón de clase, utilizar el mismo baño, dormir en la misma cama. Los insectos, el sudor, o las lágrimas de quienes padecen esta infección tampoco; el querer y apoyar a una persona infectada no trae riesgos; al contrario; tiene efectos positivos en su salud y en quienes lo rodean.

Las tres vías de contagio son:

- Vía sexual: a través del intercambio de fluidos genitales - semen y secreciones vaginales - con una persona infectada durante las relaciones sexuales sin preservativo.
- Vía sanguínea: cuando la sangre se pone en contacto con la de una persona infectada.
- Vía perinatal: las mujeres infectadas pueden transmitir el virus a su hijo mientras están en el vientre, en el momento del parto, o durante la lactancia. Esta vía - de madre a hijo - suele llamarse transmisión vertical.

La palabra SIDA quiere decir Síndrome Inmuno Deficiencia Adquirida. SÍNDROME: Conjunto de síntomas que afectan al organismo.

INMUNO: Se refiere al sistema inmunológico, es decir al sistema del organismo que combate las enfermedades.

DEFICIENCIA: Que provoca deficiencia en las defensas del sistema inmunológico.

ADQUIRIDO: Quiere decir que no es una condición genética o hereditaria, sino que se adquiere después de la concepción.

Es posible estar infectado con el VIH - o sea, ser "VIH positivo" o portador del virus - y, todavía, no haber desarrollado el SIDA. Desde que el virus entra en el cuerpo hasta que aparecen los síntomas puede pasar mucho tiempo, en promedio 10 a 12 años, período que puede extenderse si se comienza un tratamiento temprano. No obstante, esta información debe ser manejada con cautela ya que como se dijo se trata de plazos promedio globales que varían de país en país y se modifican sustancialmente con el propio desarrollo de la epidemia en cada lugar y con la evolución de los tratamientos.

.El crecimiento de la epidemia en Guatemala ha impactado grandemente la sociedad guatemalteca, aquí radica la importancia de declarar VIH/SIDA como un problema social de urgencia nacional. El objetivo es implementar los mecanismos necesarios para la educación, prevención, vigilancia epidemiológica, investigación, atención y seguimiento de las Infecciones de Transmisión Sexual ITS, así como, garantizar el respeto, promoción, protección y defensa de los derechos humanos de las personas afectadas por estas enfermedades.

Los derechos humanos de las personas viviendo con VIH/SIDA están amparados por la Ley General para el combate del virus de inmunodeficiencia humana -VIH- y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida-SIDA- y de la promoción, protección y defensa de los derechos humanos ante el VIH/SIDA. Decreto número 27-2000.

Sufrimiento en personas viviendo con VIH/SIDA

La infección por VIH es una enfermedad altamente amenazante, que pone en peligro la vida de las personas que la padecen. Ante la cual, el individuo pone en acción una serie de mecanismos cognitivos con el fin de intentar hacer frente a dicha situación. El modo en que un individuo interpreta la gravedad de la infección y la forma de enfrentarse o adaptarse a ella, determina que el VIH sea para algunas personas prácticamente imposible de sobrellevar, o por el contrario, pase a formar parte de un modo de vida compatible con todos los demás aspectos que componen nuestra realidad.

En 1993, Chapman y Gravin definen sufrimiento como “un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza”.³

3. Chapman CR Gravin J. Suffering and its relationship to pain. J Palliat Care 1993. 9 (2), 5-13

Dicha definición se puede simplificar señalando que una persona sufre cuando:

- a) Acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/u orgánica.
- b) Cuando, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente a esta amenaza.

La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos, por lo tanto, también lo es el sufrimiento; de tal manera, que el diagnóstico de ser seropositivo al Virus de Inmunodeficiencia Humana, no produce la misma valoración de amenaza en todas las personas, ni todas ellas poseen los mismos recursos para hacerle frente.

Lo importante no son los síntomas en sí mismos sino las valoraciones de amenaza e impotencia que los sujetos suscitan en relación ellos. No todas las personas que padecen dolor sufren, ni todas las que sufren padecen dolor.

En el procesamiento cognitivo se pueden diferenciar cuatro momentos diferentes:

- a) Recepción automática de la información.
- b) Análisis de la información en términos de demandas de la situación.
- c) Análisis de la situación en términos de recursos propios para hacer frente a esas demandas.
- d) Toma de decisiones sobre qué conducta o conductas llevar a cabo para hacer frente a las demandas.

Estos aspectos no siempre se dan de forma secuencial, sino que pueden producirse saltos, vueltas atrás, detenciones o repeticiones, haciendo más complejo el proceso. En cualquier caso, el resultado de esta actividad cognitiva determina la forma en que la situación afecta a la persona y la manera de responder de ésta.

Situación de la mujer en Guatemala

Modalidades históricas de discriminación han hecho que las mujeres

guatemaltecas se vean excluidas del pleno goce de los beneficios del desarrollo nacional, así como de una participación plena en los correspondientes espacios de adopción de decisiones. Las mujeres tropiezan con serias limitaciones para ejercer sus derechos en las esferas económica y laboral, son desproporcionadamente más pobres que los hombres guatemaltecos, tienen menos acceso a la educación y a la asistencia sanitaria, padeciendo altos niveles de mortalidad materna y desnutrición. Las mujeres indígenas y las mujeres atrapadas en situaciones de extrema pobreza suelen sufrir múltiples modalidades de discriminación y exclusión social, esto que siguen experimentando las mujeres afecta no sólo a sus derechos, sino también al desarrollo integral de la sociedad guatemalteca en conjunto ya que ellas constituyen un eje importante en el desarrollo de la familia.

La mujer guatemalteca se constituye como el eje unificador de la familia, y su situación es más o menos igual, en la ciudad, la zona rural, y zona marginal de Guatemala, suele ser la que se preocupa de que los niños/as estudien, coman, etc. En muchos casos, y como consecuencia del consumo de alcohol por parte de sus maridos, son víctimas de malos tratos, aún así, la mujer no suele separarse de su marido y sobrelleva la totalidad de las cargas y responsabilidades familiares.

Estudios recientes destacan que el 54% de los hogares en Guatemala tiene como cabeza de familia a una mujer. "El estudio de Desarrollo con Equidad Guatemala 2000 indica que el índice de desarrollo de la mujer en el país es del 48.1% y el porcentaje de mujeres de la población económicamente activa es del 19.3%." 4 Aunque culturalmente a la mujer se le asignan roles a nivel reproductivo y familiar, cuidar, educar hijos, ama de casa (cocinar, lavar, planchar etc.), administradora y cuidadora del hogar sin que reciba ninguna retribución, cuando trabaja fuera del hogar es ella la sigue teniendo toda la carga del hogar.

El estado guatemalteco ha dado el primer paso indispensable de asumir

4. Instituto Nacional de *Estadística* - INE - (ENCOVI, 2000-2001)

compromisos internacionales y nacionales importantes para respetar y garantizar los derechos de la mujer. En el año 2008 después de varios años de lucha de las organizaciones femeninas y de las congresistas, se logra que el congreso de Guatemala emita el siguiente decreto:

“Decreto núm. 22-2008 por el que se dicta la Ley contra el femicidio otras formas de violencia contra la mujer. Diario de Centro América, 2008-05-07, núm. 27, pág. 2-4 Congreso, Guatemala.” Tiene como objeto garantizar la vida, la libertad, la integridad, la dignidad, la protección y la igualdad de todas las mujeres ante la ley, y de la ley, particularmente cuando por condición de género, en las relaciones de poder o confianza, en el ámbito público o privado quien agrede, cometa en contra de ellas prácticas discriminatorias, de violencia física, psicológica, económica o de menosprecio a sus derechos. El fin es promover e implementar disposiciones orientadas a la erradicación de la violencia física, psicológica, sexual, económica o cualquier tipo de coacción en contra de las mujeres, garantizándoles una vida libre de violencia. Fecha de entra en vigor 15 abril del 2008”.⁵

Aunque existe un avance en cuanto a la protección jurídica de la mujeres en Guatemala, las mujeres culturalmente siguen siendo afectadas por diferentes factores como: la desigualdad de género, discriminación social y domestica, en la actualidad son víctimas de represión, tortura, desapariciones, hambre. A su vez, las mujeres también pueden ser víctimas de métodos represivos particulares, tales como la violación sexual y el embarazo forzado y sin duda la discriminación cotidiana. Las mujeres trabajan más, ganan menos, y muchas veces no tienen el derecho a su vientre, a su nombre, a sus hijos, en algunos casos se les niega el derecho a un trabajo digno.

La mujer y el riesgo de infección por el VIH/SIDA

A nivel mundial, el principal comportamiento de riesgo de infección por el VIH para la mujer son las relaciones sexuales. Más del 90% de las mujeres

5. “Decreto núm. 22-2008 por el que se dicta la Ley contra el femicidio otras formas de violencia contra la mujer. Diario de Centro América, 2008-05-07, núm. 27, pág. 2-4 Congreso, Guatemala.”

infectadas por el VIH/SIDA en los países en desarrollo han contraído el virus por transmisión heterosexual. En la mayoría de los casos, estas mujeres tenían relaciones sexuales sólo con su esposo o pareja estable; por consiguiente, la vulnerabilidad de la mujer para contraer la infección por el VIH suele ser resultado directo del comportamiento de su pareja (bisexualidad, consumo de drogas inyectables, relaciones sexuales con varias personas), sin embargo, aun cuando su pareja sea quien trae el VIH al seno familiar, es posible que se culpe a la mujer por la transmisión del virus.

Las estrategias de educación y prevención que recalcan la importancia de que los dos miembros de la pareja sean monógamos, la fidelidad o la exclusividad sexual en las relaciones no son prácticas eficaces para la mujer que no está segura de la fidelidad de su pareja. Es probable que la mujer crea que no está en peligro de contraer la infección por el VIH porque ella es monógama, por consiguiente, no reconoce que puede estar en peligro, en consecuencia, no toma las precauciones necesarias, y en casos en que reconoce el riesgo, con frecuencia carece de posibilidades y apoyo para tomar medidas de prevención y protegerse.

Para la mayoría de las mujeres es difícil tomar sus propias decisiones para protegerse del VIH, una de cada tres mujeres ha sido golpeada, Obligada a tener sexo por su propia pareja.

La vulnerabilidad de la mujer

Una persona vulnerable es aquella que carece de poder o control sobre su propio riesgo de infectarse por el VIH. Muchos son los factores que hacen a la mujer ser más vulnerable que el hombre frente a la infección por VIH, a pesar de los esfuerzos que siguen haciendo para alcanzar una situación de igualdad. Investigaciones han demostrado que el riesgo de infectarse por VIH durante una relación sexual vaginal no protegida es de 2 a 4 veces mayor para la mujer que para el hombre. Igualmente es también más vulnerable a contraer cualquier otra infección de transmisión sexual (ITS). La mujer es más vulnerable a las relaciones sexuales impuestas bajo coacción, en particular la violación y otras

formas de abuso sexual, dentro y fuera de la familia, y al trabajo sexual forzado. Toda relación sexual sin consentimiento conlleva un mayor riesgo de transmisión del VIH y de otras ITS, debido a que en general el violador no usa preservativos.

La transmisión sexual del virus es más frecuente del hombre a la mujer que de la mujer al hombre. Las mujeres más jóvenes son incluso más vulnerables, pues el tejido que reviste su aparato genital no está completamente desarrollado y la mucosa más delgada ofrece menos protección que la de las mujeres de más edad. Después de la menopausia, este tejido se torna más delgado, lo cual aumenta el riesgo de transmisión del VIH en la mujer posmenopáusica.

La diferencia entre los hombres y las mujeres es que las mujeres infectadas por el VIH con frecuencia tienen problemas adicionales tales como infecciones vaginales repetidas, especialmente a medida que el sistema inmune se hace más débil. Infecciones más graves tales como la enfermedad inflamatoria pélvica (EIP), las enfermedades de la cervix tales como el pre cáncer llamado displasia y el cáncer progresan más rápidamente y pueden ser más difíciles de tratar si la mujer tiene el VIH.

Las mujeres jóvenes y las niñas son culturalmente más vulnerables de contraer la infección por el VIH, ya que es común que el hombre elija una mujer mucho más joven como pareja y esposa.

Se cree que el hogar es el espacio donde las mujeres están más seguras, pero estudios y relatos de la vida de las mujeres han comprobado que la situación de seguridad de las mujeres en su propio hogar es letal, ya que es el espacio donde se violan sistemáticamente los derechos humanos de las mujeres, esto afecta la salud mental, física y espiritual de las mujeres, y muchas están siendo afectadas por el VIH y el sida a consecuencia de formas de violencia sexual ejercida contra ellas, como el abuso sexual, violaciones, relaciones sexuales forzadas y la poca capacidad de las mujeres para negociar el uso del condón.

Según Cesar Núñez, (director regional para *América Latina* del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida) dijo en el *foro organizado por la Coalición de Primeras Damas y Mujeres Líderes de América* “Cincuenta y cinco mujeres se contagian cada hora de VIH en Latinoamérica, 7 mil al mes. El 80 por ciento de ellas son monógamos, casadas o con una pareja estable y jóvenes que no sobrepasan los 39 años.

“Las cifras adquieren una dimensión real para Guatemala cuando la ex directora del Programa Nacional del Sida, Anelisse de Salazar, dice que durante la última revisión de las estadísticas, el grueso de las nuevas portadoras está entre los 15 y los 19 años, y la prevalencia es de uno a uno, mucho mayor que en la población adulta, en donde se calcula que hay 2.4 hombres contagiados por cada mujer.”⁶

La pobreza, el machismo, la migración, el sexo sin protección, la falta de acceso a educación sexual en las escuelas y la poca capacidad de las mujeres casadas o unidas de negociar un método de prevención fueron algunos de las causales que se enumeraron para explicar por qué casi la mitad de las 140 mil nuevas infecciones fueron detectadas en mujeres.

El VIH/SIDA en las mujeres está lejos de ser un problema unánimemente reconocido, y más aún de ser considerado una prioridad dentro de las políticas de salud dirigidas a la atención y prevención de la epidemia. Muchos de los programas que tanto el gobierno como las instituciones y organizaciones han desarrollado, no han sido orientados específicamente hacia las mujeres.

En Guatemala existen instituciones que brindan apoyo a las mujeres entre estas están: Grupo Guatemalteco para la Mujer (GGM), Defensoría de la mujer. (DEFEM), Red de Mujeres Positivas, Procuraduría de los Derechos Humanos, El *Centro Feminista de Información y Acción -CEFEMINA*, *UNAMG* y *otras ONG*.

6. www.albedrio.org/htm/noticias/ep170407.htm -

Atención de la mujer VIH positiva

La mujer con VIH/SIDA requiere de atención integral ya que la infección por el VIH suele presentar una evolución clínica muy diferente en comparación con la del hombre. Los primeros signos de infección por VIH en la mujer son a menudo ginecológicos, y su relación con el VIH no es identificada fácilmente por los trabajadores de salud. Los problemas ginecológicos pueden incluir alteraciones de la menstruación, menopausia precoz, infecciones frecuentes por levaduras, herpes, verrugas genitales o lesiones pre cancerosas del cuello uterino, en las primeras etapas de la enfermedad por el VIH predominan las infecciones bacterianas, entre otras; la neumonía, sinusitis, bronquitis e infecciones de las vías urinarias. A medida que disminuye el número de leucocitos (linfocitos CD4+) aumenta el riesgo de contraer infecciones oportunistas.

Los síntomas que pueden aparecer en la mujer infectada por el VIH son los siguientes:

- La lengua o la boca se revisten de una capa gruesa y blancuzca (candidiasis bucal) debido a una infección por levadura; a veces acompañada de dolor de garganta.
- Infecciones vaginales por levaduras graves o recurrentes.
- Enfermedad pelviana inflamatoria crónica (EPI).
- Cambios marcados en los patrones de la menstruación.
- Períodos de fatiga extrema sin causa aparente que pueden acompañarse de De dolor de cabeza ó mareo.
- Pérdida rápida de más de 15 libras de peso no atribuibles a mayor ejercicio físico o menor consumo de alimentos.
- Erupciones cutáneas (sarpullido) recurrentes o inusuales.
- Formación de hematomas con mayor facilidad de lo normal.
- Episodios prolongados de diarrea.
- Fiebres o sudores nocturnos recurrentes.
- Edema o endurecimiento de los ganglios linfáticos de la garganta, la axila o la ingle.
- Períodos de tos continua, intensa y seca.

El enfoque integral de atención consta de cuatro elementos interrelacionados:

1- **Manejo clínico** - diagnóstico temprano, que incluye pruebas, profilaxis para Infecciones y enfermedades oportunistas, tratamiento racional y atención de seguimiento.

2-**Atención de enfermería** - higiene personal y nutrición, cuidados paliativos,

3-**Orientación** - apoyo psicosocial y espiritual, planificación para reducción de riesgos y mecanismos para hacer frente a diferentes situaciones, que pongan en riesgo su salud física y psicológica.

4-**Apoyo social** - información, prestación de apoyo o remisión a grupos de apoyo con otras mujeres, servicios de bienestar social, apoyo espiritual y asesoramiento legal.

El género influye en el pronóstico del tratamiento de la infección por el VIH/SIDA en mujeres y hombres. Las diferencias en el acceso de las mujeres a la atención sanitaria y médica, la orientación y la información significan que las mujeres tienen menos probabilidades que los hombres de recibir un pronóstico exacto y tratamiento para la infección por el VIH. Por lo tanto, las mujeres infectadas por el VIH/SIDA tienen una esperanza de vida más corta que los hombres.

Salud y derechos de la mujer VIH positiva

La posición social y desigual de la mujer la coloca en desventaja no sólo para llegar a un acuerdo con su pareja respecto a los encuentros sexuales, sino que también cuando se trata de recibir atención de los servicios de salud y de educación. La falta de acceso igualitario de la mujer a la salud, educación, capacitación, ingreso independiente, propiedad y derechos legales, afecta a su acceso al conocimiento sobre la infección por el VIH y el SIDA y posteriormente, a su capacidad de protegerse de la infección.

Salud:

A fin de proteger su salud sexual y reproductiva y prevenir la infección, la mujer necesita recibir información adecuada y herramientas apropiadas de los trabajadores de salud (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, Psicólogos,

etc.) Para lograr que la mujer disponga de información completa y vigente, se debe proporcionar un ambiente de comunicación donde ella encuentre respuesta a sus inquietudes.

Nutrición:

Las mujeres que viven con VIH, necesita una buena nutrición para fortalecer y mantener su organismo en buenas condiciones, algunas investigaciones, sugieren para una buena nutrición necesita de: proteínas, frutas y verduras, cereales, fideos, arroz, lácteos y líquidos que ayudan a digerir y procesar alimentos y medicamentos. Aunque lo anterior es una sugerencia necesaria para la buena nutrición, la realidad guatemalteca es otra, ya que la mayoría de hogares donde hay una persona VIH positiva, los problemas económicos limitan el acceso a una alimentación de calidad.

En los hogares donde hombres y mujeres están infectados, es más probable que los recursos familiares se gasten en el tratamiento del jefe de familia masculino, generalmente, las necesidades nutricionales de los hombres y los niños se tienen en cuenta antes que las de las mujeres, lo cual debilita el sistema inmunitario de las mujeres VIH positivas.

Sexualidad:

En la mayoría de mujeres, un diagnóstico positivo de VIH la lleva a cambios en la forma en que experimentan su sexualidad, pero el diagnóstico no impide que tengan sentimientos sexuales, muchas que viven con VIH continúan teniendo relaciones, otras optan por la abstinencia y en algunos casos, las mujeres eligen la abstinencia debido a sentimientos de vergüenza, culpa o la interiorización del estigma; por temor a infectar a otras personas.

Embarazo, maternidad y VIH

La mayoría de las mujeres en nuestro país descubren que están infectadas por el VIH o tienen Sida; durante el embarazo, inmediatamente después del parto o cuando el bebé se enferma constantemente, ya que la mayoría de mujeres no acuden a un control prenatal; para muchas mujeres, el embarazo es el primer contacto con un consultorio.

En general, el embarazo no influye en la evolución de la enfermedad por el VIH en la mujer que está infectada, pero cuyo sistema inmunitario todavía no ha sido afectado por el VIH y se mantiene sano. Si durante el embarazo una mujer contrae infecciones oportunistas características del VIH, el tratamiento debe determinarse en forma individual, ya que algunos medicamentos pueden ser nocivos para el feto

Hasta el momento, no se ha comprobado que el VIH perjudique el desarrollo del bebé, sin embargo, existen riesgos que deben de tomarse en cuenta como mayores probabilidades de aborto espontáneo, fiebre e infecciones, trabajo de parto prematuro.

Para disminuir el riesgo de infección vertical (madre- hijo) existe el “tratamiento La zidovudina (o AZT) que se administra a la madre por vía oral durante todo el embarazo, y durante el parto se inyecta por vía intravenosa. Al recién nacido se le da jarabe de zidovudina cada 6 horas; el tratamiento empieza entre las 8 y las 12 horas después del nacimiento y se prolonga durante las 6 primeras semanas de vida.”⁷

Las mujeres VIH-positivas se enfrentan con decisiones particularmente difíciles, como por ejemplo si amamantar a sus hijos o no; la lactancia materna ofrece la mejor nutrición para el recién nacido, pero también aumenta el riesgo de la transmisión de madre- hijo.

Las mujeres suelen seguir atendiendo a la familia y las necesidades domésticas, aun cuando estén enfermas. Las mujeres, infectadas y no infectadas, casi siempre son las principales proveedoras de asistencia sanitaria en gran parte de los hogares y llevan la carga psicosocial y física más pesada de la atención de las personas infectadas por el VIH/SIDA

Aspectos psicológicos de las mujeres VIH positivas

Las mujeres afectadas por el VIH sufren diversas alteraciones emocionales,

7. La Mujer y la Infección por el VIH/SIDA; Organización Panamericana de la Salud, 1999

relacionadas con las consecuencias físicas y sociales de la enfermedad. Por una parte, el SIDA se considera una enfermedad incurable, y por otro lado a nivel social genera rechazos, culpabilidades, estigmas y disminución de apoyos, no sólo en los afectados sino también en sus allegados.

Respuestas de ansiedad y depresión generadas ante las posibles consecuencias físicas y sociales que esta enfermedad conlleva, son respuestas normales de “alerta” ante situaciones difíciles, pero cuando las respuestas depresivas y ansiosas se intensifican, generando cambios en el organismo y en el comportamiento, se tiene que considerar la intervención, con apoyo emocional por parte del psicólogo y por grupos de apoyo que ayuden a las mujeres a superar sus problemas emocionales y físicos.

El gran impacto psicológico que genera el diagnóstico de la infección por el VIH, así como la evolución hacia la enfermedad, asociado todo ello a características tales como roles preestablecidos y la pertenencia a sectores de la población que ya son estigmatizados y marginados todo esto hace que para la mujer la situación de ser VIH positiva afecte su salud emocional.

El estigma contra las personas infectadas por VIH, es otro aspecto que afecta grandemente las relaciones psicosociales de las mujeres ya que con frecuencia conduce a la pérdida de la vivienda y el empleo, a la denegación de la atención de salud y el seguro, al rechazo de la familia y la comunidad.

Concepto de grupo y psicología

“Pichón Riviere entiende que un grupo es un conjunto restringido de personas que, ligadas por constantes espacio temporales, el cual, articulado en su mutua representación interna, se propone en forma implícita y explícita una tarea que conforma su finalidad, interactuando a través de complejos mecanismos de asunción y adjudicación de roles”.⁸

Así, de acuerdo con el marco teórico de la presente propuesta de investigación y

⁸ psicologiasocial.idoneos.com/index.php/3549544

según con el objetivo de de los grupos, no puede perderse de vista que el pensamiento y el conocimiento son producciones sociales, necesariamente el individuo necesita del otro o de otros para formar expresiones posibles de su entorno social. Las organizaciones, resultan útiles para comprender sobre la conducta de las personas sobre sus normas, sus sistemas y su cultura, su adjudicación de roles, la resolución de conflictos las relaciones, de padres, pareja, hijos, amigos, etc., de sus cambios y transformaciones.

Hacer psicología en el ámbito de las organizaciones es pensar, en los sujetos producidos por ellas y productores de ellas, en sus estructuras y sus procesos. Entendiéndose que la organización es la disposición de relaciones entre individuos que produce una unidad , dotados de cualidades desconocidas de los individuos que aseguran solidaridad a estas uniones, y una cierta posibilidad de duración a pesar de los problemas que puedan surgir en los procesos de las reuniones.

Si la psicología social se caracteriza por tratar de resolver la contradicción dialéctica que existe entre individuo y sociedad (desde la perspectiva del sujeto), entonces podemos decir que el papel de la psicología social de las organizaciones (entendida desde la organización hacia el sujeto) constituye un aporte para abordar más específicamente la relación dialéctica organización - individuo. Así entendida, ayuda a resolver las tensiones que existen para propender simultáneamente a la eficacia de la organización y a la adaptación activa a la realidad de sus miembros.

Para los profesionales de la psicología, el problema del VIH/sida constituye un reto ya que, si bien es cierto que se trata de una enfermedad crónico-degenerativa a la que se le asocian una diversidad de conductas y trastornos psicológicos que compiten con su eventual control, como depresión, ira, ansiedad, estrés, irritabilidad y otros, también, con frecuencia, es posible hallar procesos de duelo no resueltos y fenómenos como el estigma y el rechazo sociales, que suelen complicar más el problema de las personas que viven con VIH/SIDA, como problema social con múltiples implicaciones psicológicas, medicas y sociales, el VIH/sida es una enfermedad que obliga a diseñar y

aplicar programas de intervención multidisciplinaria cuyo objetivo incrementar y mejorar, respectivamente, el tiempo y calidad de vida de las personas afectadas.

Grupo de apoyo VIH

Las experiencias emocionales compartidas dentro de un grupo y forman parte de la historia de la Humanidad, y su ejercicio puede rastrearse en las distintas épocas como prácticas sociales establecidas, ya fuese en ritos religiosos o mágicos, en espectáculos deportivos o culturales o en festividades públicas.

En cambio su aplicación técnica sistemática y operativa dentro del campo médico y psicológico es una historia reciente, propia de nuestra época. La psicoterapia de grupo invención contemporánea.

Dentro de la psicoterapia de grupo podemos encontrar otras formas de intervención que se pueden utilizar para desarrollar un tratamiento específico, como lo son los *grupos de auto-apoyo*. Se refiere a un 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 incomprensión 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 auto-apoyo 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.”⁹

Estos grupos son gratuitos y abiertos a todos aquellos interesados en participar, que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida, retroalimentando cada

9. "Diccionario del VIH/Sida" www.aids-sida.org/termin-g.html

experiencia compartida para vencer temores. Enseña a que cada uno de los participantes se conozca y evalúe, promoviendo el auto estímulo y fortaleciendo la actividad grupal.

El grupo de auto-apoyo tiene encuentros periódicos entre los miembros, son ellos los que establecen acuerdos para garantizar la comunicación sincera, abierta y sin emitir juicios entre sí.

De igual manera ofrecen a quienes tienen un mismo problema la posibilidad de manifestarse y retroalimentarse con experiencias similares; proporcionando a la persona afectada, un espacio social, la aceptación de la realidad de su condición la cual enfrenta, aceptar las limitaciones y los efectos que enfermedad causa en su vida cotidiana, aumentar su autoestima, asumir un papel activo en el manejo de la problemática, desarrollar paulatinamente un mayor sentido de control y auto contención, desarrollar nuevas conductas y actitudes que favorezcan un mayor conocimiento de su propio cuerpo y sus necesidades. Además, estos grupos sirven para ayudar a difundir el problema en la sociedad (ya que aún, lamentablemente, hay mucha gente que no da mayor importancia a ciertos problemas presentados en cada individuo).

“Los grupos de autoayuda mejoran las habilidades de afrontamiento de sus miembros mediante información y consejos; de ese modo reducen de forma considerable la posibilidad de que surjan problemas psicológicos más serios que hagan necesario recurrir al tratamiento profesional”. 10

Los grupos de apoyo para mujeres que viven con el VIH también son sumamente importantes, ya que las ayudan a manejar de manera adecuada un diagnóstico positivo, sopesar las decisiones relacionadas con la revelación de su estado, pensar en sus opciones de salud sexual y reproductiva y explorar asuntos en torno a la atención. Todo esto permite el fortalecimiento de referencias positivas, la revalorización de la identidad de la mujer, la revisión de los roles sociales y el rescate de modelos femeninos diferentes a los tradicionales.

Las participantes tienen que estar conscientes que nadie más que ellas mismas

10 Morris Charles G. Y Maisto Albert A., PSICOLOGÍA, México, s.e., 2001, Pág. 555

conocen las dificultades por las que atraviesan, pero que están en la posibilidad de ampliar sus propios conocimientos mejorar su calidad de vida en las dimensiones físicas, emocional y espiritual, que pueden aprender de las experiencias de las demás y que al mismo tiempo ellas pueden aportar al grupo .considerando que el hablar siempre tiene efectos, pues crea, transforma, construye, confronta, obliga a reflexionar.

En los grupos de auto-apoyo, la base, está en la responsabilidad de cada mujer con su propio proceso de sanación. Principio importante de la autoayuda -que la diferencia de la terapia es que en estos grupos las mujeres se apoyan mutuamente al ayudarse a sí mismas. Por eso, en los Grupos de Auto-apoyo existen dos niveles, íntimamente relacionados entre sí:

- Sanación individual.
- Acciones comunes en solidaridad.

Con el apoyo del grupo, cada mujer puede desarrollar un amor así misma, superar sus sentimientos de impotencia, intercambiar sus experiencias con otras mujeres y recuperar su propia dignidad.

Actualmente las organizaciones feministas, luchan para que las mujeres adquieran un lugar que les permita expresar sus problemas, siendo los grupos de auto-apoyo una alternativa, ya que en estos grupos se comparte con otras mujeres que viven una experiencia similar. Estos son grupos operativos que tienen por meta catalizar el proceso terapéutico de sus integrantes mediante la identificación mutua y el reconocimiento de quienes enfrentan problemas similares.

Existen distintos sistemas, sin embargo, hay características básicas:

- Participan quienes comparten una situación similar de vida que las estimula a reunirse.
- Siempre bajo el respeto e identificación, se comparten experiencias, sin generalizar, sin dar consejos o juicios.

-Cada mujer habla de sí misma, las reuniones tienen un formato, una estructura y organización.

-Las decisiones se toman por elección y consenso.

-En un grupo es importante compartir experiencias, escuchar y hablar libremente de lo que se siente, en confianza en un espacio de seguridad.

- El grupo es un grupo de apoyo, no es un grupo terapéutico, si no un grupo abierto en donde cada mujer decide cuando llega y cuando no, y el grupo siempre está dispuesto a recibirla.

- Es una participación libre y voluntaria, no tiene un plan de trabajo y no necesariamente es dirigido por un terapeuta.

-La confidencialidad es un requisito indispensable en estos grupos y debe ser garantizado por todas y cada una de las personas que participan en el grupo.

-No existen expedientes ni controles o información personal.

CAPITULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE TRABAJO

Descripción de la Muestra o Población

La investigación se realizó, con una muestra de 10 mujeres VIH positivas que asisten a diferentes grupos de Auto-apoyo en la ciudad de Guatemala. Para trabajar dicha población se utilizó una técnica no aleatoria, esta se basa en lo que le conviene al investigador, es intencional se busca que la población llene la características que interesan a la investigación como es primero ser mujer VIH positiva y segundo asistir a grupos de auto-apoyo.

Las características de la población con la cual se trabajó son las siguientes: mujeres comprendidas en las edades de 24 a 63 años, de clase socioeconómica baja, media baja y media de escolaridad, primaria, secundaria, diversificado y universidad incompleta, estado civil viudas, solteras, unidas, casadas.

Instrumentos de recolección de datos

Consentimiento informado, todas las mujeres que participaron en la investigación completaron una hoja de consentimiento informado, donde se les informó a las participantes sobre los procedimientos, propósitos y objetivos de la investigación, así mismo se les explico que en cualquier momento podían retirarse de la investigación, el tiempo estimado de su participación, y se les garantizó que se les resguardará su identidad como participantes y se tomarán los recaudos necesarios para garantizar la confidencialidad de sus datos personales.

Cuestionario de datos socio-demográficos con este se recogió la información demográfica necesaria para describir a las participantes, el mismo consta de preguntas cerradas que evaluaban las variables como género, edad, orientación sexual, estado civil, escolaridad, situación laboral, procedencia, con quién vive, etc. Luego de haber obtenido la anterior información se utilizó una entrevista a profundidad

Entrevista a profundidad consiste en 20 preguntas semi estructuradas, las preguntas estaban dirigidas a aspectos específicos de las mujeres que asisten a los grupos de Auto-apoyo como: información sobre como llego al grupo, motivos para entrar al grupo, que ofrece el grupo.

Testimonio donde se obtuvo la vivencia de cada una de las mujeres, ellas compartieron sus sufrimientos, esperanzas, temores, cómo y por quien fueron infectadas, su miedo a la muerte, dependencia emocional y económica, que les ha tocado vivir.

CAPITULO III

PRESENTACIÓN ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Se presenta a continuación el resultado obtenido proveniente de los instrumentos elaborados para la presente investigación los cuales pueden ser observados en los anexos.

La protección de las mujeres participantes fue una prioridad durante la presente investigación. Estas no estuvieron expuestas a riesgos significativos debido a la técnica que se utilizó. Se le aseguró confidencialidad a quienes participaron, se codificó toda la documentación relacionada a su participación en esta investigación de forma numérica.

INFORMACIÓN SOCIO DEMOGRÁFICA DE PARTICIPANTES

EDAD	F	%
21 - 30	2	20
31 - 40	5	50
41 - 50	2	20
51 - 64	1	10

ESTADO CIVIL	F	%
Casada	2	20
Unida	1	10
Viuda	5	50
Soltera	2	20

ORIENTACIÓN SEXUAL	F	%
Heterosexual	10	100
Homosexual	0	0
Bisexual	0	0

ESCOLARIDAD	F	%
Alfabeta	10	100
Analfabeto	0	0
Primaria	3	30
Básico	1	10
Diversificado	3	30
Universitaria Incompleta	3	30
Universitaria Completa	0	0

SITUACIÓN LABORAL	F	%
Desempleada	4	40
Empleada	5	50
Comercio Informal	1	10

LUGAR DE PROCEDENCIA	F	%
Ciudad Capital	5	50
Municipios del departamento de Guatemala	4	40
Departamentos	1	10

TIEMPO QUE SABE QUE ES VIH POSITIVA		%
6 meses	1	10
2 años	1	10
3 años	1	10
6 años	2	20
7 años	1	10
8 años	1	10
9 años	1	10
10 años	2	20
PERSONAS CON QUIEN VIVE	F	%
Pareja e Hijos	2	20
Padres e Hijos	3	30
Hijos	3	30
Padres	1	10
Solas	1	10

TIPO DE CENTRO DE SALUD QUE ASISTE		%
Nacional	4	40
Privado	0	0
IGSS	5	50
Otro	1	10

ASISTE A UN GRUPO DE AUTO-APOYO		%
Si	10	100
No	0	0

FUENTE: Cuestionario Socio demográfico aplicado a mujeres asistentes a grupos de auto-apoyo en la Ciudad de Guatemala

La población con que se trabajo evidencia que el 50 % oscilan entre un rango de 31 a 40 años, edad en que las mujeres se encuentran sexualmente más activas. Indiferentemente del estado civil de las mujeres en el momento en que

fueron infectadas tenían una pareja estable. Además se puede constatar que el 100% de las mujeres son heterosexuales, lo que demuestra que fueron infectadas por su pareja masculina.

El 100% de la población tiene algún nivel de escolaridad, y los resultados para la presente investigación, al unir los porcentajes de los renglones básico, diversificado y universidad incompleta, demuestran que las mujeres de la muestra tienen una educación media alta.

En relación al estado laboral encontramos que 5 de las mujeres son empleadas y 1 se dedica al comercio informal, lo que nos indica que un 60% de la población es económicamente activa.

El 50% de las mujeres proceden de la Ciudad Capital y el resto de la población de los municipios del departamento de Guatemala, e incluso una de ellas es procedente de uno de los departamentos de Guatemala.

El número de mujeres que vive con su pareja es de 3 y 6 vive con familiares y una vive sola.

En cuanto a que Tipo de Centro de Salud asisten, se encontró que la mitad de la población recibe atención médica en los Hospitales Nacionales, 4 en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, y una lo hace en una ONG.

El 100% de la población entrevistada asisten a algún grupo de auto-apoyo.

INFORMACIÓN DE LA ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

A continuación se presenta los resultados de las entrevistas a profundidad, que consistió en veinte preguntas semi-estructuradas donde se preguntó aspectos de cómo se llegó al grupo, motivos para entrar al grupo y que ofrece el grupo, y se ilustra algunas de las respuestas obtenidas de forma textual.

Información sobre cómo llegó al grupo

De las mujeres que fueron entrevistadas, la mayoría informó que conocieron de los grupos en las clínicas donde fueron diagnosticadas.

El análisis de datos, con respecto de cuánto tiempo después se acercaron al grupo, revela que algunas lo hicieron después de diagnosticadas, y en la mayoría de los casos con un promedio de un año después.

Algunas asistieron por decisión propia y otras fueron llevadas por una amiga o compañera de las clínicas a donde asisten.

En cuanto al tiempo que tienen de asistir al grupo, la entrevista revela que el tiempo de asistencia está en función, de la respuesta que encuentran a sus necesidades.

Motivos para entrar al grupo

En la interpretación de la información proporcionada por las mujeres entrevistadas sobre los motivos para entrar al grupo algunas manifiestan: “me sentía sola y desesperada”, “Buscaba tener apoyo emocional y de más información sobre VIH/SIDA”, “Me sentía destruida, no podía creer que yo estuviera pasando por esto, era imposible, yo sabía, sobre VIH, pero jamás se me ocurrió que yo podía ser positiva” En la mayoría de las respuestas se observa una característica compartida de su situación, la búsqueda de apoyo.

En cuanto a la pregunta si reciben apoyo de otros grupos la mayoría respondió que no algunas manifestaron lo siguiente: “No nadie me ayudaba”, Una de las respuestas con mayor contenido es, “Mi familia siempre me ha apoyado desde que me diagnosticaron”.

Cuando se le pregunto sobre si habían recibido terapia individual la mayoría respondió que si, el, algunas manifestaron: “Actualmente recibo ayuda con una psicóloga “, “Si. Varias veces y luego la interrumpo porque ya no puedo ir”, el promedio de asistencia de terapia individual que se pudo establecer es de uno a tres años.

Que ofrece el grupo

Cuando se les preguntó sobre cuáles eran sus preocupaciones antes de asistir al grupo, las mujeres entrevistadas coincidieron en su totalidad la incertidumbre sobre el futuro. Algunas de las manifestaciones fueron:

“No sabía que iba a pasar con migo y con mi hija”, “Me preocupaba por todo, por mi trabajo, por mi esposo con él estaba muy enojada pero lo tuve que cuidar, pensé ya no voy a ver a mis nietos”, “La incertidumbre de mi futuro y de mis hijos”.

Respecto a los beneficios que esperaban obtener del grupo la mayoría buscan obtener apoyo emocional que no encuentran en sus familias y la sociedad, algunas manifestaron lo siguiente:

“Sentirme mejor que me ayudaran a superar la tristeza”, “Que me ayudaran con esta carga”, “. Poder escaparme de todo y el ser aceptada”, “Yo no sabía que podía obtener, quizás buscaba quien me escuchara, ya que no le puedo contar a nadie que conozca sobre lo que me pasa”.

Con respecto a la pregunta número once, si ha cambiado algo en su vida desde que asiste al grupo. Todas manifestaron que si han habido cambios positivos en sus vidas, estas fueron algunas de sus opiniones expresadas:

“Si ha cambiado, saber que hay otras mujeres que atraviesan lo mismo que a mí me pasa”, “Si bastante, mejor comunicación, buena relación interpersonal”, “Ya sé que no estoy sola”, “Claro que ha cambiado, cuando llegue al grupo yo era una mujer destruida, cargando algo de lo yo no tenía la culpa, no sabía que iba a pasar conmigo, no creía que podría soportar tanta carga”, “Si mucho ahora me siento apoyada, con deseos de vivir”,

Que temas son tratados en el grupo que le ayudan a mejorar su calidad de vida, todas las mujeres entrevistadas coinciden que los temas tratados están relacionados con salud, apoyo emocional, sexualidad, e información sobre VIH, estas son algunas de las respuestas obtenidas:

“Como es la enfermedad y a cuidarme mejor”, “Motivacionales, nutrición, sexualidad”, “Sobre autoestima, ITS. Sobre nutrición, sobre derechos de las personas Positivas”, “Que es el VIH. Hablan de enfermedades oportunistas, contamos nuestros problemas, tratamos de no juzgar a nuestra demás compañeras”, “Adherencia, comportamiento, temas de autoestima”.

A la pregunta ¿Que le gusta más de lo que el grupo hace por usted?, la mayoría de las mujeres coinciden en sentirse aceptadas y apoyas por los miembros del grupo:

“Seguridad que me dan”, “Que me siento aceptada, que no recibo discriminación”, “El apoyo que se siente cuando una, esta triste”, “Que se preocupan por mí”, “Que me estén apachucando, que me digan la verdad, que soy linda”, “Que me apoyan”.

Respecto a las palabras claves que se utilizan dentro de los grupos, las mujeres entrevistadas comentaron:

“Solidaridad, empoderamiento, fortaleza”, “Amistad, amabilidad, buscar la felicidad”, “Tenemos derechos, tomar decisiones, uno puede salir adelante”, “Se puede, logros, sinceridad, y “! Como molestas... ¡”, “Frases de aliento, por ejemplo: todas las mujeres somos capaces de ser felices, no podemos dejarnos vencer. Tenemos que respetar las decisiones de las demás compañeras”.

En qué momento requiriere o requirió más apoyo, estos fueron algunos de los comentarios que hicieron las entrevistadas:

“Cuando me siento triste”, “Cuando mi yerno no dejo que besara a mi nieta recién nacida, porque podía contagiarla”, “Cuando mis hijos me tratan mal”, “Cuando me siento enferma y me preocupo por mi hija”, “Cuando me siento deprimida”, “Siempre necesito que me ayuden”.

La mayoría de las mujeres entrevistadas sobre lo que molesta del grupo manifiestan que es la impuntualidad con que se empiezan las sesiones del grupo y que algunas de sus integrantes se ponen a platicar de otras cosas, estas son alguna de las respuestas:

“La impuntualidad de las personas, todas llegan a diferente hora”, “Hay quienes no saben escuchar, se distraen y se ponen a platicar de otras cosas”, “La impuntualidad, no empiezan a la hora establecida (¿Qué podría mejorar?) Deberían tener un mejor reglamento, y aplicar bien el reglamento para cumplir con el horario del grupo”. Una de las entrevistadas manifestó que además de la impuntualidad le molestaba lo siguiente; “La discriminación entre nosotras”.

A las dificultades que han tenido las mujeres entrevistadas para poder asistir a los grupos se encuentran con mayor frecuencia la salud, el aspecto económico, familiar y por razones laborales.

“Problemas laborales, de horario del grupo”, “Económicas y familiares”, “Económicos, cuando me enfermo, cuando mi esposo no me deja ir, si alguno de mis hijos está enfermo”, “El trabajo, mis hijos”, “Que tengo que trabajar”.

En cuanto a la interrogante ¿Cómo cree que la sociedad, el Estado, y los grupos de Auto-apoyo pueden contribuir al mejoramiento de la calidad de vida? Las mujeres entrevistadas manifestaron que la sociedad aun rechaza a la persona que vive con VIH/SIDA. Sus respuestas giran en cuanto a la discriminación que son víctimas por parte de la sociedad y de cómo no han encontrado respuestas positivas por parte del estado a continuación se presenta algunas de las respuestas:

“Que no nos discriminen, somos igual que cualquier persona con otra enfermedad”, “Que el estado se preocupe mas por la educación sexual, que la sociedad acepte que todos estamos en riesgo de contraer la enfermedad y que no somos personas que nos merecemos lo que estamos pasando”. “Que la ONG se esfuercen más para acercarse a la población positiva”.

En la respuesta 19 cuando se les planteo la interrogante de ¿Cómo cree usted que las mujeres se perciben en relación a la enfermedad? La mayoría coinciden en que se sienten como cualquier otra mujer que enfrentan problemas muy

parecidos sobre el hecho de ser madres, novias, esposas, hijas, algunas de las respuestas coinciden con respecto de como se perciben:

“Mejor que la mayoría de los hombres”, “Qué superamos mejor la enfermedad”, “Que somos como cualquier otra mujer”. “¿Cómo nos percibimos? Como víctimas de nuestras parejas, como mujeres capaces de amar y ser amadas, somos madres, abuelitas, compañeras de trabajo, amigas que buscamos la felicidad”, “Que podemos hacer las cosas como personas normales”, solo una de las entrevistadas manifestó no entender la pregunta y no la quiso responder.

Y a las pregunta de cuándo ellas se han sentido vulnerables, manifestaron lo siguiente:

“Si cuando tengo miedo a la muerte”, “Si cuando me diagnosticaron y por el rechazo al principio de la familia”, “Si fui a solicitar trabajo a una cafetería y me pidieron que llevara exámenes de salud y dentro de los que me pedían estaba la prueba de VIH”, “Cuando me diagnosticaron VIH, cuando mi esposo murió. Algunas veces cuando estoy sola en mi casa, sin nadie con quien platicar”.

TESTIMONIOS

Con la finalidad de acercarse a una mejor comprensión de la situación emocional, que enfrentan las mujeres VIH Positivas, a continuación se presentan, algunos de los testimonios que se transcribieron, con las propias palabras, de las mujeres que participaron en la investigación.

Testimonio no. 1

Mujer de 24 años siempre le ha gustado estudiar, lamentablemente su familia es muy grande y sus padres no pudieron seguir pagando sus estudios, así que se dedicó a trabajar y a estudiar.

“Yo tenía un novio al cual amaba mucho y tuvimos relaciones después de unos meses de tener relaciones sexuales con él, me puse mala, no sabía que estaba embarazada, como estaba muy enferma me dijeron que tenía que hacerme la

prueba de VIH, yo hasta me enoje mucho con el doctor, pero le dije hágamela yo no tengo SIDA, mis padres se preocuparon mucho, lamentablemente perdí a mi bebe, salí del hospital y me dijeron que regresara para volver a examinarme, cuando regrese a mi cita me hicieron algunas preguntas luego me dijeron que mi prueba de VIH era positiva, yo me quería morir que les iba decir a mis padres”.

“Al principio fue muy duro aunque mi mamá me apoyo, fue muy triste porque ella me pedía que lavara el baño después de que yo entraba, no quería que besara a mis hermanos, mi novio me abandono, me dijo que yo lo había contagiado, algo que es mentira ya que solo él es el único hombre con que he estado”.

“Estos últimos años han sido difíciles, aunque mis padres no me han cerrado las puertas de la casa, siento que ellos no aceptan que yo haya tenido relaciones sexuales antes de casarme y que soy culpable de estar así, mis hermanos no me toman en cuenta para algunas actividades de la familia, el que era mi novio no lo volví a ver, y ahora tengo mucho miedo de no tener una pareja que me acepte, mis amigos y en el trabajo no saben mi situación, tuve que dejar la universidad, pero algún día espero poder terminarla para cambiar mi situación económica”.

“Actualmente asisto a un grupo, me enseñan que el ser positiva, no quiere decir que termino mi vida, que soy una mujer valiosa, me enseñan sobre nutrición, y sexualidad. Solo espero que pueda estar, bien muchos años”.

Observaciones: durante el proceso de entrevista y al momento de dar su testimonio, se tocaba constantemente su abdomen y en algunos momentos sus ojos se llenaron de lágrimas.

Testimonio no. 2

Mujer de gran fortaleza, que afronta la vida con sus altas y bajas su familia es su gran apoyo.

“Me entere que tenía VIH cuando estaba embarazada de mi tercer hijo, el médico me sugirió que me hiciera la prueba de VIH acepte, antes de hacerla, el médico me hablo acerca de cómo podría cambiar mi vida, si la prueba salía positiva. Y que si la prueba salía que tenía el VIH, me tenía que hacer otra prueba para confirmar los resultados. Desafortunadamente para mí las dos pruebas salieron positivas, me infecte al tener relaciones sexuales con mi esposo, como cualquier otra mujer que confía en su esposo y las tiene sin protección, yo pensaba que mi esposo jamás me iba ser infiel, era mi marido, era imposible que yo pudiera tener SIDA”.

“Cuando me entere que era positiva, sentí odio por mi esposo, me sentí enojada, defraudada pero luego pensé en el hijo que esperaba en ese momento era el que importaba, me explicaron que estaba a tiempo para tomar la medicina para evitar la transmisión de madre a hijo, mi esposo me pidió que por favor no lo dejara y no dijera, nada porque podía perder su trabajo ya que él trabajaba con un familiar y se enteraba lo podía despedir y con otro bebe en camino y siendo positivos los dos necesitábamos el dinero, yo tuve que dejar de trabajar ya que mi embarazo fue complicado, al año que nació mi hijo mi esposo murió y mi vida cambio drásticamente porque no me pagaron las prestaciones que toda esposa tiene derecho, yo en ese momento estaba pasando por una depresión y no tenía fuerzas para luchar, además no conocía que existían leyes que me podían ayudar, gracias a una amiga que me llevo a un grupo yo pude salir adelante”.

“Sin la ayuda del grupo y de mi familia, seria mas difícil ser padre y madre de tres niños que necesitan de todo, la asistencia al grupo me ayuda a comprender, que no estoy sola y que hay otras mujeres que atraviesan situaciones difíciles y que no tienen el apoyo de su familia, yo soy una mujer afortunada”.

“Mi familia se entero que tenía VIH después de que murió mi esposo, cuando yo ya no pude pagar la casa que hacía 5 años habíamos comprado en cuotas, en todo momento ellos me han apoyado aunque al principio les costó comprender, como era posible que mi esposo me fuera infiel y que por su culpa yo estuviera

enferma les tomo un poco de tiempo, para aprender a tratarme porque en esos momentos ellos pensaron que yo iba a morir pronto y me preguntaban que iba hacer con los nenes, que necesitaba para que mi vida fuera más tranquila, a toda mi familia le ha costado aprender a cómo tratarme pero ellos son muy bondadosos conmigo”.

Testimonio no. 3

Joven madre de reciente viudez, con grandes deseos de salir adelante por sus hijos.

“Cuando murió mi esposo me dijeron que él había muerto de SIDA, sentí que mi mundo se había acabado, que mi vida no tenía sentido, cuando reaccione el médico me dijo que era probable que yo también fuera portadora del VIH, me hice la prueba y salí positiva”.

“Cuando me dieron el diagnostico fue un momento muy difícil, yo nunca me imaginé que me fuera a dar VIH, mi esposo no era mujeriego según yo; no, puedo creer que yo tenga VIH, esto no me puede pasar a mí, yo no soy mala, no merezco pagar por las calenturas de mi esposo. Aun tengo miedo de morirme y que va ser de mis hijos están pequeñitos y ellos me necesitan, todavía no puedo dejar de llorar al saber que mi esposo nunca me dijo que era positivo y el ya lo sabía, ni siquiera siento tristeza que murió, tengo miedo de enfermarme y que me quiten el trabajo por faltar, en mi trabajo son muy estrictos”.

“Mi madre no lo sabe ella padece de diabetes y temo que si se lo digo ella tenga una crisis. De mi familia solo mi hermana lo sabe”.

“Me invitaron a ir a un grupo, fui al grupo cuando fui diagnosticada, ya que caí en una negación total de la enfermedad al escuchar a otras mujeres que han pasado por lo mismo, me ayuda en cierto sentido a que sea tolerable por lo que estoy pasando”.

Observaciones: Su reciente diagnostico, hizo que en el momento de la entrevista y el testimonio ella mostrara reacciones de incredulidad, asombro,

negación, enojo; reacciones normales ante el diagnóstico. En algunos momentos mostró cólera por lo que le pasaba y expresó algunas frases que pidió que no se transcribieran para el testimonio.

Testimonio no. 4

Mujer con un deseo grande de encontrar la felicidad que se le ha negado desde que era niña.

“La enfermedad del VIH no es tan mala, porque en sí no significa que hoy nos vamos a morir, si no que va hacer nuestra muerte, hasta que Dios nos decida llevarnos”.

“En verdad les digo que no es bonito padecerla, ya que se sufre, pero es nuestra fiel compañera ya que vivirá con nosotros por siempre. Mi vida sigue siendo igual desde que supe mi diagnóstico, porque me gusta ayudar y servirle a otras personas, enseñando que es bueno y malo de esta enfermedad”.

“Espero que Dios me conceda la oportunidad de seguir con vida, para encontrar la felicidad, que nunca me dieron en mi hogar”.

“Gracias a todas las personas que me apoyan y que no les importa que yo sea una persona con VIH positivo”.

Observaciones: Cuando se le pidió que si era posible compartir su testimonio dijo “claro con mucho gusto pero no sé si yo lo puedo escribir” se le permitió porque ella expresó “Que sentía que escribiéndolo le daba la certeza que podría transmitir lo que sentía en ese momento”. Es maestra de educación primaria sin embargo trabaja de conserje, no ha sido aceptada en ningún colegio.

Testimonio no 5

“Tengo 33 años de edad, tengo 10 años de ser VIH positiva, y en realidad en cierta edad empecé a drogarme, beber alcohol y prostituirme para lograr según yo, y es ser yo nada más, fui creciendo y llegué a los 18 años estuve en un parón forzoso fue cuando resulte embarazada, a los años siguientes regrese al mal ambiente seguí por tres años más allí fue cuando me empecé a poner mala

y llego el momento dado, y el 12 de julio de 1999 fue cuando me dieron el diagnostico y el médico dijo que solo tenía 3 meses de vida y en realidad el murió al año que me dio el diagnostico”.

“Hoy en día, asisto a cierto lugar donde me ayudan a sobrevivir a mi realidad el tener un hijo que es especial, es mi razón de ser soy una líder dentro de personas que me han apoyado desde mi diagnostico que me hacen sentirme muy bien soy un milagro de Dios”.

“Gracias por apoyarme”.

Observaciones: Me pidió que la acompañara al grupo Alcohólicos Anónimos donde asiste. Quiero compartir que fue una experiencia de mucho aprendizaje, ella es una mujer valiente que lucha cada día por mejorar la su situación y de los otros que están en la lucha de superar sus adicciones.

Análisis:

Con el fin de comprender las vivencias de las mujeres que compartieron sus testimonios, se describe algunos de los factores encontrados en la mayoría de los casos. La negación, el temor a la muerte, el miedo, la ansiedad, que están vinculadas en sus relaciones familiares, laborales, sus amigos y sus expectativas de vida.

Negación:

La negación es un mecanismo adaptativo que protege a la persona del impacto emocional que causa el diagnostico.

Sentimientos de culpa:

Que pueden ser causadas, por creer que su comportamiento y su diagnostico puede causar dolor a sus familiares.

Síntomas depresivos:

Causadas por no encontrar salida a su situación, por la preocupación de que va a pasar con sus hijos cuando ellas enfermen o mueran.

Ansiedad:

Causada por la presencia de eventos que no pueden controlar, como es la pérdida de pareja, relación con su familia.

Ira:

Que surge al considerar que no se merecen la situación por la que están pasando.

Reacciones de ajuste:

Tratando de buscar una mejor forma de afrontar el diagnóstico, adaptándose a los diferentes aspectos de salud física y psíquica que les toca afrontar.

Miedo a la muerte:

Situación que viven cada día, por la incertidumbre de que en cualquier momento pueden, estar en fase de SIDA.

Vulnerabilidad:

El ser rechazada algunas veces por sus familias, y sentirse sola hace que la mujer VIH positiva sea más vulnerable a episodios depresivos

Sumisión:

Aunque las mujeres estén informadas no se atreven a proponer a su pareja el uso del preservativo.

En los testimonios también se pueden percibir, sentimientos de: esperanza, solidaridad, deseos de vivir, búsqueda de la felicidad, agradecimiento, razones para vivir, agradecimiento a Dios por la oportunidad de tener vida, Sentimientos positivos que ayudan en gran medida a que las mujeres puedan llevar mejor el hecho de ser VIH positivas,

ANÁLISIS CUALITATIVO GENERAL

Dentro de la presente investigación, los resultados obtenidos permiten observar que la edad de las participantes, el 50 % oscilan entre un rango de 31 a 40 años, edad en que las mujeres se encuentran sexualmente más activas. Indiferentemente del estado civil de las mujeres en el momento en que fueron infectadas tenían una pareja estable. Son mujeres heterosexuales, lo que demuestra que fueron infectadas por su pareja masculina. , la mayor parte de la población se constituye como cabeza de familia, y todas tienen algún grado de escolaridad.

Todas las mujeres dentro de nuestra población participan en algún grupo de Auto-apoyo, estos grupos constituyen para las mujeres una alternativa en la búsqueda de encontrar respuestas a sus problemas.

Las mujeres de la presente investigación vivieron y viven todavía un sin fin de reacciones emocionales, las cuales se relacionan en las distintas situaciones y condiciones de vida que les toca vivir alrededor de su enfermedad y de cómo esta interviene en sus relaciones, sociales, laborales y familiares.

Los sentimientos de miedo, tristeza, odio, desesperanza son parte de la vida de estas mujeres que afrontan el hoy con la incertidumbre del mañana para ellas, sus hijos, sus parejas y su familia.

Aunque la mayoría de la mujeres viven una situación de incertidumbre. Se encontró que ante las situaciones difíciles, las mujeres se ven a sí mismas, como mujeres fuertes, capaces de salir adelante por ellas y por sus hijos, que son mujeres capaces de amar y ser amadas.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

1. La mujer VIH positiva necesita oportunidades de interactuar en grupo, de manera que pueda intercambiar experiencias con otras mujeres y observar nuevos comportamientos y aptitudes en un ambiente sin tensiones.
2. La búsqueda de apoyo emocional de las mujeres VIH positivas de parte de la sociedad y la familia, constituye un hecho importante que la disciplina de la psicología no puede dejar de tomar en cuenta.
3. En base a los datos obtenidos encontramos que las mujeres participantes en los grupos de Auto-apoyo en su mayoría logran mejorar su calidad de vida, ya que aprenden a superar los sentimientos de desamparo, miedo a la muerte y fatalismo, encontrando nuevas esperanzas de vida.
4. Las participantes de los grupos de Auto-apoyo, encuentran dentro de estos, los medios para canalizar su impotencia, frustración, y estados alterados.
5. Las mujeres asistentes a los grupos de Auto-apoyo, adicional al apoyo emocional que reciben, se benefician con información de técnicas de autocuidado y salud integral.
6. Se utilizó la técnica de investigación cualitativa donde se conoció las experiencias de las mujeres y los aportes que los grupos de auto-apoyo hacen para mejorar su la calidad de vida.

RECOMENDACIONES

- ❖ Vincular los centros de pruebas y tratamiento a los grupos de apoyo existentes y alentar la formación de nuevos grupos, de manera que la gente que reciba un diagnóstico positivo pueda unirse a éstos y obtener apoyo desde el inicio.
- ❖ Propiciar la creación de grupos de auto-apoyo y cuidado para las mujeres VIH positivas en los distintos centros de salud.
- ❖ Que los actuales grupos de Auto-apoyo, implementen campañas de divulgación sobre sus actividades y funcionamiento, especialmente dentro de los centros de salud.
- ❖ Que las charlas sobre temas de salud física y psicológica, sean impartidos por personal calificado o profesionales.
- ❖ Se recomienda que los grupos cumplan con sus reglamentos internos a cabalidad, especialmente que se respete el horario inicio de sus reuniones.
- ❖ Garantizar que las iniciativas de las mujeres para la formación de grupos de auto-apoyo, cuenten con respaldo económico del Estado.
- ❖ Que la Escuela de Ciencias Psicológicas, promueva la participación de sus estudiantes en Seminarios, congresos a nivel nacional que ayuden al conocimiento más amplio sobre VIH/SIDA y grupos de Auto-apoyo

BIBLIOGRAFÍA.

A.J. Bachrach: Como investigar en Psicología. Tercera Edición, Ediciones Morata S.A. 1982.

Asesoramiento y pruebas voluntarias de VIH para mujeres embarazadas en países con una alta prevalencia del VIH. ONUSIDA, marzo de 2000.

Apoyo a las personas que cuidan de otras, ONUSIDA Estudio de caso, 2001

Bautista Barajas, Alix Susana, La comunicación nos libera, Editorial Magisterio, Bogotá

Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala: Revista de Médicos y Cirujanos de Guatemala. Protocolo Nacional Para el Diagnóstico Tratamiento y seguimiento de la Infección VIH/SIDA. Vol. XI Época III enero-junio 2001.

Como empezar un grupo de auto-ayuda, Alzheimer's Disease Internacional, January 2000, Web: www.alz.co.uk

Carovano Kathryn, Ramos Mauricio. A través del espejo revisado/Actualizado: Guía de consejería. AIDSCOM/ Universidad de Johns Hopkins.

Decreto número 27-2000 del Congreso de la República de Guatemala, julio del año 2000.

“Decreto núm. 22-2008 por el que se dicta la Ley contra el femicidio otras formas de violencia contra la mujer. Diario de Centro América, 2008-05-07, núm. 27, pág. 2-4 Congreso, Guatemala.”

“Diccionario del VIH/Sida” www.aids-sida.org/termin-g.html

El Género y la Infección VIH/SIDA. Hoja informativa Programa Mujer, Salud y desarrollo. OPS.

El cuidado de las personas viviendo con VIH/SIDA. Médicos Sin Fronteras, Guatemala.

Estudio cualitativo del Grupo Guatemalteco de Mujeres (GGM) 2007.

González Rey Fernando, Investigación Cualitativa en Psicología. International Thomson Editores, México 2000.

Informe Nacional de Desarrollo Humano. Guatemala Desarrollo Humano Mujeres y Salud, 2002.

La Mujer y la Infección por el VIH/SIDA; Organización Panamericana de la Salud, 1999.

Lerma Héctor Daniel. Metodología de la Investigación, Litoperla Editores, Ltda. Bogotá. Colombia, 2002.

Morales Oscar. Al Final del Arcoíris. Editorial Oscar de León Palacios. Guatemala Julio 2002.

Morris Charles G. Y Maisto Albert A., PSICOLOGÍA, México, s.e., 2001, Pág. 555

ONUSIDA . Apoyo a las personas que cuidan de otras. Estudio de caso. mayo 2001

Organización de Estados Americanos, Comisión Interamericana de Derechos Humanos, Capitulo V, Situación de la Mujer, <http://www.cidh.org/countryrep/Guatemala200>

PLAN ESTRATÉGICO NACIONALITS/VIH/SIDA GUATEMALA, César A. Núñez, Sergio Aguilar y Víctor H. Fernández.

Promoción y defensa Pública Para la Prevención del VIH/SIDA. Manual Para Capacitadores. 2000

Protocolo Nacional para el tratamiento antirretroviral del VIH/SIDA , Comisión de Acceso a tratamiento programa nacional de SIDA Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Guatemala 2002.

Ramírez Ismar. Guía para las personas que viven con VIH/SIDA familiares y amistades. Fundación Preventiva del SIDA “Fernando Iturbide”, Guatemala 2002.

SIDA Al día: Edición Guatemala abril 2000 La prevención del SIDA en la familia, Fundación Cresalc Colombia, Organización Panamericana de la Salud. 1994.

Suárez JA, Naranjo L. Transmisión Vertical del VIH / SIDA. VITAE, Academia Biomédica Digital.

Una propuesta local para el cumplimiento de los Derechos de la Niñez y la Juventud, Oficina de los Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala, 2002.

www.mujireshoy.com. GRUPO DE AUTOAYUDA. 2005

www.cefemina.org.sp/capitulo5.htm

www.futurovivo.org/

GLOSARIO

ABORTO. Interrupción de la gestación antes de la vigésima semana. En los casos de VIH/SIDA es muy importante que el médico valore el riesgo que tiene el producto de nacer infectado, considerando el avance de la infección en la madre y la necesidad de usar otros medicamentos que pueden ser dañinos al feto, para determinar de acuerdo con los padres la conveniencia o no de abortar. Debe considerarse el empleo del AZT. En algunos países, no hay legislación sobre el aborto por infección de VIH.

ABSTINENCIA SEXUAL. Ausencia de relaciones sexuales. Es una forma de prevenir el SIDA.

ABUSO SEXUAL. Acto sexual impuesto a una persona. En la legislación se denomina así cuando no hay penetración, la cual se considera violación.

ACEPTACIÓN. Etapa emocional a la que debe llegar una persona con una enfermedad grave o incurable en general y por VIH en particular; para llegar a ella regularmente pasa por otras etapas que incluyen la negación, el enojo, la negociación, la depresión, aunque no siempre en ese orden, y finalmente la aceptación que le permite superar su estado de ánimo negativo y le da la fortaleza necesaria para luchar contra la enfermedad en busca de una mejor calidad y una mayor duración de su vida. Cuando se trata de enfermos en etapa terminal, este proceso se repite hasta arribar a la aceptación de su cercanía a la muerte, lo que le permite estar en paz y llegar a ella dignamente. La disciplina que se ocupa del estudio de la muerte se llama Tanatología.

ACOMPañAMIENTO. Acción de brindar compañía. En el caso del VIH/SIDA, éste consiste en apoyo psicológico, espiritual, emocional y personal que se da a las personas que viven con el virus, sobre todo en las etapas en que no pueden bastarse por sí mismos para la resolución de sus problemas cotidianos.

AMOR. Sentimiento que inclina el ánimo hacia lo que le place. Elemento muy importante en el tratamiento contra el VIH/SIDA. El apoyo afectivo, ya sea de un amante, un familiar o un amigo es fundamental para la persona que vive con VIH/SIDA, tan importante es recibir como dar amor.

ANÁLISIS: Apreciación sistemática y crítica. Distinción y separación de las partes de un todo hasta llegar a conocer sus principios y elementos. También se dice de todo procedimiento que se comporte un examen discursivo”

ANÁLISIS CLÍNICO. Estudio que hace un médico a una persona, atendiendo a su estado y a las manifestaciones visibles de determinada enfermedad o enfermedades, como fiebre, sensación de cansancio, ganglios inflamados, manchas o irritación en la piel, dilatación de la pupila, etcétera, y es parte de la integración de un cuadro clínico. Es decir, el doctor a través de la observación que hace al paciente empleando su vista, tacto y oído, evalúa su estado de salud y en caso necesario lo remite a análisis de laboratorio. Las fases del análisis clínico son: inspección, palpación, percusión y auscultación.

ASINTOMÁTICO. Sin síntomas. Se llama portador asintomático a una persona infectada por un organismo, pero que no tiene manifestaciones de la infección; sin embargo, en el caso del VIH, un portador asintomático puede transmitir el virus. El periodo o fase asintomática, aunque variable, puede durar más de diez años.

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. 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 qué momento establecer el tratamiento y para determinar más rápidamente la efectividad de los fármacos en experimentación.

CD4 Proteína que se encuentra en la superficie de algunas células que por esta razón toman este nombre "Células CD4", particularmente la proteína se encuentra en las cooperadoras o linfocitos T4, en macrófagos y células dendríticas; esta proteína es la que atrae al VIH debido a su afinidad con las espículas o protuberancias que éste tiene en su cubierta exterior. Las células CD4 se identifican como T4, OKT4 y linfocitos T4. Su cantidad por mililitro de sangre ha servido durante mucho tiempo como un marcador del avance de la infección y de la enfermedad y por tanto para determinar el inicio y las modificaciones del tratamiento antirretroviral y profiláctico contra las infecciones oportunistas. Sin embargo, cada vez más hay la convicción de que no es un indicador cien por ciento confiable, pues está sujeto a demasiadas causales de variación, como el estado anímico, la ingesta de alcohol o de ciertos alimentos, la hora en que se toma, la cantidad de horas dormidas y otras.

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. El condón por sí mismo no es una garantía contra la transmisión, sólo es un elemento dentro de la práctica del sexo protegido. 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. 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.

CONFIDENCIALIDAD. Compromiso de no dar información sobre un hecho más que a la persona involucrada y a quienes ella autorice. Los resultados de análisis clínicos y en especial el de VIH deben ser confidenciales.

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.

DEFICIENCIA. Carencia o disminución de algo. En el caso de las personas con VIH/SIDA algunas veces se presentan deficiencias que pueden ser causadas directamente por el VIH. La deficiencia más importante es la del sistema inmunológico debido a la acción del VIH.

DEPRESIÓN. La depresión emocional es un estado 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.

DISCRIMINACIÓN. Diferenciar, dar un trato inferior a una persona por su condición nacional, racial, sexual, económica, profesional o de salud. 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 col, 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. La discriminación constituye de hecho una violación a los Derechos humanos.

EMPODERAMIENTO. Adquirir el poder. En el caso del VIH/SIDA se refiere a la necesidad que tienen las personas que viven con el padecimiento de asumir el control de sus vidas, adquiriendo los elementos que les permitan mejorar la calidad y duración de su vida, interviniendo en la toma de decisiones que

tengan relación con la epidemia; contando con los recursos materiales e intelectuales, así como las relaciones con las diversas instancias involucradas para lograr el objetivo señalado al inicio de este párrafo.

ENFERMEDADES INFECTOCONTAGIOSAS: Son las enfermedades de fácil y rápida transmisión, provocadas por agentes patógenos. El ser vivo o agente etiológico o causal. En algunas ocasiones para que se produzca la enfermedad es necesaria la intervención de otro organismo viviente llamado agente intermediario, transmisor o vector. Los agentes patógenos de este tipo de enfermedades generalmente son virus o bacterias.

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.

ENTREVISTA A PROFUNDIDAD: Es una técnica que se utiliza para obtener información mediante una conversación profesional con una o varias personas para un estudio analítico de investigación. La entrevista en profundidad implica siempre un proceso de comunicación, en el transcurso del cual, ambos actores, entrevistador y entrevistado, pueden influirse mutuamente, tanto consciente como inconscientemente. La entrevista, en opinión de “Denzin, es la herramienta metodológica favorita del investigador cualitativo”. La entrevista es fundamentalmente una conversación en la que y durante la que, se ejercita el arte de formular preguntas y escuchar respuestas.

Aunque se recomienda mantener una postura neutral durante la entrevista, esto es imposible ya que en el momento de la entrevista influyen características personales (físicas, culturales, conductuales y sociales) del entrevistador y del entrevistado.

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.

INFECCIÓN: Se denomina a la entrada, desarrollo y multiplicación de un agente infeccioso. La infección se produce si las defensas del organismo no actúan o si el número de microorganismos que ingresa en el cuerpo humano vence esas defensas.

INMUNOLÓGICO. Relativo a la Inmunología. Se llama así al sistema que se encarga de defender al organismo contra el ataque de agentes extraños. También se le designa como sistema inmune.

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN PSICOLOGÍA

La investigación no puede ignorar las características generales del sujeto que es un ser interactivo, motivado e intencional que tiene una posición frente a las tareas que enfrenta. Las construcciones del sujeto durante la investigación no Pueden mantener una reacción lineal sino debe integrar sus necesidades así como los códigos aceptados por el medio en que vive.

Toda investigación cualitativa debe mantener un diálogo progresivo con el investigado e investigador, de esto dependerá de gran manera de la calidad de la información producida por los sujetos investigados, ya que el conocimiento adquirido sobre la subjetividad solo se alcanza por la comunicación desarrollada en la investigación.

La información que aparece en momentos informales de la investigación tiene tanta legitimidad como la adquirida por los instrumentos usados esto influirá grandemente en el proceso de la construcción de la información.

Las relaciones entre el investigador y el sujeto investigado son las principales protagonistas en la investigación y los instrumentos pasan a tener un papel secundario. En la investigación cualitativa la introducción al tema se presenta a través de un diálogo del investigador con los sujetos investigados.

Uno de los aspectos que caracterizan la producción de conocimientos en la investigación cualitativa es su carácter singular, que se expresa en la legitimidad de lo estudiado.

La investigación cualitativa se diferencia de la cuantitativa por estar orientada a la producción de nuevas ideas en el desarrollo de la investigación uno de los principales factores en la investigación cualitativa, es que no se encierra en marcos rígidos que establezcan un resultado. La principal característica es la producción de nuevos conocimientos.

NEGACIÓN. Fase del proceso de duelo en que las personas con SIDA o los enfermos terminales se niegan a reconocer la existencia de su enfermedad o la proximidad de su muerte.

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.

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.

STRESS. Estrés. Tensión corporal o psicológica. Recurso que tiene el organismo para adecuarse a nuevas situaciones que se le presentan, por lo tanto puede ser benéfico.

TESTIMONIO: Es una técnica que se define operativamente como el relato histórico de las actividades humanas, con propósito de producción de

conocimiento, en las ciencias sociales, y en este caso específico, de la psicología.

El testimonio es una expresión oral orientada a una temática en particular, donde interesa el fenómeno o la situación de cómo la persona lo vive y evoca temas diversos.

A través del testimonio se puede lograr obtener conocimiento de la vida de la persona que se está entrevistando, lo que permitirá realizar un análisis de lo que ha sido su comportamiento en situaciones de la vida.

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

ACEPTACIÓN DE MI PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA EN EL PROYECTO

DE INVESTIGACIÓN: _____

A CARGO DE: _____

EN: _____

Al firmar este consentimiento acepto participar de manera voluntaria en esta investigación.

Se me informó que:

- en cualquier momento puedo desistir de participar y retirarme de la investigación.
- se resguardará mi identidad como participante y se tomarán los recaudos necesarios para garantizar la confidencialidad de mis datos personales y de mi desempeño.
- se me brindará toda la información que sea posible sobre los procedimientos y propósitos de esta investigación antes de mi participación en ella. Esa información podrá ser ampliada una vez concluida mi participación.

NOMBRE: _____

FIRMA: _____

FECHA _____

ENTREVISTADOR _____ **FIRMA** _____

FECHA _____

CUESTIONARIO SOCIO DEMOGRÁFICO

LUGAR: Ciudad de Guatemala

SEXO: Femenino

1. EDAD: _____

2. ESTADO CIVIL: _____

3. ORIENTACIÓN SEXUAL:

Heterosexual _____ Homosexual _____ Bisexual _____

4. ESCOLARIDAD:

Analfabeta _____ Alfabetada _____ Primaria: 1 2 3 4 5 6 Básico: 1 2 3

Diversificado _____ Universidad: incompleta _____ Completa _____

5. SITUACIÓN LABORAL:

Empleada _____ Desempleada _____ Ocupación _____

6. LUGAR DE PROCEDENCIA: _____

7. TIEMPO QUE SABE QUE ES VIH POSITIVA: _____

8. PERSONAS CON QUIEN VIVE: _____

9. A QUE TIPO DE CENTRO DE SALUD ASISTE:

Nacional _____ Privado _____ IGSS _____ Otros _____

10. ASISTE ALGÚN GRUPO DE AUTO-APOYO:

Si _____ No _____

GUÍA DE ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

Categoría de población: Mujeres VIH positivas

Características: Entrevista a mujeres VIH positivas que asisten o asistieron a grupos de auto-apoyo y que estén de acuerdo en participar. Por razones éticas, se mantendrá la confidencialidad de la entrevistada

Preguntas:

Información sobre como llego al grupo

1. ¿Cómo se entero de los grupos de auto-apoyo?
2. ¿Cuánto tiempo después de que supo que era positiva conoció el grupo?
3. ¿Quién la llevo al grupo de auto-apoyo?
4. ¿Desde hace cuanto tiempo asiste o asistió al grupo de auto-apoyo?

Motivos para entrar al grupo

5. ¿Qué la motivo a entrar al grupo?
6. ¿Recibe apoyo de otros grupos? ¿Qué tipo de apoyo le han dado?
7. ¿Tenía otras alternativas de ayuda antes de asistir al grupo?
8. ¿Ha recibido terapia individual? ¿Cuánto tiempo?

Que ofrece el grupo

9. ¿ Antes de asistir al grupo de auto-apoyo cuáles eran sus preocupaciones

10. ¿Qué beneficios esperaba obtener cuando se puso en contacto con el grupo...?

11. ¿Ha cambiado algo en su vida desde que asiste al grupo de auto-apoyo? ¿Qué?
¿Cómo le ha ayudado?

12. ¿Que temas son tratados en el grupo que le ayudan a mejorar su calidad

De vida?

13. ¿Qué le gusta más de lo que el grupo hace por usted?

14. ¿Que palabras claves existen en el grupo que le ayudan o apoyan?

15. ¿Momentos en los que requiere o requirió más apoyo?

16. ¿Hay alguna cosa del grupo que no le satisface totalmente? ¿Cómo cree que
podría mejorar?

17. ¿Qué dificultades ha tenido para no asistir al grupo?

18. ¿Cómo cree que la sociedad, el Estado, y los grupos de Auto-apoyo pueden
contribuir al mejoramiento de su calidad de vida?

19. ¿Cómo cree usted que las mujeres VIH positivas se perciben en relación a la
enfermedad?

20. ¿En algún momento se ha sentido vulnerable? ¿Porque?

RESUMEN:

Los grupos de Auto-apoyo vienen a ser de gran importancia para las mujeres viviendo con VIH-SIDA, con el objetivo de mejorar su calidad de vida ya que en estos grupos hay un intercambio de experiencias a partir de un diagnóstico positivo, así también se encuentra el apoyo moral, espiritual, emocional, médico, etc. Hay que mencionar que cuando ingresan al grupo llegan con problemas emocionales y familiares debido al impacto del resultado positivo, teniendo como consecuencia deterioro físico, psicológico y moral. Una mujer VIH positiva al verse reflejada en otra que ha superado la crisis y ha aprendido a vivir con el virus, ella misma puede retomar el control de su vida.

Las mujeres que asisten a los grupos de auto-apoyo vienen a ser recursos para otras iguales que van llegando, Con la capacitación continua, la actualización y sensibilización de la mujer VIH positiva en un tiempo no muy largo, se puede observar el cambio total de muchas de ellas. Como resultado positivo en los grupos de Auto-apoyo se refleja el incremento de su autoestima, con el consiguiente retorno a su vida social y productiva, de la misma forma se convierten en recursos sociales al promover prevención con sus propias experiencias de vivir con VIH-SIDA

Se puede decir que los grupos de auto-apoyo son un recurso de gran utilidad que se debe de tomar en cuenta para mejorar la calidad de vida de las mujeres que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad.