

Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/sida. Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas

Francisco Chong Villarreal,* Carmen Fernández Casanueva,** Laura Huicochea Gómez,* Guadalupe del Carmen Álvarez Gordillo** René Leyva Flores*

Resumen

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

Abstract

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

- * Estudiante de doctorado en Ciencias en Ecología y Desarrollo Sustentable en El Colegio de la Frontera Sur. Unidad Tapachula. Correo electrónico: fchong@ecosur.mx.
- ** Investigadora de El Colegio de la Frontera Sur. Unidad Tapachula. Correo electrónico: cfernandez@ecosur.mx.
- * Investigadora de El Colegio de la Frontera Sur. Unidad Campeche. Correo electrónico: lhuicochea@ecosur.mx.
- ** Investigadora de El Colegio de la Frontera Sur. Unidad San Cristobal de las Casas, Chiapas. Correo electrónico: galvarez@ecosur.mx.
- * Investigador del Instituto Nacional de Salud Pública. Correo electrónico: rleyva@insp.mx.

Palabras clave: persona con VIH, estigma asociado al VIH/sida, orientación sexual, agencia, estructura social, familia.

Keywords: persons with HIV, stigma associated with HIV/AIDS, sexual orientation, agency, social structure, family.

Introducción

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

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

Por la forma estigmatizada como se construyó socialmente el VIH/sida, tener VIH puede traer consecuencias sociales como la pérdida de trabajo, la vivienda, el estatus social y el abandono de la pareja y demás familiares (DFID, 2007). Estas consecuencias se agudizan en grupos menos favorecidos por disponer de menos recursos socioeconómicos, como sucede con mujeres y hombres homosexuales (Ogden y Nyblade, 2005; Fasce, 2006). Parker y Aggleton (2002) proponen el análisis del estigma asociado al VIH y al sida como un proceso social ligado a los engranajes del poder.

La epidemia del VIH/sida se ha desarrollado en el llamado proceso de globalización, donde se han venido reforzando desigualdades y exclusiones

sociales preeexistentes a consecuencia de una mayor polarización entre ricos y pobres, con una feminización creciente de la pobreza. En esa dinámica, el estigma asociado al vih/sida ha desempeñado un papel central en la producción y reproducción de poder y control en todos los marcos sociales, como la familia, la comunidad, el estado y entre países.

El estigma provoca que algunas personas y grupos sean y se sientan desvalorizados, y esto tiene en los estigmatizados un efecto inutilizador para pensar y actuar, limitando su capacidad para resistir a las fuerzas que los discriminan. Para Parker y Aggleton, desatar los hilos de la estigmatización conlleva un cambio en las estructuras de desigualdad en cualquier marco social.

Desde la teoría de la estructuración (Emirbayer y Mische, 1989; Sewell, 1992) se plantea que, independientemente de las condiciones de desventaja en que se encuentren las personas, disponen de recursos sociales para enfrentar dificultades. En este trabajo, centramos la atención en las acciones cotidianas que realizan personas con vih en situaciones económicas precarias para enfrentar el estigma asociado al vih/sida en la familia y en la comunidad, así como para cuestionar las estructuras de desigualdad en ambos contextos.

Contexto del estudio

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

En relación con la prevalencia de VIH/sida y su atención, encontramos que mientras que en todo el estado de Chiapas la tasa de casos en mayo de 2011 fue de 126 personas por cada 100 000 habitantes (Coesida, 2011), en estos municipios hay tasas que duplican esa cantidad. La Secretaría de Salud (ss) atiende a personas sin un trabajo formal y, por ende, sin acceso a instancias de salud como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores (ISSSTE) o la Secretaría de la Defensa Nacional (Sedena). En el estado, la ss cuenta con diez jurisdicciones sanitarias que coordinan acciones de los Servicios de Atención Especializada (SAE), esto es, hospitales de segundo nivel donde se atiende a las personas con VIH, así como Centros Ambulatorios para la Atención del Sida y otras Infecciones de Transmisión Sexual (Capasit).

Dentro de la Jurisdicción Sanitaria VII, el Hospital General de Huixtla, el Hospital General de Tapachula y el Capasit de Tapachula son las únicas instancias de salud que atienden a personas con VIH de la región del Soconusco.

Las personas tienen dificultades para asistir a las consultas periódicas pues, como señala una trabajadora de uno de estos hospitales: “son personas que vienen de fuera, que a veces traen nada más para el pasaje, no traen para desayunar y se pasan todo el día acá, y ése es uno de los problemas”. A pesar de ello, las personas acuden.

La acción humana y la transformación del entorno social

Para el análisis presentado en este documento, consideramos, como lo hacen Sewell (1992), Emirbayer y Mische (1998),¹ que la acción humana se manifiesta dentro de un proceso de estructuración, en el que por estructuración se entiende la relación dinámica entre dicha acción individual o colectiva y estructuras sociales como la familia, la comunidad o el estado.

¹ La teoría de la estructuración fue desarrollada en un principio por Bourdieu (1977) y Giddens (1976) y reconceptualizada por Stones (2005), Emirbayer y Mische (1998) y Sewell (1992). En esta reconceptualización se redefine el doble componente de las estructuras (recursos y reglas) y se plantea el cambio estructural. Esto es, el desarrollo económico y fenómenos sociales como la migración a gran escala ponen a los actores sociales ante una diversidad de escenarios novedosos para ellos que proporcionan nuevos recursos sociales, los cuales pueden ser trasladados para resolver conflictos en otros escenarios. Es así como se da el cambio estructural.

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

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

Según Emirbayer y Mische (1998), los actores sociales inmersos en una estructura social como la familia o la comunidad, enfrentan dificultades como el estigma asociado al vih/sida, que se expresa en forma de rechazo y discriminación. Los recursos disponibles, tanto en la familia como en la comunidad, pueden no ser suficientes para que las personas afectadas por el vih/sida enfrenten el estigma en esa comunidad. Al acercarse a otros espacios, como el hospital, también se tiene acceso a recursos como la in-

formación o el apoyo emocional, que son herramientas para afrontar la crisis generada por el estigma asociado al VIH/sida en la comunidad. Los recursos contribuyen a una mayor agencia o capacidad transformadora. Las personas con VIH que asisten al HGH viven en un contexto caracterizado por limitaciones para el desarrollo laboral y cultural. La principal barrera que este contexto les presenta es el estigma asociado al VIH/sida que, como definen algunos autores (Foreman *et al.*, 2003; ICASO, 2007), es una construcción social que condiciona un proceso de devaluación hacia las personas con VIH/sida (o hacia las personas asociadas a este padecimiento, como la familia de la PV), provocando aislamiento a través del rechazo y la discriminación.

En el proceso de desarrollo y movilización de recursos, la superación de la construcción estigmatizada del VIH y del sida es elemental, porque el estigma bloquea la capacidad de acción que se requiere para la supervivencia de las personas con VIH por los sentimientos (miedo, vergüenza) y la respuesta social (rechazo y discriminación) que trae consigo.

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

Recolección y análisis de la información

El análisis que presentamos se basa en una investigación de campo de corte cualitativo que se llevó a cabo entre abril y agosto de 2010, en la que se entrevistó a 20 personas con VIH de las cuales siete fueron mujeres heterosexuales, siete hombres homosexuales y seis hombres heterosexuales, todos ellos atendidos en el Hospital General de Huixtla (HGH) de la Secretaría de Salud, en el estado de Chiapas.

Siguiendo un guión de preguntas abiertas, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas (una vez por persona) centrando la atención en los sentimientos, preocupaciones y posibilidades de vida social que las personas percibían para sí mismas y para su familia a partir del momento en que tuvieron conocimiento del diagnóstico reactivo a la prueba de VIH. Esto permi-

tió identificar la implicación que el estigma asociado al vih/sida tiene en la vida de cada sujeto y explorar las acciones de éstos y los recursos utilizados para enfrentar el diagnóstico y sus consecuencias sociales.

Las entrevistas fueron grabadas y se realizaron en el cubículo del área de Psicología del HGH, estando presente la persona que realizó la entrevista y la persona entrevistada. Para la selección de los participantes, en un principio sólo contamos con el apoyo de la psicóloga del hospital, quien nos presentó a las PV. Posteriormente, las personas entrevistadas invitaron a otras PV.

Se consideró a mujeres heterosexuales y hombres heterosexuales y homosexuales, porque representan a los grupos más afectados por el vih. Estas personas debían tener al menos un año de haber recibido el diagnóstico y haber asistido regularmente a las citas médicas de los últimos tres meses,² tiempo que consideramos suficiente para responder al estigma a partir de los recursos sociales disponibles.

De las entrevistas realizadas sólo se desechó una para el análisis por problemas de grabación. A las personas seleccionadas se les informó que la entrevista la realizaría personal independiente del hospital³ y se emplearía para un estudio sobre la experiencia con la enfermedad. El número de entrevistas se estableció por el criterio de saturación teórica (Rodríguez, *et al.*, 1999). El consentimiento informado se realizó de manera verbal y grabado al inicio de cada entrevista, momento en el que también se notificaba a los participantes que toda la información se manejaría de manera confidencial. Como parte de la recolección de datos, se entrevistó también al presidente de la asociación civil “Una Mano Amiga en la Lucha contra el sida” y a una colaboradora de la misma organización; a la encargada del programa de vih/sida de la Jurisdicción Sanitaria VII (adscrita a la Secretaría de Salud); y a personal de salud del Hospital de Huixtla (médicos internistas, un epidemiólogo y una psicóloga). Asimismo, asistimos a una sesión del grupo de

² Siempre y cuando no tengan alguna complicación de salud, las PV asisten a citas médicas en el hospital una vez al mes.

³ Un dato que es importante aclarar es que en las entrevistas no se preguntó la opinión de las personas sobre los servicios del hospital. La percepción sobre estos servicios surgió de forma espontánea. Sólo hasta el análisis de los datos se destacó la importancia que la información adquirida en el hospital tiene como recurso para enfrentar el estigma.

autoayuda organizado por el hospital⁴ a fin de conocer la dinámica y el manejo de información que allí se lleva a cabo.

Las entrevistas fueron transcritas y analizadas con el programa *Atlas ti*, versión 6.2.15, organizadas en códigos que se agruparon en categorías⁵ a fin de explorar las estrategias de las PV para enfrentar el estigma asociado a esta enfermedad.

Las personas con VIH: tres grupos diferenciados por el sexo y la orientación sexual

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

En cuanto a la obtención de ingresos económicos, los hombres heterosexuales generalmente dependen de actividades que realizan en el campo según los ciclos de la producción agrícola como jornaleros, mismas que combinan con otras ocupaciones como cargadores, tricicleros o albañiles. Esta aseveración del personal médico –la dependencia de los hombres heterosexuales de las actividades realizadas en el campo y la conjunción de actividades para complementar los ingresos necesarios para la supervivencia– se observa en el grupo de estudio.

Por otro lado, antes del diagnóstico reactivo a la prueba de VIH, la mayoría de las mujeres dependían económicamente de los ingresos de sus parejas. De éstas, las que enviudaron a causa del sida han tenido que trabajar para obtener recursos que cubran sus necesidades materiales y la de sus hijos, siguiendo la misma dinámica que los hombres heterosexuales de realizar varias actividades para complementar los recursos económicos para sobrevivir. An-

⁴ A las personas con VIH se les atiende en las áreas de epidemiología, medicina interna, psicología, trabajo social y nutrición. Además, dentro del hospital se ha formado un grupo de autoayuda que se organiza a través de un comité formado por personal de salud y las mismas personas con VIH.

⁵ Para el análisis partimos de tres categorías básicas: experiencia con el estigma, acciones para enfrentarlo y recursos (familia, religión, información).

tes del diagnóstico, los hombres homosexuales obtenían ingresos a través de actividades en el sector servicios, tales como afanadores, meseros, dependientes de tiendas o trabajadores sexuales. Entre ellos es notorio el desempleo que sobreviene con el VIH. Pareciera existir un vínculo entre el desempleo de la población homosexual con VIH y la homofobia, y así es percibido por ellos, como lo expresa un hombre homosexual de 43 años quien a partir del VIH ha realizado diferentes actividades como vendedor de tacos, promotor del voto y limpieza, entre otras actividades: “Somos desempleados, por lo gay, como gay y como portadores del VIH. No hay servicio para empleo”.

Las limitaciones laborales de los hombres homosexuales con VIH parecen tener un correlato con un contexto que no reconoce sus derechos. List (2007) comenta que en lugares como la capital del país (Méjico), a pesar de las transformaciones legislativas y los avances en la educación de la población en cuanto a los derechos de las personas homosexuales, éstos aún tienen que ocultar su orientación sexual como mecanismo de supervivencia para evitar el rechazo social. En regiones rurales de Chiapas, esa condición se agudiza porque hay una representación más estigmatizada de la homosexualidad que limita las posibilidades para el trabajo, como lo ilustra el testimonio de un hombre homosexual de 48 años quien reporta haber abandonado la escuela en tercer año de primaria a consecuencia de la violencia de su padre. Como estrategia para obtener recursos económicos, se inició en el trabajo sexual: “Mi papá fue malo conmigo. Mi cabeza me la golpeó mucho mi padre, de bueno que no me cayó tumor canceroso en mi cabeza. Fue malo mi papá desde que yo era un niño y ya traía así [se refiere a la homosexualidad]”.

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

El sida era *matagente*. Pegando el sida es que ya no había medicamento, ya no había medicina, ya no había, ya. Era la vida de morirse. Por decir, la gente, decían, echaban mucho susto, miedo, que decían que la encerraban en una casa,

nomás tiraban la tortilla, la comida que comías y hasta que se moría. Eso para mí era una preocupación, era un miedo, que me daba miedo, pues.

El diagnóstico de VIH y la estigmatización de las personas afectadas

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

Las mujeres tienden a responsabilizar a sus parejas, mientras que los hombres heterosexuales y homosexuales, a su vez, se dicen responsables de haber adquirido el VIH por su comportamiento sexual. Los testimonios de una mujer y un hombre heterosexual ilustran esa doble actitud. En primer lugar, se presenta el testimonio de la mujer de 28 años que perdió a su esposo por problemas de salud relacionados con el sida: “[...] a veces digo yo ‘¿Por qué me tocó a mí?’ Pero yo sola. Yo no le digo a mis papás. Durmiendo y viendo la foto de él [el esposo]. Porque por él estoy así, [...] pues yo no anduve de loca, para decir que yo tuve la culpa, que anduve con uno y otro”.

Por su parte, el hombre heterosexual –de 38 años–, quien perdió a su esposa y al más pequeño de sus hijos, comenta su respuesta a los reclamos que sus padres le hicieron cuando murió su hijo: “[...] por un lado pienso que tienen razón [...] No digo nada ya, cuando me dicen así, porque la realidad es culpa mía”.

En la respuesta que dan al estigma asociado al VIH/sida en la comunidad se observa la mayor similitud de los tres grupos. Las PV que se atienden en el HGH se realizan la prueba cuando ya tienen enfermedades asociadas al VIH.⁶ La mayoría entra al hospital por el área de Urgencias, con signos y síntomas como pérdida de peso, diarrea, fatiga, tos persistente y limitación de movimientos (requieren ayuda de familiares para moverse). En parejas heterosexuales, la gravedad del cuadro clínico a veces culmina con la muerte de un miembro

⁶ Las personas con VIH que se han realizado la prueba sin mostrar signos y síntomas son una minoría, como, por ejemplo, las mujeres embarazadas que se realizaron la prueba por invitación del personal de salud, como medida precautoria para proteger al bebé de una posible infección.

de la pareja. Estos aspectos se reflejan en el estigma que vivirán en su comunidad, mismo que será mayor en quienes manifiesten los signos más visibles, y también en aquellas personas que hayan perdido a la pareja a causa del sida.

Por los signos y síntomas relacionados al sida presentados al momento del diagnóstico, hay dos grupos que viven de forma diferente el estigma asociado al VIH: por un lado están quienes ante la evidencia de signos y síntomas reciben comentarios de personas de la comunidad; y por el otro están quienes, por no tener signos y síntomas que hagan sospechar la presencia del virus o porque fueron diagnosticados en otras regiones del país, no viven el estigma de forma directa pero tienen el temor de ser descubiertos.

La sospecha de la existencia del sida a veces es fomentada por comentarios de los propios familiares, como sucedió con el suegro de una mujer de 34 años: “[...] el viejito lo empezó a regar, que su hijo se iba a morir porque tenía esto y lo otro [...] Llorando que su hijo se iba a morir porque tenía sida. ‘Mi hijo tiene sida’, decía. Pero el viejito no captó lo que estaba haciendo, que después la discriminación era para nosotros. Se empezó a enterar la gente”.

Encontramos también que el hecho de que la familia se entere del diagnóstico no es necesariamente una elección libre e individual de las personas con VIH. Según lo observado en los casos de las personas que se atienden en el HGH, algunos miembros de la familia se enteran del diagnóstico junto a las personas con VIH porque las acompañan al hospital. Una vez que lo saben, el diagnóstico se comparte con otros miembros de la familia. Compartirlo con otros es una decisión reflexionada y tomada generalmente en familia. Se comparte con familiares en quien se confía más para mantener en secreto la información. Como dice una mujer de 40 años, quien se enteró del diagnóstico junto con su esposo y su suegro porque éstos la acompañaron al médico: “Sí, lo platico, pero será mi papá, será mi mamá, será mi hermano, una hermanita, pero de confianza, menos aunque sea mi otra hermana que sepa que no detiene la lengua a veces, pues no se lauento”.

El estigma asociado al virus en la vida social de las personas con VIH

Las PV que han vivido el proceso que va de los signos y síntomas de la enfermedad al diagnóstico, saben que en la comunidad donde residen se

dice que ellas tienen sida. Lo saben por comentarios que llegan a través de personas cercanas, como una amiga de una mujer de 28 años con VIH del municipio de Acacoyahua: “[...] ella me lo llega a decir porque siempre le preguntan, pero nunca saben confirmado, sino que dice: ‘Fíjate que fulano me hizo un comentario, me dijo así y así. Que si tu marido había muerto de VIH’. ¿Y quién le dijo? ‘Pues así, saben. Así dicen, pues, la gente. Los rumores, ya ves’”.

Aunque a mujeres y hombres heterosexuales en ocasiones les preguntan directamente si tienen sida, hay una tendencia más marcada a que este tipo de cuestionamientos se haga a hombres homosexuales. Estos últimos tienen que afrontar el doble estigma asociado al VIH/sida y al hecho de ser homosexuales. Los comentarios homofóbicos y el estigma por tener VIH o sida se entremezclan, como ejemplifica el testimonio de un hombre homosexual de 42 años cuando habla sobre los comentarios emitidos por su hermano: “[...] él supo de mi enfermedad ahora que recaí con solomonolosis [sic]. Me sequé [bajó de peso]. Y llegaba a ver a mi mamá y pasaba cerca de donde estaba yo [y me decía] ‘Estás muriendo de sida’ [...] Un día le dice a un amigo: ‘Te pago para que le rompas la madre al puto’”.

En personas de los tres grupos se reconoce que los comentarios provocan un malestar psicológico y se acompañan de actitudes que pueden marginarlas de actividades sociales como la convivencia y el trabajo. El intento de marginación puede incidir en actitudes de familiares, como lo comenta una mujer de 31 años a cuya familiar una persona le dijo lo siguiente: “¿No le da pena a usted, doña Luisa,⁷ que va allá con don Juan? ¿No ve que su hija tiene sida y se le puede pegar?”.

En mujeres y hombres homosexuales la sospecha de que tienen sida puede ser utilizada para bloquear espacios de trabajo. Es ilustrativo en ese sentido el caso de una mujer de 34 años que vive en una comunidad pequeña (de 200 personas aproximadamente) a quien, cinco años después de haber recibido el diagnóstico, le dieron la oportunidad de vender chicharrones, papas fritas y dulces en el kinder donde sus hijos estudiaban. Otra mujer de la comunidad utilizó la información de su enfermedad para desplazarla: “[...] dijo que yo iba a infectar a todos los niños, pues. Que para qué

⁷ Los nombres que las personas citan en sus testimonios fueron cambiados. Se utilizaron nombres falsos para mantener la coherencia del relato.

me daban chance de vender, ‘si esa va a infectar a todos los niños. ¿Qué, no saben lo que tiene?’”.

Las mujeres que pasan por esta situación se preocupan más por lo que pudiera suceder a miembros de su familia que por lo que les pasa a ellas. Una mujer de 26 años que reside en el municipio de Motozintla lo expresa de la siguiente manera: “Por una parte estoy contenta y feliz porque sólo a mí me atacan. Porque el día que les digan algo a mis hijos, yo no sé si voy a responder bien. O ¿cómo voy a responder? Porque soy una broncuda. ¡Que se metan conmigo! ¡Que me hagan todo lo que quieran! ¡Pero que no se metan con mis papás ni con mis hijos, mucho menos con mis hermanos!”

Las PV que no han mostrado signos de la enfermedad previos al diagnóstico y no han enfrentado directamente discriminación no son ajena a ella; hay una percepción de que eso mismo puede pasarles y hay temor de que se sepa su diagnóstico. Un hombre heterosexual de 27 años lo dice de la siguiente manera: “[...] creo que les daría miedo, digo yo, porque mucha gente les tiene miedo. Me rechazarían”.

Las personas con VIH frente al estigma en la comunidad

Después de su diagnóstico, las personas continúan viviendo en sus comunidades y es dentro de éstas que el estigma asociado al VIH/sida condiciona su aislamiento y marginación social, amenazando las posibilidades para resolver desafíos que los sucesos asociados al virus traen consigo, como la incapacidad para trabajar, la muerte de la pareja, la necesidad de trabajar –en el caso de las mujeres que quedan viudas–, la dificultad para asistir de manera periódica al hospital o la pérdida de trabajo.

A través de los datos que recabamos, encontramos dos respuestas fundamentales que las PV dan al estigma asociado al VIH/sida en la comunidad donde residen: el *ocultamiento* y la *negación*. Las personas que han manifestado signos relacionados al VIH utilizan la negación y el sarcasmo porque ya no pueden ocultarlo, mientras quienes no han manifestado síntomas centran sus estrategias en mantener oculto el diagnóstico. Tanto para negar como para ocultar el diagnóstico en la comunidad, las personas con VIH seleccionan a las personas con quienes compartirán esta información. Estas personas son generalmente algunos miembros de la familia (principalmente hermanos y padres) y son ellos quienes suelen fungir como “aliados”

(recursos sociales) para dar respuesta a los cuestionamientos (y al estigma) dentro la comunidad.

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

Ante comentarios o preguntas que las personas de la comunidad realizan a las PV o a sus familiares para confirmar los rumores sobre la presencia del virus, hay varias formas de negarlo: la negación directa, la agresión y el sarcasmo. Cuando además de rumores se empiezan a manifestar signos y síntomas de la enfermedad, es común que las PV o sus familiares tengan que responder a las preguntas de los vecinos. Cuando esto sucede se dan respuestas diversas, explicaciones respecto a las causas de dichos signos y síntomas, pero nunca se menciona el virus. Un ejemplo lo da un hombre homosexual de 28 años que vive en Huixtla: “Mis vecinos, cuando empezaron, que me miraron delgado, muchos pensaron ‘¿Qué, estás enfermo? ¿Qué tienes?’ Y yo siempre ésa fue mi única enfermedad. Les dije ‘Tengo anemia, que se me bajaron mis anemias. Que mi sangre se puede volver agua por eso endelgadecí’ [sic]. Y todos supieron eso”.

Las PV consideran que los habitantes de la comunidad pueden no creerles cuando niegan la existencia del VIH, pero tampoco están seguros de que exista el virus. La confusión se incrementa cuando realizan cosas que no se espera que hagan. Con la recuperación física, por ejemplo, las personas suben de peso y reanudan sus actividades normales, e incluso se da el caso de que recuperen el trabajo que perdieron por su enfermedad. Eso cuestiona los comentarios y la gente en la comunidad se confunde, ya que la idea imaginada del sida y de alguien que lo padece (de acuerdo con su representación estigmatizada) difiere respecto de lo que observan de su vecino o vecina con este padecimiento. Una mujer de 34 años que perdió a su esposo por sida comenta: “[...] hay gente que dice, no de mí, porque por allí salió otra señora [...] Y cuando escuchaba que decían ‘¡Ay, ésa se va a morir!', porque estaba bien flaca la señora. ‘¡Se va a morir!’. Y ahorita que la ven, dicen ‘¡Entonces no lo tenía!'. Así han de decir conmigo, que era mentira!”.

Según los testimonios recabados, cuando el cuestionamiento es directo las PV responden con agresión y sarcasmo, pero no aceptan que tienen VIH.

Un ejemplo de este tipo de reacciones lo da un hombre heterosexual de 38 años que nos contó cómo lo cuestionaron un día en su comunidad y cómo respondió: “Ya ves que me vieron bien flaquito. ‘¿Qué, todavía vives, pues? ¡Me dijeron que estás muriendo de sida!’ ‘¡Si, pues, si quieres te regalo un poco!', le digo”.

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

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

Por otra parte, el ocultamiento es la respuesta que busca no generar la sospecha de que se tiene VIH. Ante la expectación y dudas generadas entre vecinos de la comunidad y parientes lejanos respecto a la salud de las PV, los familiares que conocen el diagnóstico recurren al ocultamiento de la enfermedad. Como dice un hombre homosexual de 43 años: “Mi mamá siempre decía que del pulmón, nunca lo platicó mi mamá y nunca lo ha criticado, mi madre me sobre aguardó [sic] mi problema. Mi vergüenza cuando la gente me señala y pregunta ‘¿No tienes sida? ¿No tienes VIH?’ ‘No –les digo–, es que estoy de dieta, me como apenas 3 tortillas’”.

Cuando la comunidad desconoce la existencia del VIH, las PV y sus familiares realizan acciones para evitar toda sospecha. A un hombre heterosexual de 40 años se le preguntó por qué sus hijos ocultaban su diagnóstico y el de su esposa. Él contestó: “Ellos también han sabido que en los problemas de salud a veces hay discriminación”. Para ocultar también se utilizan acciones como inventar que se va a consulta por problemas distintos al virus.

En todo el proceso, que inicia con los signos y síntomas relacionados –y que motiva la realización de la prueba de VIH– hasta la respuesta defensiva ante el acoso de la comunidad, la familia se destacan como el apoyo más importante para las PV. Sin embargo, son las personas portadoras del virus los agentes que transforman en gran medida la imagen estigmatizada del VIH a partir que se mueven en estructuras que les proporcionan recursos en

forma de conocimiento. Con esos recursos modifican también la representación que su familia tiene del virus, fortaleciendo la capacidad de respuesta al estigma.

La información del personal de salud y la práctica religiosa, recursos sociales para transformar el estigma asociado al VIH/sida

La información que las personas con VIH reciben en sus visitas al hospital y aspectos religiosos como la creencia en Dios y los argumentos de algunas prácticas religiosas⁸ para explicar la enfermedad y las dificultades que las personas enfrentan en algunos momentos de su vida, contribuyen a reinterpretar el VIH y el sida de una forma distinta a su construcción estigmatizada.

La atención del hospital y el recurso de la información

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

Asimismo, dentro de nuestro estudio fue posible documentar el papel social que desempeña el personal de salud⁹ que atiende a las PV, el cual con-

⁸ Al inicio de la investigación partimos de la idea de que las personas realizan estrategias para enfrentar el VIH/sida, pero no consideramos que la práctica religiosa tuviese un papel destacado en ese proceso. Una vez hecho el análisis, observamos que hubiera sido importante indagar más en torno a las distintas prácticas y adscripciones religiosas de las PV, tomando en cuenta que éstas no son ajenas a las circunstancias sociales en que se encuentran las personas (Ruz, 2005).

⁹ En relación con la atención del hospital de Huixtla, el representante de la asociación civil “Una Mano en la Lucha contra el sida” –organización con reconocida trayectoria en la defensa de los derechos humanos de las PV del estado de Chiapas (Chong y López, 2007)– nos informó que la atención que se da en dicho centro de salud ha sido observada por personas de otras organizaciones que trabajan en el tema. El servicio no es considerado perfecto pues, por ejemplo, se pretende dar un carácter obligatorio a la asistencia de las PV al grupo de autoayuda. Ésta –dice– no debe ser obligatoria y

tribuye con información que, eventualmente, se traducirá en recursos para la acción y toma de decisiones. A diferencia de lo documentado por Infante y colegas (2006), las personas que entrevistamos evaluaron de manera positiva al personal de salud del hospital de Huixtla.

De manera particular, encontramos que al inicio del diagnóstico la familia comparte con la PV la misma representación estigmatizada del VIH, de tal forma que tanto la persona como su familia responden negando u ocultando el diagnóstico. En ese primer momento, cuando todavía se comparte la misma representación estigmatizada, el personal de salud del HGH tiene un papel determinante pues mediante sus mensajes y actitudes puede ir transformando esa representación estigmatizada.

Las explicaciones que se dan de la enfermedad y de las posibilidades de vida que tienen las PV contribuyen a superar el estigma asociado al VIH/sida y los sentimientos de miedo que trae consigo esa representación. Las PV destacan la importancia de esas explicaciones ofrecidas por el personal de salud, como lo describe el siguiente testimonio de un hombre heterosexual de 40 años quien se realizó la prueba de VIH cuando se enteró de que la enfermedad que su esposa presentaba estaba relacionada con el virus: “[...] la realidad ahorita nos han dado muchas pláticas. Pero antes, para mí esa enfermedad era muy espantoso. ¿Por qué? Porque lo que la gente comentaba no es como los doctores han dicho, o como la enfermedad es. Una cosa es que lo diga alguien que no tenga la experiencia de los que van a decir o de los que tienen la mayor experiencia”.

En charlas sostenidas con activistas de la sociedad civil que conocen la historia de dicho hospital y con personal de salud que allí labora, se destaca un compromiso en cuanto a la atención que se brinda a las PV. Este compromiso se ha ido construyendo con una capacitación constante a través de la participación de organizaciones de la sociedad civil y otras instancias gubernamentales en el estado de Chiapas, las cuales han impartido talleres educativos dirigidos a PV y a todo el personal que labora en el hospital sobre nutrición, derechos humanos, homofobia, estigma y empoderamiento. Al

es relevante para las personas de reciente diagnóstico, pero ya no lo es tanto cuando se ha asimilado la experiencia. Pese a ello, en distintos foros la atención del hospital de Huixtla ha sido planteada como modelo para el resto de los hospitales de la SS del estado.

respecto, una psicóloga del HGH opina que el origen de la sensibilidad en el trato hacia los usuarios, y en especial a PV, en el hospital se debe a lo siguiente: “Como iniciamos personas jóvenes [el HGH se fundó en 1994], creo yo, con muchas ganas de trabajar. Aquí ellos traen comida [las personas con VIH], nosotros comemos, si tenemos les damos. Todo tiene como... el que nosotros seamos empáticos y que les demos esa calidez”.

En la atención proporcionada en el HGH también se aprecia sensibilidad hacia necesidades de grupos en situación de vulnerabilidad por el género y la homofobia. Como lo expresa el comentario de una mujer de 26 años: “Me dicen que yo tengo derecho a tener una relación con protección, y que también que me quieran y que yo me cuide. Que yo me cuide, pues, porque una infección a mí, ya de volada [se incrementa la carga viral] y si esa persona también tiene [VIH], pues tengo que cuidarme más”.

De forma indirecta, el hospital como proveedor de información desempeña un papel importante, incluso a través de las redes sociales que se forman en sus pasillos. Una de estas redes, formada por hombres homosexuales, se inició de manera informal en los pasillos del hospital y en el grupo de autoayuda. En ella transmiten información y dan apoyo asistencial cuando hay una persona enferma. Es frecuente que se comuniquen y se reúnan fuera del hospital. Dentro de la red se transmite información sobre la forma de llevar el tratamiento, enfrentar el estigma y realizar cambios en el estilo de vida. Un hombre homosexual de 28 años explica cómo lo apoyaron sus amigos:

Me dijeron: “¿Pero por qué te sientes mal si no eres el único? Nosotros venimos también: allí está la Lolita, la Norma,¹⁰ la Manuela”. Me empezaron a decir: “La cosa es que tampoco vas a ir a contarle a todos: ‘Tengo sida’. Pues la gente se tiene que dar cuenta, pero así tienes que llevar tu tratamiento, porque si no lo llevas, tu vida va a ir bajando más. Con el tratamiento vas a estar bien”. Ya me empezaron igual ellas a decir: “Y todo, dice, tampoco, nosotros también nos echamos también nuestra cervecita, puedes tomar tu medicina, no tiene nada que ver”.

¹⁰ Es frecuente en esta población el uso de nombres femeninos. Tratando de indagar si habían construido una identidad transgenérica, encontramos que desconocían términos como *transgénero* y *transexual*. Se definieron como homosexuales.

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

La creencia religiosa para resignificar y dar un nuevo sentido al vih

La creencia religiosa de las personas puede ser un recurso para enfrentar la angustia que trae consigo el diagnóstico de alguna enfermedad, como se ha observado en algunos estudios (Gaviria *et al.*, 2008). Una publicación del Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en Sida (ICASO, 2007) pone énfasis en el fuerte apoyo que la creencia religiosa otorga ante los problemas de salud, pero observa que, por la postura de las religiones en temas relacionados con la sexualidad, también representan obstáculos para la prevención y atención del vih/sida.

Los resultados de las entrevistas proporcionan elementos que corroboran esta apreciación. Hay aspectos de la religión que sirven como recursos sociales para enfrentar el estigma asociado al vih/sida: la creencia en Dios, por ejemplo, es un apoyo para sobrellevar los problemas cotidianos, mientras que los argumentos religiosos contribuyen a explicar la enfermedad y las dificultades que se presentan en la vida.

Algunas creencias y prácticas religiosas contribuyen a resignificar el vih/sida disminuyendo el estigma con el que se ha construido. La forma en que estos recursos son utilizados varían según el género. Las mujeres le solicitan a Dios salud y lo aprecian en tanto contribuye “al milagro” de la supervivencia diaria. Así se desprende del testimonio de una mujer de 34 años: “Yo gracias a Dios soy de esas personas que cuando tiene dinero no me lo gasto, yo lo aguardo por cualquier cosa, porque la enfermedad no te avisa. Yo gracias a Dios me ha tocado la suerte que cuando se me enferma mi niño, tengo dinero allí, ya salgo, y a veces mi papá me dice ‘Tené, llévate tanto, por si no te alcanza’”.

En hombres homosexuales y heterosexuales, se observa una tendencia a utilizar argumentos religiosos para hacer elaboraciones en torno al vih/sida en las que la enfermedad deviene en oportunidad para evolucionar espiritualmente, es decir, el vih es una oportunidad para el sacrificio y para alcanzar la redención.

El contraste con las mujeres se observa en las entrevistas realizadas a parejas heterosexuales. Mientras ellos utilizan argumentos tomados de alguna

religión para resignificar la enfermedad como evolución espiritual, eso parece no suceder con las mujeres. Al respecto, son ilustrativos dos testimonios de hombres de esas parejas heterosexuales. El primero es de un hombre heterosexual de 40 años quien pertenecía a la religión evangélica desde antes de recibir su diagnóstico; el segundo es de un hombre heterosexual de 27 años que dijo haberse integrado a la religión cristiana¹¹ a partir del diagnóstico.

[...] leo la Biblia y en la Biblia dice Jesús: “¡Para el que cree, todo es posible!”. Entonces yo decía: “¡Si Dios es grande! ¡Si Dios hace muchas cosas! ¡Cómo no lo va hacer conmigo! Pero necesita que yo tenga fe, que yo tenga ese valor, que yo resista, que yo sea fuerte y formal. Dios va hacer algo en mi vida. Me va a ayudar, me va a fortalecer, me va a sacar de allí. Voy a triunfar, voy a vencer”. Y sí, he salido adelante.

Y ahorita ya voy a la religión (cristiana) para olvidarme más de eso. Para tratar de estar recordando eso, que tengo esto, que tengo lo otro, y gracias a Dios, como dice la Biblia, “Él es el único doctor y la medicina para nuestro cuerpo”.

A pesar de lo importantes que resultan las creencias y las prácticas religiosas para enfrentar el estigma asociado al VIH/sida y la angustia que trae consigo, es notable el hecho generalizado de que las PV no comparten con sus compañeros de religión el diagnóstico, como responde un hombre heterosexual de 33 años a la pregunta de si comunicaría sus circunstancias a personas de su misma religión: “No, nunca, sólo Dios que lo sabe, Él sabe si lo quita o me ayuda, pero sólo Él sabe. Pero a ellos nunca, no me gusta”.

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

¹¹ Posiblemente se refiera a una de las iglesias evangélicas que han adquirido presencia en Guatemala, entre las que se encuentran la Iglesia Adventista del Séptimo Día, la Iglesia de Dios Pentecostal, Misión Cristiana y la Iglesia Betania, entre otras (Holland, 2010) que también tienen presencia en esta región del estado de Chiapas.

La reconstrucción social del VIH para enfrentar el estigma

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

A la par que experimentan una mejoría en la salud física, las PV también transforman la imagen estigmatizada del VIH y del sida. Las PV empiezan a verse de forma distinta a como se veían al principio del diagnóstico, cuando consideraban que la muerte era inminente. También desempeñan un papel importante para transformar la representación estigmatizada del VIH en su familia y, en menor medida, en la comunidad donde residen. Para transformar esta representación se activa una dinámica de comunicación a través de la cual las PV transmiten lo que van descubriendo en sus visitas al hospital. Ilustra este proceso el testimonio de una mujer de 26 años que comenta la comunicación que establece con su madre: "Y ella [su madre], lo que tiene duda me lo va preguntando, y como puedo, se lo voy explicando, más mi mamá. Mi papá no, pero como se comunican todo, me imagino que se lo dice. Pero sí, la que tiene preguntas y curiosidad es mi mamá y me pongo a platicar con ella".

Este relato plantea la transmisión de información que contrarresta otro tipo de comunicación que fomenta el estigma. En el testimonio anterior, la mujer expresa que platica con su madre, pero, como ella misma sugiere, la información no se queda ahí porque ella también tiene una red conformada por familiares a los que puede transmitir esa información.

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

Esta experiencia que tengo me ha servido a mí para aclarar algunas cosas a algunas personas que existen dudosas. ¿Por qué? Porque a veces hablan de lo que no es y a veces yo les aclaro: “¿Sabes qué? Permítame, voy a explicar un poquito”. Tal vez no lo suficiente, pero uno les da una idea, una forma de que, por ejemplo, si yo voy a mi región, a mi rumbo, allá me junto con un familiar que empieza hablar mal de alguien, por decir así, dice que fulano está enfermo, puede ser esto, puede ser lo otro. Como tú le dices, puede ser, pero nosotros no debemos juzgar a eso, al contrario, le debemos ayudar. Debemos decir “¿Sabes qué? Si gustas yo te puedo apoyar o te llevo a hacer un estudio. O te llevo con un médico. O que alguien te revise o que alguien te haga un diagnóstico”, porque hay mucha gente que en lugar de ayudar lo comienza a desestimar o lo comienza a criticar o a burlarse y eso no se debe hacer.

Con este testimonio se comprende cómo la posición social en el trabajo y en la familia es otro recurso social para transmitir la información adquirida mediante la propia experiencia y en las visitas al hospital para transformar el estigma asociado al VIH/sida en la comunidad.

Conclusión

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

Para estas personas, enfrentar el estigma asociado al VIH/sida constituye el mayor desafío para imaginar un futuro que guíe sus acciones y reconstruya su vida familiar y comunitaria. Un desafío complicado si se considera que, al momento del diagnóstico, las PV comparten esa construcción estigmatizada del VIH/sida.

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

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

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

Bibliografía

- Arteaga, C. (2007), “Pobreza y estrategias familiares: debates y reflexiones”, *Revista Médica 17*: 144-164, Departamento de Antropología, Universidad de Chile.
- Bourdieu, P. (1977), *Outline of a theory of practice*, trad. Richard Nice, Cambridge University Press.
- Chong, F y R. López (2007), “La experiencia de la organización Una Mano Amiga en la Lucha contra el Sida, A.C.”, en R. Tinoco, M. Martínez y A. Evangelista (eds.), *Compartiendo saberes sobre VIH/sida en Chiapas*, CISC, ISECH, COESPO, UNFPA, Ecosur.
- DFID (2007), *Taking action against HIV stigma and discrimination. Guidance document and supporting resources*, Department for International Development.
- Emirbayer, M. y A. Mische (1998), “What is agency”, *The American Journal of Sociology*, 103(4):962-1023.
- Evangelista, A. y E. Kauffer (2007), “Jóvenes y VIH/sida: contextos de vulnerabilidad en comunidades de la región fronteriza de Chiapas”, en R. Tinoco, M. Martínez

- y A. Evangelista (eds.), *Compartiendo saberes sobre vih/sida en Chiapas*, CISC, ISECH, COESPO, UNFPA, Ecosur.
- Fasce, N. (2008), "Depression and social support among men and women living with HIV", *Journal of Applied Bioheavioral Research*, 12 (4):221-236.
- Foreman, M., P. Lyra y C. Breinbauer (2003), *Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el vih/sida en el sector salud*, Organización Panamericana para la Salud.
- García, J., S. Meneses y S. Palé (2007), "Migración internacional indígena y vulnerabilidad ante el VIH/sida. Los chamulas entre barras y estrellas", *Liminar* 5(1):119-144, Estudios Sociales y Humanísticos, Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas.
- Gaviria, A., J. Quinceno y S. Vinaccia (2009), "Estrategias de afrontamiento y ansiedad-depresión en pacientes diagnosticados con VIH/sida", *Terapia psicológica* 27(1):3-13.
- Giddens, A. (1976), *New rules of sociological method: a positive critique of interpretative sociologies*, Cambridge, Polity Press.
- Holland, C. (2010), *Enciclopedia de grupos religiosos en las américa y la península Ibérica: Religión en Guatemala*, Costa Rica, Programa Latinoamericano de Estudios Sociorreligiosos (Prolades).
- ICASO (2007), *El género, la sexualidad, los derechos y el VIH. Una perspectiva general para las organizaciones del sector comunitario*, International Council of AIDS Service Organizations.
- Infante, C., A. Zarco, S. Cuadra, K. Morrison, M. Caballero, M. Bronfman y C. Magis (2006), "El estigma asociado al VIH/sida. El caso de los prestadores de servicios de salud en México", *Salud Pública de México* 48(2):141-152.
- List, M. (2007), "Masculinidad e identidad gay en la ciudad de México", en A. Amuchastegui e I. Szasz (coords.), *Sucede que me canso de ser hombre. Relatos y reflexiones sobre hombres y masculinidades en México*, México, El Colegio de México, pp. 433-473.
- Morawska, E. (2009), *A Sociology of immigration. (Re) Making multifaceted America*, Gran Bretaña, Palgrave McMillan.
- _____. (2001), "Structuring Migration: the case of polish income-seeking travellers to the west", *Theory and Society*, 30:47-80.
- Ogden, J. y L. Nyblade (2005), *Common at its core: HIV-related stigma across contexts*, International Center for Research on Women (ICRW).
- OPS (2008), *Guía práctica para la implementación de pruebas fiables y eficientes para el diagnóstico del VIH. Región de América. Serie técnica para la atención integral al VIH con enfoque de salud pública (AI-VIH)*, Organización Panamericana de la Salud.
- Parker, R. y P. Aggleton (2002), *Estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida. Un marco conceptual e implicaciones para la acción*, documento de trabajo núm. 9, México, Programa de Salud Reproductiva y Sociedad, El Colegio de México.

- Rodríguez, G.J. y E. García (1999), *Metodología de la investigación*, España, Aljibe.
- Ruz, M. (2005), “De Iglesias, conversos y religiosidades mayas”, en M. Ruz y C. Garma (eds.), *Protestantismo en el mundo maya contemporáneo*, Cuadernos del Centro de Estudios Mayas 30, México, UNAM-UAM, pp. 5-43.
- Santacruz, E. y E. Pérez (2009), “Atraso económico, migración y remesas: el caso del Soconusco, Chiapas, México”, *Convergencia* 50:57-77, Universidad Autónoma del Estado de México,
- Sewell, W. (1992), “A theory of structure: duality, agency, and transformation”, *The American Journal of Sociology* 98(1):1-29.
- Stones, R. (2005), *Structuration theory*, Basingstoke, Palgrave McMillan.
- Tavella A. (2003), “Estrategias de vida en los jóvenes. Una investigación sociológica cualitativa”, *Invenio* 6(10):45-58, Universidad del Centro Educativo Latinoamericano, Rosario, Argentina.
- Valenta M. (2009), “Immigrants’ identity negotiations and coping with stigma in different relational frames”, *Symbolic Interaction*, 32(4):351-371.
- Villa, B., A. Tapia, M. Caballero, A. Dreser, S. Cuadra, T. González, R. Leyva, C. Guerrero y M. Bronfman (2004), “México, Ciudad Hidalgo, Chiapas”, en M. Bronfman, R. Leyva y M. Nigroni (coords.), *Movilidad poblacional y VIH/sida*, México, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 275-302.

Artículo recibido el 15 de junio de 2011
Segunda versión recibida el 14 de diciembre de 2011
Artículo aprobado el 20 de enero de 2012