Título comercial: Rostro de Mujer del VIH.[1]

Título completo: Análisis de la creación de significados y formación del Self desde la labor realizada por las ONG REDSAL y Visión Propositiva a favor de la mejora de calidad de vida en mujeres con VIH entre las edades de 30 a 40 años.

Tesistas: Johanna Ramos[2] y Elisa Hueck[3]

Asesora: Nicole Paetz[4]

Introducción

El virus de inmunodeficiencia humana adquirida hace muchos años que dejó de ser una realidad ligada solamente a sectores de riesgo. En El Salvador, se han reportado 24,756 casos de VIH de los cuales 9,236 fueron mujeres. Según investigaciones del PNUD, basadas en las estadísticas del SUMEVE, por cada 1.7 hombres infectados hay una mujer que adquiere el virus, es por ello que se considera que el VIH está tomando rostro de mujer.

Las mujeres son más vulnerables que los hombres en muchos aspectos. Por la parte biológica, la mujer es de 2 a 4 veces más vulnerable a contraer el virus que el hombre. Otras variables son de carácter social y cultural, causadas por los estigmas o costumbres erróneas, dictadas por la sociedad misma en cuanto a la diferencia de comportamientos entre género. Se habla de una doble discriminación que sufre la mujer: La primera es de género y la segunda, por ser portadora del virus del VIH. Diferentes organizaciones de salud han realizado investigaciones acerca del VIH en las que la mujer queda en un plano secundario, generando un vacío en el conocimiento de sus necesidades específicas como mujer con VIH, como contribuyente al ingreso familiar e incluso como madre de

[1] Ganadora del premio Mejor Tesis 2011 de la Licenciatura en Comunicaciones Integradas de Marketing 2012.

[2] Venezolana. Licenciada en Comunicaciones Integradas de Marketing de la Escuela de Comunicaciones Monica Herrera de El Salvador, en 2011. Coordinadora de revistas y marketing digital en el departamento de comunicaciones del Grupo Editorial Altamirano.

[3] Licenciada en Comunicaciones Integradas de Marketing en la Escuela de Comunicación Mónica Herrera, El Salvador 2011. Co propietaria de Socialink Publicidad, empresa especializada en estrategias de comunicación en social media.

[4] Chilena. Comunicadora Social con especialidad en Publicidad, Master en Dirección Comercial y Marketing de la Universidad de Alicante, Universidad Autónoma de Barcelona y la Universidad Carlos III de Madrid. Cuenta con 12 años de experiencia docente en las áreas la comunicación, marketing y publicidad. Se desempeña como Directora de Carrera de Publicidad y Comunicaciones Integradas de Marketing de la Escuela de Comunicación Mónica Herrera, El Salvador CA.

familia. Debido a esta problemática, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) junto con otras ONGs, han unido esfuerzos para ayudar a las mujeres con VIH en nuestro país. Organizaciones como: REDSAL y Visión Propositiva, trabajan con grupos de mujeres portadoras del virus dándoles apoyo y educándolas al respecto. El propósito de la investigación es poner en evidencia la labor realizada por las ONGs con respecto a la mujer portadora. Se identificaron cambios en el comportamiento y actitud de las mujeres que viven con VIH gracias a la participación en las actividades realizadas por las ONGs REDSAL y Visión Propositiva, así como la creación de nuevos significados en torno a su condición.

Delimitación

El sujeto de estudio de esta investigación fueron las mujeres salvadoreñas que viven con VIH. Se trabajó con las beneficiarias de las ONGs REDSAL y Visión Propositiva. Estas mujeres se encuentran dentro de una fase de aceptación de su condición, lo cual facilitó la comprensión de la evolución y cambio de significados en cada una de ellas. Se trabajó de la mano con las facilitadoras que pertenecen al equipo de trabajo de las ONGs, y con personal del PNUD.

Marco teórico

La investigación tiene su base de análisis en un enfoque pragmático basado en la teoría de G. H. Mead (1938). "La experiencia es ambas, el punto de partida y la meta de la búsqueda científica, y el terreno de todos nuestros valores y nuestros significados" (Úriz Pemán, 1993, p. 41). Se entendió como símbolo u objeto la condición de portadora de VIH y cómo ésta adquiere un significado específico y es interpretada gracias a la experiencia personal o a su contexto cultural.

El interaccionismo simbólico

Es una teoría comunicativa de la sociedad que se refiere al proceso de interacción entre humanos y símbolos para la construcción de significados. Esta interacción simbólica permite adquirir información e ideas, se entiende el contexto, las experiencias propias y las de otros (Del Valle Ormeño & Salazar Tenorio, 2010).

Las percepciones, ideas y reacciones de los seres humanos -frente a las otras personas o a las cosas que los rodean- se construyen principalmente por los significados que su contexto o sociedad les proporcionan. También se adquiere un valor subjetivo en cuanto a las experiencias o interacciones particulares de cada individuo, creando significados diferentes en torno a un mismo símbolo. Es por ello que una misma situación o condición puede tener un valor o significado diferente incluso para personas pertenecientes a un mismo sector social. Los significados construidos en torno a una idea están determinados tanto por factores

externos como internos.

Las mujeres portadoras de VIH construyen significados alrededor de su condición, que pueden variar según diversos factores. Podemos entender que gran parte de lo que se conoce alrededor de las mujeres con VIH está determinado por aspectos tanto socio- culturales, como por valoraciones personales. La mujer con VIH cuenta con cierta cantidad de información y además, recibe respuestas y percepciones de la sociedad en general, esto le permite a ella crear sus propios significados hacia su condición.

Si bien es cierto, la experiencia personal juega un papel muy importante en la construcción de los significados, la información o los mensajes transmitidos por la sociedad complementan este proceso de construcción. Es así como se puede valorar la importancia de la educación y la información en cuanto al tema.

La mujer con VIH, crea una fusión a partir de los significados construidos por ella misma, su entorno, las ONGs y por la gente que la rodea. Esta fusión de significados se procesa por ella a través del *"minding"*, o proceso mental para interpretación de significados.

Las mujeres que viven con VIH se ven inmersas en escenarios variados donde los pronósticos de salud, discriminación, violencia, abusos de poder, etc., son extensos. Su condición como portadoras las puede hacer crear imágenes de sí mismas erróneas que contribuyen a una autoestima baja. Las ONGs buscan recrear el "self" o mejorar la imagen que tienen de ellas mismas, tratando temas de autovaloración y estima indispensables para gozar de una mejor condición de vida y salud dentro de su realidad social.

Teoría de la reducción de incertidumbre

La comunicación interpersonal tiene como uno de sus objetivos centrales la reducción de la incertidumbre (Fernández & Galguera, 2009, p. 39). La ayuda brindada por las ONGs simplifica la reducción de la incertidumbre de las mujeres con VIH ya que manejan una comunicación de pares. Las personas que trabajan en las ONGs, en la mayoría de los casos, son también portadoras del VIH. Gracias a esto, se logra una empatía que facilita la comprensión y aceptación de la información, creando una mejor comunicación entre ambas partes.

Estigma social

La sociedad crea categorizaciones para las personas, dicta qué cosas son correctas y naturales y cuáles no, creando una "identidad social".

Existen atributos que son considerados como profundamente desacreditadores dentro de la interacción social, dando lugar a la estigmatización. La estigmatización reduce a la mujer con VIH, simbólicamente, de una persona "normal" a una persona con cierta disminución en su valor social frente los demás.

Los normales, según Goffman, son las personas que "no se apartan negativamente de las expectativas particulares, de lo que se espera de ellos" (Goffman, 1986, p. 15), es decir, los no estigmatizados.

La comunicación juega también un papel importante puesto que "una comunicación no sólo transmite información sino que, al mismo tiempo, impone conductas" (Watzlawic citado por Mirić, p. 4). Una estigmatización presentada y difundida por la sociedad desencadena una serie de conductas negativas hacia las personas que sufren dicha estigmatización.

Las mujeres con VIH, según esta teoría, tienen el deseo de ser personas normales aunque la sociedad no se los permita. Gracias a esto, la mujer misma crea una sensación de rechazo y discriminación constante de parte de la sociedad debido a su condición, creando una auto-estigmatización (Goffman, 1986).

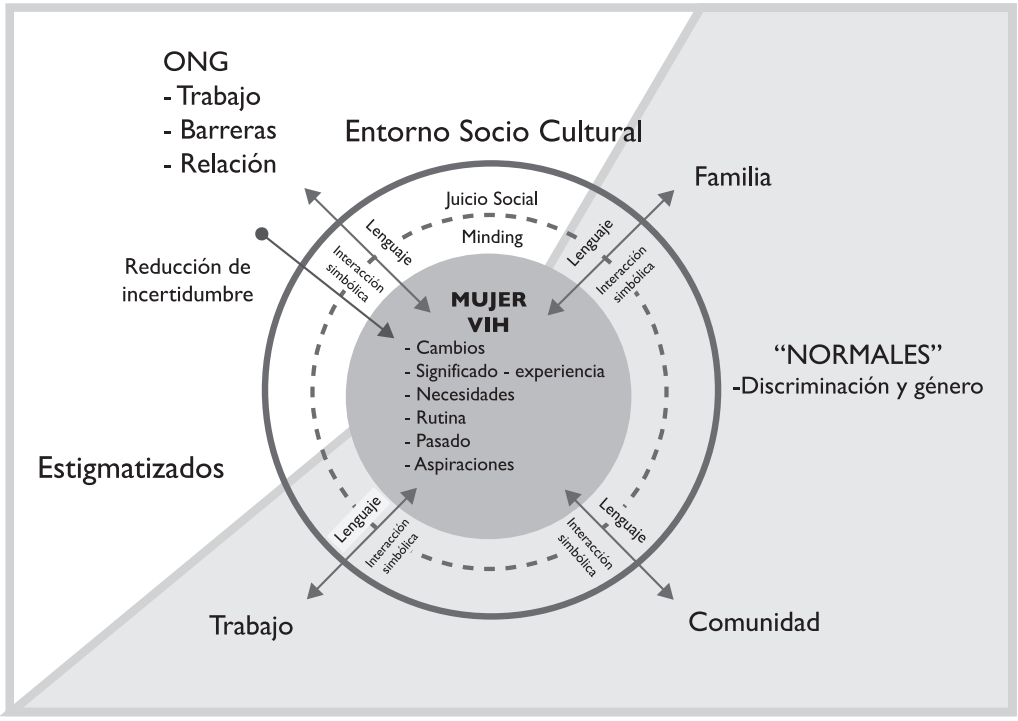
Muchas veces, los individuos estigmatizados intentan corregir su condición de forma indirecta. Buscan el beneficio de su condición, tomándolo como una enseñanza para la vida o una herramienta de aprendizaje y fortalecimiento personal que, en algunos casos, es transmitido por estas personas como ejemplo hacia los demás. Las ONG buscan, entre sus objetivos, que las mujeres con VIH tengan esta reacción positiva para que puedan salir adelante.

Estas mujeres, al tener una diferencia que no se revela de modo inmediato, tienen las gratificaciones que tiene ser "normal". Al darse cuenta de esto, esconden su condición y, en la mayoría de los casos, terminan llevando una doble vida.

Metodología de la Investigación

Se realizó una investigación cualitativa descriptiva. Se utilizaron las herramientas de "historia de vida" y entrevistas para su desarrollo, junto con el uso de fuentes secundarias.

Modelo de análisis



Creado por: Elisa Hueck y Johanna Ramos

El modelo de análisis presenta una fusión de las teorías que forman la base del estudio. En este, se muestra el rol que juega cada uno de los factores externos en la vida cotidiana de la mujer portadora y cómo estos interactúan para la creación de significados en la vida de la mujer con VIH. Se analizó cada una de las unidades de su entorno social para entender así el efecto que tienen tanto en el *Self* de la mujer portadora, como en la aceptación y apropiación de los objetivos de las ONGs.

Conclusiones a partir del modelo de análisis

Pasado, realidad y contexto antes de conocer su diagnóstico

En los 4 casos investigados, encontramos situaciones que se consideran comunes en nuestra sociedad: las creencias culturales y la falta de recursos dificultaron el acceso a la información sobre el tema. Por lo tanto sus conocimientos se basaron en mitos, convirtiéndose así en víctimas de su propia ignorancia. Además, compartían el rasgo cultural del

rol sumiso que juega la mujer en una relación.

Estos y otros factores socio-culturales, crean significados en torno al VIH, aumentan la vulnerabilidad a adquirir el virus y agravan el impacto al recibir la noticia de su diagnóstico positivo.

"Usted tiene VIH"

Al enterarse de su diagnóstico, la mayoría de ellas entran en una etapa de negación, es decir, rechazan la realidad voluntaria o involuntariamente.

Desde el momento en que se enteraron de esta forma, ocurrió un choque de significados entre lo que ellas creían saber del virus y la nueva realidad a la que se enfrentaban. Como consecuencia, las mujeres presentaron comportamientos o actitudes de aislamiento, rechazo al tema, ira hacia ellas mismas y su entorno, etc.

En los medios de comunicación, siempre se ha manejado una línea de mensajes drásticos con el fin de crear conciencia en la sociedad. Sin embargo, cuando una mujer es diagnosticada positiva, relacionan los mensajes publicitarios con su condición, lo cual las hace entrar en una etapa de depresión, negación y auto discriminación.

La familia, pilar de supervivencia

La familia juega un rol muy importante dentro de la aceptación de la condición de portadora de las mujeres con VIH. Entre los hallazgos de la investigación se encontró que en varios de los casos, la familia fue una fuente de apoyo y esperanza para poder sobrellevar su condición. Sin embargo, la familia, al ser parte de los "normales" según Goffman (1986), es partícipe del proceso de aceptación, compartiendo y acompañando durante el proceso de aprendizaje del tema. En el caso de las mujeres madres de familia que viven con VIH, la familia adquiere un valor aún más importante, puesto que sus hijos se convierten en el motor que las lleva a luchar por salir adelante.

Una mujer positivamente normal

El trabajo en conjunto que se hace con las ONG crea una mejora de autoestima y aceptación de la condición. Al aceptar su condición, mejora su calidad de vida, contexto y relación con su entorno. La mujer con VIH, es capaz de hacer las mismas cosas que cualquier otra mujer, siempre y cuando tome las precauciones de salud. Es por esto que, en la mayoría de casos, sus necesidades se basan en la igualdad de oportunidades tanto laborales como sociales, no sólo en su caso personal sino en el de todas las mujeres portadoras. Ser portadora no la hace diferente, la vuelve especial en términos positivos, puesto que en sus manos está la clave para ayudar a los nuevos casos existentes de VIH.

A partir de las nuevas experiencias adquiridas, sus significados y códigos comunicacionales cambian. Por ello, el proceso de *minding* que ahora realizan, hace que vean la vida de diferente manera. Se ven a sí mismas como mujeres

luchadoras y con disposición de ayudar a los demás.

El papel de la mujer con VIH en la sociedad

Uno de los principales hallazgos en la investigación es la capacidad que tienen las ONG para crear conciencia entre las mismas mujeres portadoras. Una conciencia que no se remite a problemas personales o motivos que llevan a contraer el virus, sino más bien, una conciencia social ante sus pares.

Las ONG dan una razón u objetivo a estas mujeres para seguir su lucha contra el virus, ya no por ellas mismas, sino por las demás mujeres con o sin VIH. La problemática deja de ser personal y trasciende a una problemática social en la que ellas se involucran para ser parte de la solución.

Es así como se pone en evidencia la bilateralidad del interaccionismo simbólico ocurrido en la mujer con VIH. La información ya fue adquirida por la mujer con VIH como la fusión de significados pasados (experiencia) y nuevos (ONG): estos pasaron por un proceso de reflexión y ordenamiento *(minding)* y es así como, ahora, estas mujeres que sólo pensaban en la muerte y el supuesto estigma, ahora piensan en disminuir los casos de discriminación, obtener recursos para proyectos, procurar educación sexual para todos, ayudar a sus pares y poner –como ellas explican – su "granito de arena" para cambiar la realidad del VIH.

Conclusiones de las autoras

Esta investigación refleja una parte de la complejidad de ser mujer portadora de VIH. Este tema, extenso en contenido, debe trabajarse a nivel multidisciplinario. El papel de la comunicación, específicamente, juega uno de los roles más importantes y es un eslabón presente durante todas las etapas y experiencias que vive la mujer con VIH. Además, se presenta como una herramienta clave para el desarrollo de los objetivos y los programas de las instituciones.

La labor de informar adecuadamente a la sociedad en general y a las mujeres con VIH en particular, es el comienzo para un cambio de actitud en cuanto al tema del VIH. Demasiadas veces la ignorancia, la incertidumbre y el miedo son barreras que no permiten un cambio positivo en la sociedad.

Recomendaciones o aportes

- Programas para familiares

Una recomendación es la creación de talleres impartidos para familiares de personas que viven con VIH. De esta forma los familiares pueden solventar sus dudas con capacitadores y así facilitar el proceso de aceptación en el familiar que vive con el virus.

- Programas de inserción laboral y emprendedurismo

Se estima conveniente la creación de programas de inserción laboral y emprendedurismo para tratar la carencia de oportunidades laborales.

- Estudio de comunicación de pares

La comunicación de pares se ha mostrado como una herramienta bastante eficiente a la hora de trabajar en organizaciones que tratan problemáticas sociales. Se considera conveniente la realización de un estudio a profundidad sobre esta herramienta para la creación de un modelo que pueda funcionar para otras instituciones similares.

Referencias Bibliográficas

Del Valle Ormeño, V. R., & Salazar Tenorio, M. S. (2010). *Slide Share.* Recuperado el 02 de Septiembre de 2010, de http://www.slideshare.net/reymons/etnometodologia-3188494.

Fernández, C., & Galguera, L. (2009). *Teorías de la Comunicación.* Mexico: McGraw-Hill.

Goffman, E. (1986). *Estigma. La Identidad deteriorada.* Buenos Aires: Amorrortu.

Úriz Pemán, M. J. (1993). *Personalidad, socialización y comunicación. (El pensamiento de George Herbert Mead).* Madrid: Universidad Libretarias/ Prodhufi.

Watzlawick, P. B. (2002). *Teoría de la comunicación humana.* S.L. Barcelona: Herder Editorial.