

La vulnerabilidad social de las mujeres viviendo con VIH y el ejercicio de sus derechos humanos

The social vulnerability of women living with HIV and the exercise of their human rights

A vulnerabilidade social das mulheres vivendo com HIV e o exercício de seus direitos humanos

Dhayana Carolina Fernández Matos & Samuel José Vega Do Lugar

¹ Magistra en Ciencia Política y en Género, Identidad y Ciudadanía. Investigadora de la Universidad Simón Bolívar (Colombia) y docente de la Universidad Central de Venezuela (Venezuela). Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1529-1264>. Correo electrónico: dhayana.fernandez@unisimonbolivar.edu.co.

¹ Psicólogo. Semillero de Investigación de la Universidad Simón Bolívar (Colombia). Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7929-2576>. Correo electrónico: svegadolugar@gmail.com.

Correspondencia: Dhayana Carolina Fernández Matos. Carrera 50 #76-54, edificio Giulia 408, Barranquilla, Colombia. CP 080020. Correo electrónico de contacto: dhayana.fernandez@unisimonbolivar.edu.co

Para citar este artículo: Fernández-Matos, D.C., & Vega Do Lugar, S.J. (2021). La vulnerabilidad social de las mujeres viviendo con VIH y el ejercicio de sus derechos humanos. *Cultura de los Cuidados*, 25(61). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2021.61.05>

Recibido:03/07/2021 Aceptado: 10/10/2021



RESUMEN

Se plantea como objetivo principal analizar la vulnerabilidad social de las mujeres venezolanas que viven con VIH (MVV) y su incidencia en el ejercicio de sus derechos humanos, principalmente el derecho a la salud. Para ello se planteó un estudio de carácter exploratorio, fenomenológico, descriptivo y analítico. Se partió de la triangulación metodológica que combinó un diseño de corte cuantitativo, que consistió en la aplicación de una encuesta a 225 MVV para realizar una caracterización social y un diseño de corte cualitativo que estuvo basado en entrevistas semiestructuradas realizadas a once MVV para conocer sus experiencias. Para el análisis se definieron tres categorías: condiciones socioeconómicas, dinámicas familiares y el acceso a la información. Como conclusión se obtuvo que el ejercicio del derecho a la salud de las MVV se ve afectado por la falta de condiciones materiales, ya que un porcentaje importante de ellas son pobres, por la falta de información para la prevención, atención y tratamiento, todo lo cual contribuye con su vulnerabilidad social. Se requiere un enfoque de cuidado centrado en las mujeres que reconozca las barreras estructurales que experimentan, entre las que destaca la pobreza.

Palabras clave: VIH; mujeres; derecho a la salud; pobreza; vulnerabilidad social.

ABSTRACT

The main objective is to analyze the social vulnerability of Venezuelan women living with HIV (WLV) and its impact on the exercise of their human rights, mainly the right to health. For this, an exploratory, phenomenological, descriptive and analytical study was proposed. It started from the methodological triangulation that combined a quantitative cut design, which consisted in the application of a survey to 225 WLV to carry out a social characterization, and a qualitative cut design was also conducted, which was based on semi-structured interviews carried out with eleven WLV to learn about their experiences. For the analysis, three categories were defined: socioeconomic conditions, family dynamics and access to information. As a result, it was shown that the exercise of the right to health of the WLV is affected by the shortage of material conditions, since a significant percentage of women are poor due to the lack of information for prevention, care and treatment, all of which contribute to their social vulnerability. It is required a women-centered care approach which recognizes the structural barriers that women experience, in particular, the poverty.

Keywords: HIV; women; right to health; poverty; social vulnerability

RESUMO

O objetivo principal é analisar a vulnerabilidade social das mulheres venezuelanas vivendo com HIV (MVH) e sua incidência no exercício de seus direitos humanos, principalmente o direito à saúde. Para isso, foi proposto um estudo exploratório, fenomenológico, descritivo e analítico. Partiu da triangulação metodológica que combinou um desenho de corte quantitativo, que consistiu na aplicação de um survey a 225 MVH para realizar uma caracterização social e um desenho de corte qualitativo que se baseou em entrevistas semiestruturadas realizadas com onze MVH para aprender sobre suas experiências. Para a análise, foram definidas três categorias: condições socioeconômicas, dinâmica familiar e acesso à informação. Como conclusão, obteve-se que o exercício do direito à saúde do MVH é afetado pela falta de condições materiais, visto que um percentual significativo deles são pobres, devido à falta de informações para prevenção, cuidados e tratamento, tudo o que contribui para a sua vulnerabilidade social. É necessária uma abordagem de atenção centrada na mulher que reconheça as barreiras estruturais que elas enfrentam, principalmente a pobreza.

Palavras-chave: HIV; mulheres; direito à saúde; pobreza vulnerabilidade social

INTRODUCCIÓN

Según el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), a finales de 2018 un total de 37,9 millones de personas vivían con VIH en todo el mundo (ONUSIDA, 2019). Las mujeres constituyen el 52% por ciento del total a nivel mundial, mientras que en América Latina representan el 29% de las nuevas infecciones, cifra que se incrementa a 36% en las jóvenes entre 15 a 24 años (ONUMUJERES, 2018).

En Venezuela, entre 2011-2013, la estructura de morbilidad por sexo de casos VIH/sida era 77,73% hombres y 22,27% mujeres (Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2016). En el bienio 2014-2016, último periodo en el que se cuenta con cifras oficiales, los hombres representaron el 67,32% y las mujeres 32,68%, lo que muestra la progresiva feminización del virus (OMS/OPS, Ministerio del Poder Popular para la Salud & ONUSIDA, 2018). Esto demuestra la necesidad de visualizar las experiencias de las mujeres en el abordaje del VIH y el impacto desproporcionado que la epidemia tiene en sus vidas (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2001).

En varias investigaciones sobre mujeres que viven con VIH se han identificado factores biológicos, epidemiológicos y culturales que las hacen más vulnerables a contraer la infección (Herrera y Campero, 2002; Carvajal, 2013; García-Sánchez, 2004). En relación con los factores culturales, son importantes destacar las estructuras patriarcales en las que se asienta el sistema sexo-género, las relaciones jerárquicas de poder, la construcción social de las mujeres como pasivas y con falta autonomía para decidir sobre su sexualidad, todo lo cual profundiza los riesgos ante el VIH (Campero, Kendall y Herrera, 2015). También pueden influir el menor acceso que tienen a la educación en ciertos contextos, a la información y al trabajo remunerado, lo que las hace más dependientes, limita sus posibilidades de acceder a información y a los servicios de salud (Fernández-Matos, 2020). Si bien estos elementos afectan a todas, no lo hacen de igual forma, por lo que debe prestarse particular atención a aquellas pertenecientes a grupos en situación de desventaja, de manera que se garanticen sus derechos y se tenga en cuenta su vulnerabilidad.

En este trabajo la vulnerabilidad se vincula con los derechos humanos; se refiere a la falta de garantías para su ejercicio. En el caso de las personas que viven con VIH, condiciona el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud de acuerdo con lo establecido por la Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas (2000). Además, el uso de este concepto permite una mejor comprensión de los determinantes individuales y contextuales presentes en el proceso salud-enfermedad, con lo que se “intenta superar la perspectiva biológica, reconociendo que, para entender el comportamiento de la epidemia de VIH, son fundamentales las condiciones sociales, políticas, económicas y culturales de las personas” (Berbesi & Segura, 2014, p. 964). En las mujeres, su vulnerabilidad frente al VIH puede ser definida como el conjunto de hechos “que ponen en riesgo la integridad

misma de las mujeres antes de la exposición al VIH o lo incrementen cuando estas han sido ya infectadas, partiendo del desequilibrio de algún aspecto biológico, psicológico, económico y social en la vida de la mujer” (Volkow, Balandrán y Rodríguez, 2012, p. 112). Desde esa perspectiva, se evalúan dos dimensiones, una individual y otra colectiva, que a su vez se divide en: 1) vulnerabilidad programática y, 2) vulnerabilidad social, que se refiere a las condiciones de mayor o menor protección de una sociedad hacia la epidemia. Se focaliza sobre lo económico, lo cultural, lo político, lo moral y los factores institucionales (Ayres et al., 2006; UNFPA y Ministerio de la Protección Social, 2008). Debido al carácter multidimensional de la vulnerabilidad social, se puede estudiar desde distintos ángulos. El objetivo de este trabajo es analizar la vulnerabilidad social de las mujeres venezolanas que viven con VIH y su incidencia en el ejercicio de los derechos humanos, principalmente el derecho a la salud.

MATERIALES Y MÉTODOS

Esta investigación fue de carácter exploratorio debido a que en Venezuela son escasas las investigaciones sobre VIH referidas específicamente a las mujeres (Carvajal, 2013; Kislinger, 2018). De naturaleza fenomenológica, ya que estuvo centrada en la manera como las mujeres comprenden las experiencias vividas (Fuster-Guillén, 2019), descriptiva y analítica. Se trata de un estudio que formó parte de una investigación más amplia, cuyo objetivo consistió en realizar una caracterización a nivel nacional –la primera de esa magnitud realizada en Venezuela– sobre los factores estructurales, sociales, económicos, la violencia basada en género, el acceso a los servicios de salud, TAR, entre otros, de las mujeres que viven con VIH.

Se partió de la triangulación metodológica y se combinaron estrategias de distintos tipos para abordar la problemática a estudiar. En ese sentido, se usó una metodología cuantitativa y una cualitativa con la finalidad de mostrar diferentes aspectos de la totalidad del fenómeno. Más allá de confirmar la información obtenida o la repetibilidad de los hallazgos, con la triangulación se buscó ampliar su comprensión (Okuda y Gómez-Restrepo, 2005), dándole voz a las mujeres para que contaran sus experiencias. En el desarrollo de la metodología cuantitativa es importante destacar la importancia que tuvieron las activistas y defensoras de derechos de las mujeres con VIH,

pertenecientes a organizaciones no gubernamentales (ONG) que formaban parte de la Mesa Técnica de Alto Nivel Mujer y VIH, quienes participaron activamente en la elaboración de las preguntas y en el diseño de la encuesta que se aplicó a nivel nacional. Además, después de recibir una inducción y con las orientaciones de los investigadores – quienes son los únicos responsables del trabajo que se presenta–, se encargaron de aplicarlas.

En la encuesta que se diseñó se definieron tres categorías vinculadas con el objetivo de este estudio: 1) Perfil socioeconómico: Información que permite saber las características socioeconómicas de las mujeres con VIH/sida. 2) Relaciones familiares. Vinculada con el estado civil, número de hijos e hijas, el apoyo familiar recibido al ser portadora de VIH y 3) Información que manejaban las encuestadas sobre el VIH antes y después del diagnóstico. El diseño fue de corte transversal, mediante un cuestionario de 46 ítems con respuestas cerradas y delimitadas.

La encuesta se aplicó como prueba piloto a 4 mujeres con VIH que compartían los criterios de inclusión de la población objeto de estudio (mujeres mayores de 14 años, con un diagnóstico de VIH positivo de 6 meses como mínimo, independientemente del estado civil y que acudieran a servicios públicos de salud), con la finalidad de validarla y corregirla. Se encuestaron un total de 225 mujeres con VIH en los estados Aragua, Lara, Zulia y el Área Metropolitana de Caracas, a partir de un criterio de conveniencia (Infante *et al.*, 2006). La selección de las entidades territoriales obedeció al hecho de que eran los lugares donde había activistas de ONG defensoras de mujeres con VIH que habían recibido la inducción y estaban dispuestas a aplicar los cuestionarios. Los datos se procesaron en el sistema SPSS versión 17.

El diseño cualitativo estuvo basado en entrevistas semiestructuradas con las cuales se buscaba conocer las experiencias de las mujeres en relación con: 1) Condiciones sociolaborales, sus posibilidades de insertarse en el mercado laboral con un diagnóstico de VIH y situación económica, 2) Dinámicas familiares, vinculadas con el significado que tuvo y ha tenido en las relaciones familiares el hecho de que ellas tengan VIH y, 3) Información, se buscaba que expusieran, con sus propias palabras, qué entendían por VIH y por sida antes del diagnóstico. Además, conocer si después de este habían recibido alguna información para ampliar sus conocimientos. Debido a las limitaciones de tiempo, de recursos disponibles y al hecho de que la parte cualitativa no estaba programada al

inicio de la investigación, se intentó que las preguntas de la entrevista fueran pocas y cubrieran de manera general las experiencias de las entrevistadas en los temas de interés para el estudio.

Para la elaboración del guion de la entrevista se contó con la asesoría y validación de las preguntas por parte de dos expertas entrevistadas: una médica con más de 14 años de experiencia en el área de servicios asociados al VIH/sida y una psicóloga, feminista, especialista en temas de salud sexual y reproductiva, con más de 10 años de experiencia en la atención de mujeres que viven con VIH y quien había realizado investigaciones sobre las necesidades de esta población.

Las preguntas y temas fueron aprobados por la Mesa Técnica de Alto Nivel Mujer y VIH que actuó como Comité de Ética. Los criterios para la selección de las entrevistadas fueron los siguientes: mujeres viviendo con VIH, en edades entre los 18 y 60 años, con más de tres meses de diagnosticada, independientemente de su estado civil y del hecho de tener o no hijos, que tuvieran contacto con las activistas de las ONG de mujeres con VIH. En total se entrevistaron 11 mujeres.

Las entrevistas fueron realizadas, o bien en la casa de alguna activista quien la prestó para garantizar la confidencialidad, o en la sede de alguna de las ONG defensoras de los derechos de las mujeres con VIH. Debido a la estigmatización que todavía cargan las mujeres con VIH y las dificultades que existen para poder entrevistarlas por el temor que tienen algunas de que su diagnóstico se haga público, se recurrió al método bola de nieve (Alloatti, 2014). Así las cosas, las primera entrevistadas fueron contactadas a través de las activistas y, a su vez, estas primeras recomendaron a otras mujeres. Debido a las limitaciones existentes, no se realizaron más entrevistas cuando se logró el criterio de saturación en los temas de mayor interés para el estudio (Campero, Kendall, Caballero, Mena y Herrera, 2010).

A las entrevistadas se les garantizó la confidencialidad y el anonimato. Se solicitó permiso para grabarlas, se diseñó un formato que garantizaba la confidencialidad y se les explicó la necesidad del consentimiento informado, el cual firmaron. Posteriormente, se transcribieron los audios textualmente y se hizo el análisis de contenido de las respuestas siguiendo los criterios de rigor científico: credibilidad, confirmabilidad, transferibilidad

(Castillo y Vásquez, 2003) y significado en contexto. Se clasificó la información de acuerdo con las categorías que se habían establecido y se extrajeron las frases más representativas de las experiencias de las mujeres.

Limitaciones. Los datos de esta investigación se recogieron entre el último semestre de 2013 y el primero de 2014, antes de que la crisis sociopolítica y económica de Venezuela se agravara y se declarara una emergencia humanitaria compleja (Kislinger, 2018). No obstante, este estudio es un antecedente a tener en cuenta para comprender la vulnerabilidad social de las mujeres frente al VIH en el país. Además, es importante tener presente que las encuestas se aplicaron en servicios de salud públicos, lo que implica que se desconoce la caracterización de las mujeres que viven con VIH que acuden a servicios de salud privados.

También es importante tener presente que la información suministrada por las mujeres entrevistadas tiene la limitación de que las que contestaron las preguntas son cercanas o forman parte de ONG de derechos de las mujeres con VIH, esto excluye a aquellas que no tienen ningún acercamiento con este tipo de asociaciones.

RESULTADOS

Se establecieron tres categorías de análisis: condiciones socioeconómicas de las mujeres, dinámicas familiares que se desarrollan y el acceso a la información.

1.- Condiciones socioeconómicas. La mayoría encuestadas está en el rango de edad entre 18 años y 44 años, 7 de cada 10 no cuenta con estudios universitarios ni técnicos y 2 de cada 10 sólo ha alcanzado la primaria. Además, más de la mitad tiene ingresos mensuales iguales o inferiores a un salario mínimo, un porcentaje importante está compuesto por jefas de hogar y provienen de hogares en situación de pobreza. El 44,4% señaló que realizaba un trabajo fuera del hogar, concentrándose el mayor porcentaje de ellas en las ventas ambulantes y otras actividades en la economía informal. La mayoría tiene más de 5 años con el diagnóstico de VIH (tabla 1).

La forma en que las mujeres con VIH se insertan en el mercado laboral, en condiciones precarias y en trabajos informales, está marcada por la discriminación y estigma que existe sobre esta infección; por el miedo que ellas manifiestan para buscar trabajo porque perciben que serán rechazadas al momento que le hagan los exámenes de laboratorio ya que, si bien es cierto que existe una prohibición legal de realizar pruebas

para detectar el VIH sin consentimiento de la persona, muchas empresas violan las disposiciones legales.

“Yo he querido trabajar en empresas y cosas así y cuando dicen tienes que hacerte unos exámenes, uno se cohibe porque lo van a detectar el VIH”. (Participante EG 33 años)

“Hay muchas empresas que sí incluyen el VIH, algo que no te consultan porque uno está en todo su derecho de decir que esa prueba es ilegal pero siempre las empresas las hacen”. (Participante EH 37 años).

Otra de las dificultades está asociada a los cuidados de salud que requiere una mujer viviendo con VIH. Por un lado, está la necesidad que sienten de mantener en secreto su condición, principalmente por los estigmas existentes al respecto, y por el otro, preservar un empleo que influye en su salud.

“Era horrible buscar un empleo donde no me hicieran la prueba, conseguía el empleo que no hicieran la prueba, pero me enfermaba”. (Participante EK 49 años)

La falta de empleo, la ausencia de recursos económicos para los traslados o la alimentación limitan la obtención de información sobre el VIH, ya que les impide la asistencia a cursos y talleres que permitan mejorar su calidad de vida.

“Hay otras usuarias que no tienen ninguna entrada de recursos, entonces nosotras las invitamos a participar en diferentes actividades como talleres, charlas y a veces no vienen porque no tienen como pagarse un transporte y nosotros ahora en los proyectos que estamos haciendo estamos previendo la movilización porque: ¿si no participan cómo obtienen la información?, ¿cómo se empoderan?”. (Participante EA 42 años).

La falta de empleo, la ausencia de recursos económicos para los traslados o la alimentación limitan la obtención de información sobre el VIH, ya que les impide la asistencia a cursos y talleres que permitan mejorar su calidad de vida.

Tabla 1. Datos sociodemográficos

Variable	N	Porcentaje
Edad		
14 a 17 años	4	1,8
18 a 24 años	37	16,4
25 a 34 años	66	29,4
35 a 44 años	55	24,4
de 45 a 54 años	43	19,1
de 55 a 64 años	16	7,1
Más de 65 años	4	1,8
Ocupación actual		
Actividades del hogar	65	28,9
Estudiante	34	15,1
Jubilada	17	7,6
Trabajadora	100	44,4
Otros	9	4,0
Ingresos mensuales (en bolívares)		
Ninguno	63	28
Menos del salario mínimo	26	11,6
Salario mínimo (2.700,00)	35	15,6
Entre 2.701,00 y 5.000,00	59	26,2
Entre 5.001,00 y 7.300,00	36	16
Más de 7.300,00	6	2,6
Grado de instrucción		
Primaria	54	24,0
Bachillerato	103	45,8
Técnico Superior	33	14,7
Universitaria	32	14,2
NS/NC	3	1,3
Tiempo transcurrido desde la notificación del diagnóstico		
Menos de 1 año		18
De 1 a 4 años		72
De 5 a 9 años		82
De 10 a 14 años		39
Más de 15 años		14

Fuente: Elaboración propia

2.- *Dinámicas familiares.* Esta categoría se vincula con “la interacción que tiene la familia para relacionarse y cumplir con las funciones y roles que socialmente se le ha asignado” (Viveros, 2010, p. 396). En las narraciones este tema aparece de forma recurrente. De hecho, ante la pregunta relacionada con lo que sintieron al momento del diagnóstico, todas las entrevistadas con hijos/as, los/as señalaron como su principal preocupación y aquellas que tenían alguno/a con VIH describieron situaciones angustiantes.

En el caso de las mujeres que llenaron la encuesta, la mayoría manifestó tener una relación de pareja heterosexual estable (58,2%), las que tienen hijos/as representan el 77,3% y 2 de cada 10 tienen uno/a o más hijos/as diagnosticados/as con VIH y el 26,2% manifestó haber sido discriminada por su familia por su condición (tabla 2).

Tabla 2. Dinámicas familiares

Variable	N	Porcentaje
Estado civil		
Casada	83	36,9
Soltera	35	15,6
Unión de hecho / Concubina	48	21,3
Divorciada	16	7,1
Separada	18	8
Viuda	24	10,7
NS/NC	1	0,4
¿Tiene hijos/hijas? *		
Sí	174	77,3
No	50	22,2
NS/NC	1	0,4
Hijos/hijas con VIH *		
Ninguno	124	55,1
No tengo hijos	51	22,7
Uno	44	19,6
Dos	3	1,3
No sabe / No contesta	3	1,3
¿Se ha sentido discriminada por su familia por ser mujer con VIH?		
Sí	59	26,2
No	166	73,8

Fuente: *Fernández-Matos, 2020 y elaboración propia

Contar con el apoyo de la familia y de la pareja, para aquellas que la tienen, es un aspecto positivo que las mujeres consideran fundamental para hacerle frente a su condición:

“Mi esposo decía, 'no ella no se va a morir porque se va a tomar su tratamiento y vamos a salir para adelante', y toda mi familia me apoya, gracias a dios, y la familia de él también, no he sentido discriminación en la familia”. (Participante EH 37 años)

En otros casos, el diagnóstico de VIH positivo genera reacciones adversas en la pareja cuando la mujer es diagnosticada y el hombre no lo es o no lo sabe, lo que ocasiona que se le juzgue, se le responsabilice y se le estigmatice:

“Fueron momentos muy difíciles, de hecho, cuando salí de allí me fui llorando, llegué a mi casa y le dije a mi esposo y la respuesta fue horrible, ‘que seguro fue una inyección’ [tono sarcástico] y se fue y me dejó con una crisis”. (Participante EC 48 años)

Ninguna de las mujeres entrevistadas manifestó ser rechazada por su entorno familiar, no obstante, contaron las historias de otras que sentían este rechazo.

“Aquí hay mujeres donde sus familias las han discriminado, cuando yo estaba embarazada conocí aquí una chica que su familia la discriminó fuertemente, le decían verbalmente sidoso, cosas así como esas”. (Participante EI 50 años citada por Fernández-Matos, 2016, p. 243)

Las reacciones de los/as hijos/as, el miedo a que puedan ser seropositivos/as, el rechazo, la vergüenza o la culpa, son sentimientos muy presentes en las mujeres, cada una desarrolla estrategias distintas para enfrentarse a esta problemática, que van desde las que piensan que sus hijos/as le dan la fuerza necesaria para seguir luchando, aquellas que no quieren que se enteren de su diagnóstico o, en el caso de no tener hijos/as, el miedo a quedar embarazadas por tener VIH.

“Mi hijo lo sabe, yo pensaba ocultárselo porque me daba como pena, me sentía mal transmitirle esa información a mi hijo, yo sentía como vergüenza porque es algo tan impactante o que la sociedad discrimina a uno por presentar esta enfermedad, imagínese uno con los hijos que es lo máspreciado que tiene uno”. (Participante EL 47 años)

3.- Acceso a la información. El acceso a la información es un elemento fundamental para el abordaje integral del VIH, se constituye en una estrategia de prevención y permite contar con herramientas para tener mejores condiciones de vida. Las mujeres antes del diagnóstico no tenían información sobre el VIH o era escasa, situación que se revirtió luego de este, pero aún la mitad de las encuestadas indicó que tenía escasa o mediana información (tabla 3).

Tabla 3. Información

Información sobre el VIH antes del diagnóstico		
Ninguna	105	46,7
Escasa	80	35,6
Mediana	31	13,7
Bastante	9	4,0
Información sobre el VIH después del diagnóstico		
Ninguna	1	,4
Escasa	36	16,0
Mediana	77	34,2
Bastante	111	49,3

Fuente: Elaboración propia

La falta de información sobre el VIH, sus medios de transmisión, la forma de abordarlo y en general, sobre los derechos sexuales y reproductivos antes del diagnóstico positivo, lleva a que las representaciones sociales de las mujeres sobre el tema estén influenciadas por los estigmas y estereotipos existentes:

“No sabía qué era el VIH porque tenía entendido que era de homosexuales, mi palabra fue ¿qué VIH?, ¿qué es eso?, ¿SIDA?”. (Participante EI 50 años)

“¿No lo podía creer! Yo había escuchado que eso solo lo tenían los gays y las putas y yo no lo era”. (Participante EJ 41 años)

Cabe destacar que la falta de información sobre el VIH fue señalada por mujeres que no habían terminado sus estudios de bachillerato, pero también por universitarias:

“Yo tampoco estaba muy empapada del tema a pesar de ser una profesional”.
(Participante EA 42 años)

“Claro que había escuchado del tema, pero no le había puesto atención, no me interesaba, nunca pensé que eso era conmigo, así que no tenía mucha información”.
(Participante ED 31 años)

Una de las mujeres entrevistadas manifestó que todo lo que había aprendido sobre el VIH se lo debía a charlas y talleres que había recibido en las organizaciones de la sociedad civil especializadas en el tema, pero que estos se habían reducido por la falta de recursos.

“¿El gobierno? No, ¡qué va!, las únicas que se preocupan son las ONG, yo he recibido varias charlas, pero por ellas, pero ahora dan muchos menos porque no tienen proyectos y no tienen dinero para hacerlo”. (Participante EH 37 años)

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

Como derecho humano, para que una persona logre el más alto nivel de disfrute de la salud, se requiere el ejercicio de otros derechos, que abarcan “los factores determinantes básicos de la salud, como la alimentación y la nutrición, la vivienda, el acceso a agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, condiciones de trabajo seguras y sanas y un medio ambiente sano” (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, 2000, párr. 4). Su garantía no solo es fundamental en el desarrollo de los proyectos vitales, sino que reduce la vulnerabilidad social de las personas en general y de las mujeres con VIH en particular; tiene un impacto positivo en la reducción de la pobreza y permite a las personas una vida digna (Beca-Frei, 2018).

La relación entre VIH, mujeres y pobreza es compleja. En ese sentido, se puede señalar que esta última es un límite para el acceso a la información sobre salud sexual y reproductiva, sobre medidas preventivas y sobre la manera correcta de tomar los medicamentos. Si bien esta afirmación es aplicable a hombres y mujeres, debe tenerse presente que las desigualdades de género moldean distintas experiencias y recorridos vitales e influyen en la capacidad que se tiene para salir de la pobreza (Tallis, 2010).

Es importante tener presente el párrafo anterior ya que en este estudio se observó que un segmento importante de las mujeres con VIH que participaron es pobre, no tiene empleo o trabaja en la economía informal, su educación es limitada y muchas son jefas de hogar con dos o más hijos/as. Estas condiciones se constituyen en un obstáculo para la obtención de las condiciones materiales que les permitan desarrollar su proyecto de vida, requisito indispensable para garantizar el respeto de su dignidad humana. Además, como lo señala la Asamblea General de las Naciones Unidas (2016), la pobreza se convierte en factor de riesgo para la progresión del VIH al sida y, por otra parte, es considerada una condición premórbida que se agrava con un diagnóstico de VIH (Pellowski, Kalichma, Matthews & Adler, 2013). Y, en ese sentido, se constituye en una de las dimensiones de la vulnerabilidad social ante el VIH.

Varios autores/as han señalado la importancia de tomar en cuenta la satisfacción de necesidades básicas (transporte, vivienda, alimentación, entre otras) en las investigaciones sobre las mujeres con VIH y la influencia que tiene la falta de acceso a estos recursos en distintas dimensiones de su vida, entre ellas, en la adherencia al TAR (Hoyos-Hernández, & Duarte-Alarcón, 2016; Cornelius, Jones, Merly, Welles, Kalichman, & Kalichman, 2017). También las mujeres con VIH han manifestado el impacto que tiene en sus vidas la falta de cobertura de las necesidades básicas para ellas y para sus hijos/as, han planteado la necesidad de un enfoque de cuidado centrado en las mujeres, que reconozca las barreras estructurales que limitan el acceso al cuidado, entre las que destacan la pobreza (O'Brien *et al.*, 2017).

La pobreza y vulnerabilidad social que esta genera, puede ser agravada ante un diagnóstico de VIH, debido a las dificultades que se les presentan a las mujeres seropositivas para obtener un empleo bien remunerado y que les permita cubrir las necesidades básicas, convirtiéndose en un círculo vicioso donde a más pobreza, menos posibilidades de cuidados ante el VIH, lo que a su vez profundiza la pobreza y la exclusión. Además de los bajos niveles de educación, las dificultades para el acceso a un empleo digno están vinculadas con los estigmas, los estereotipos y la discriminación imperante en la sociedad ante el VIH (Zafra-Tanaka, & Ticona-Chavez, 2016).

Las mujeres manifestaron que sus deseos y aspiraciones de conseguir un empleo remunerado se enfrentan con los prejuicios sociales, al rechazo por tener VIH, a la realización de pruebas diagnósticas sin su consentimiento y al temor de que su diagnóstico sea revelado, violándoles el derecho humano a la confidencialidad, que repercute en el respeto a su dignidad humana (Fernández-Matos, 2015). También se evidenció el estigma anticipado por parte de las entrevistadas, entendiendo por esto que las mujeres anticipadamente esperan ser rechazadas y discriminadas, lo que repercute a su vez en su salud mental, menor soporte social y mayor cantidad de síntomas ante el VIH (Zafra-Tanaka, & Ticona-Chavez, 2016).

Las relaciones familiares son muy importantes para las mujeres que viven con VIH quienes en no pocas ocasiones, privilegian el bienestar de sus hijos/as sobre el personal, evidenciándose una preocupación mayor cuando estos/as tienen el virus, lo que

además las hace sentir culpables y malas mujeres. Esto responde a la construcción de los roles de género que atribuye a las mujeres las labores de cuidado y de ser las principales responsables de la familia (UNFPA y Ministerio de la Protección Social, 2008; Tallis, 2010). En un estudio realizado en el sureste rural de los Estados Unidos con personas con VIH se determinó que el apoyo recibido por parte de la familia resulta muy importante para la estabilidad emocional en las etapas iniciales del diagnóstico, así como para hacerle frente al mismo y buscar la atención de salud requerida (Hill, Huff, & Chumbler, 2018). Además, contar con este soporte contribuye a encontrarle sentido a sus vidas ante los embates del VIH (Ciambrone, 2002). Estos resultados coinciden con los de esta investigación ya que las mujeres entrevistadas que contaron con el apoyo familiar sintieron el respaldo emocional necesario para enfrentarse al cambio en sus vidas una vez que fueron informadas sobre el diagnóstico.

En el desarrollo del proyecto vital y en el goce efectivo de los derechos humanos de las mujeres, la familia y su protección se convierten en una pieza clave para asegurar el derecho a la salud desde una perspectiva integral, así lo reconoció las Naciones Unidas (2011), al reafirmar el papel central que cumple esta en la planificación, ejecución y evaluación de los programas de atención y prevención del VIH y el sida.

También desde una mirada integral al derecho humano a la salud, debe tenerse presente el acceso a la información y a la educación para garantizar la buena marcha de los servicios de prevención, tratamiento, atención y apoyo a las personas con VIH, mejorar el auto cuidado, disminuir problemas de adherencia y de enfermedades oportunistas, todo lo cual reduce su vulnerabilidad (Naciones Unidas, 2011; Peñarrieta, Rivera, Piñones y Quintero, 2016)). De los resultados de este estudio, se pudo conocer que la gran mayoría de las mujeres no tiene conocimiento sobre el VIH antes de conocer su condición seropositiva, situación que mejora con el diagnóstico, pero aún hay un porcentaje alto que tiene poca o mediana información sobre el tema. Esto se constituye en un factor de riesgo que requiere de la actuación del Estado y el desarrollo de programas de prevención. En el caso de las diagnosticadas, la falta de información aumenta la vulnerabilidad social de distintas maneras, bien sea porque no se toman las medidas adecuadas para el cumplimiento del TAR, porque los comportamientos se orientan por los estigmas y estereotipos que aumentan los niveles de exclusión, entre otras circunstancias que afectan sus derechos.

En definitiva, se puede señalar que el ejercicio del derecho a la salud de las mujeres con VIH en Venezuela se ve afectado por la falta de condiciones materiales y por la falta de información para la prevención, atención y tratamiento, todo lo cual profundiza su vulnerabilidad social. Al tratarse de derechos humanos, se requiere que el Estado cumpla con sus obligaciones para asegurarle a estas mujeres una vida digna y el desarrollo de su proyecto vital.

Agradecimientos

Se agradece a las asociaciones Mujeres en Positivo por Venezuela, Asociación Civil Mujeres Unidas por la Salud, AMAVIDA Zulia, Fundación Conciencia por la Vida y Asociación Civil Impulso Vital Aragua (Aciva), representantes de ICW Latina Capítulo Venezuela, de RVG+ Red Venezolana de Gente Positiva, Capítulo Mujer y de la Coalición de ONG en VIH, así como a la Mesa Técnica de Alto Nivel de Mujer y VIH y, por último, a ONUSIDA-Venezuela, entidad que financió una consultoría de la cual la parte cuantitativa de este estudio es producto, sin que haya conflictos de intereses para su publicación.

BIBLIOGRAFÍA

- Alloatti, M. (2014). *Una discusión sobre la técnica de bola de nieve a partir de la experiencia de investigación en migraciones internacionales*. IV Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales, Costa Rica, 27 al 29 de agosto de 2014. http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.8286/ev.8286.pdf
- Ayres, J.R. *et al.* (2006). Multisectoral responses to HIV/AIDS. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. *American journal of public health*, 96(6): 1001–1006. <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.2004.060905>
- Beca-Frei, J. (2018). Pobreza: un problema de derechos humanos. ¿Qué hacer cuando la legislación profundiza la pobreza? *Dikaion Revista de Fundamentación Jurídica*, 27(1): 101-126. <http://dx.doi.org/10.5294/dika.2018.27.1.5>
- Berbesi, D., & Segura, Á. (2014). Vulnerabilidad al VIH: Revisión sistemática. *Investigaciones Andina*, 16(28), 964-977. <https://revia.areandina.edu.co/index.php/IA/article/view/75>
- Campero, L., & Herrera, C. (2002). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública de México*, 44(6), 554-564. <https://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/6425>
- Campero, L.; Kendall, T.; Caballero, M.; Mena, A. y Herrera, C. (2010). El ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos: un estudio cualitativo de

- personas heterosexuales con VIH en México. *Salud Pública de México*, 52(1), 61-69. <https://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/6951>
- Campero, L.; Kendall, T., & Herrera, C. (2015). El uso inconsistente del condón en mujeres mexicanas que viven con VIH: un reto para los servicios de salud. *Salud Pública de México*, 57, S183-S189. <http://dx.doi.org/10.21149/spm.v57s2.7607>
 - Carvajal, A. (2013). Papel de la mujer en la lucha contra el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). *Academia Nacional de Medicina. Boletín ANM*, 5(50), Sección IV. <http://www.sidastudi.org/es/registro/ff8081813b4c32e8013c478bf6d101ae>
 - Castillo, E. y Vásquez, M. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34(3), 164-167. <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
 - Ciambrone, D. (2002). Informal Networks among Women with HIV/AIDS: Present Support and Future Prospects. *Qualitative Health Research*, 12(7):876-896. <http://dx.doi.org/10.1177/104973202129120331>. Suscripción requerida.
 - Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas (2000). *Observación General N° 14. El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*. Ginebra: Naciones Unidas.
 - Cornelius, T.; Jones, M.; Merly, C.; Welles, B.; Kalichman, M., & Kalichman, S. (2017). Impact of Food, Housing, and Transportation Insecurity on ART Adherence: A Hierarchical Resources Approach. *AIDS Care* 29(4): 449-457. <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1258451>
 - Fernández-Matos, D. (2020). El derecho a la salud sexual y reproductiva de las mujeres viviendo con VIH en Venezuela. Un estudio exploratorio. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, (18): 1-19. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps19.dssr>
 - Fernández-Matos, D. (2015). Doblemente discriminadas. Situación de las mujeres con VIH/Sida en Venezuela. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*, (10), 225-248. <http://revpubli.unileon.es/ojs/index.php/cuestionesdegenero/article/view/1432/1390>
 - Fuster-Guillén, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1): 201-229. <https://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
 - García-Sánchez, I. (2004). Diferencias de género en el VIH/sida. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 2), 47-54. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500007&lng=es&tlng=es
 - Hill, M.; Huff, A., & Chumbler, N. (2018) Variation in Networks and Forms of Support for Care-Seeking Across the HIV Care Continuum in the Rural Southeastern United States. *The Journal of Rural Health*, 34(1):71-79. <https://doi.org/10.1111/jrh.12238>
 - Hoyos-Hernández, P., & Duarte-Alarcón, C. (2016). Roles y desafíos de mujeres jefas de hogar con VIH/Sida. *Revista de Salud Pública*, 18(4), 554-567. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=422/42247581005>

- Infante, C.; Zarco, A.; Cuadra, S.; Morrison, K.; Caballero, M.; Bronfman, M. y Magis, C. (2006). El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública de México*, 48(2), 141-150. <https://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/6680>
- Kislinger, L. (2018). *Derechos Humanos de las mujeres venezolanas con VIH/SIDA en el contexto de la crisis del sector salud*. <https://avesawordpress.wordpress.com/2019/04/15/derechos-humanos-de-las-mujeres-venezolanas-con-vih-sida-en-el-contexto-de-la-crisis-del-sector-salud/>
- Ministerio del Poder Popular para la Salud (2016). *Informe nacional de seguimiento de la Declaración política sobre VIH y el SIDA de 2011. Presentado por la República Bolivariana de Venezuela*. Caracas: Ministerio del Poder Popular para la Salud.
- Naciones Unidas (2016). *Declaración Política sobre el VIH y el SIDA: en la vía rápida para acelerar la lucha contra el VIH y poner fin a la epidemia del SIDA para 2030*. Nueva York: Naciones Unidas. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016-political-declaration-HIV-AIDS_es.pdf
- Naciones Unidas (2011). *Declaración política sobre el VIH y el SIDA: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el SIDA*. Nueva York: Naciones Unidas.
- O'Brien, N. et al. (2017). Envisioning Women-Centered HIV Care: Perspectives from Women Living with HIV in Canada. *Women's Health Issues*, 27(6): 721-730. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2017.08.001>. Suscripción requerida
- Okuda, M. y Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 1(34): 118-124. <https://www.redalyc.org/pdf/806/80628403009.pdf>
- ONUMUJERES (2018). *Hechos y cifras: el VIH y el SIDA*. <https://www.unwomen.org/es/what-we-do/hiv-and-aids/facts-and-figures>
- ONUSIDA (2019). *Hoja informativa — Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida*. <https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>
- OMS/OPS, Ministerio del Poder Popular para la Salud & ONUSIDA (2018). *Plan Maestro para el fortalecimiento de la respuesta al VIH, la tuberculosis y la malaria en la República Bolivariana de Venezuela desde una perspectiva de salud pública*. <https://www.paho.org>
- Pellowski, J.; Kalichman, S.; Matthews K.A., & Adler N (2013). A pandemic of the poor: social disadvantage and the U.S. HIV epidemic. *American Psychological* 68(4):197-209. <http://dx.doi.org/10.1037/a0032694>
- Peñarrieta, M.; Rivera, A.; Piñones, S., & Quintero, L. (2006). Experiencia de vivir con el VIH / SIDA en un país latino: un análisis cualitativo. *Cultura de los cuidados*, (20), 69-75. <https://doi.org/10.14198/cuid.2006.20.09>
- UNFPA y Ministerio de la Protección Social (2008). *Factores de vulnerabilidad a la infección por VIH en mujeres*. <https://colombia.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/VIHmujeresWeb.pdf>

- Viveros, E. (2010). Roles, patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para Latinoamérica. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (31), 388-406. <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/50>
- Volkow, P., Balandrán, D., & Rodríguez, A. E. (2012). La vulnerabilidad femenina frente al VIH en América Latina. *Actualizaciones en sida*, 20(78), 111-119. <https://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2014/11/ASEI-78-111-119.pdf>
- Tallis, V. (2010). *Género y VIH/sida. Informe general*. UK: Bridge, Institute of Development Studies. <http://www.bridge.ids.ac.uk/sites/bridge.ids.ac.uk/files/reports/HIV-OR-Spanish.pdf>
- - Zafra-Tanaka, J., & Ticona-Chavez, E. (2016). Estigma relacionado a VIH/SIDA asociado con adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes de un hospital de Lima, Perú 2014. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(4), 625-632. <https://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2016.334.2544>