



Percepción y significado de una mujer viviendo con VIH, San Salvador, El Salvador.

Perception and meaning of a woman living with VIH San Salvador, El Salvador
Artículo Original | Original Article

RESUMEN

El estigma social y la discriminación son solo dos de los efectos producidos como consecuencia del quebranto de la salud generado por el contagio del virus de inmunodeficiencia humana (VIH). La persona clave en esta investigación, Julissa, quien es una mujer de cuarenta y seis años, procedente del municipio de Ilopango, El Salvador, fue diagnosticada con VIH once **años** atrás. Se analizó la construcción sociocultural de la experiencia de vivir con VIH en mujeres, examinando los factores psicosociales, simbólicos y relacionales que configuran dicha vivencia. Se adoptó el interaccionismo simbólico como marco teórico-metodológico, priorizando el estudio de las interacciones sociales mediadas por sistemas simbólicos (significados, roles y narrativas compartidas). Este enfoque permitió interpretar las prácticas discursivas y conductuales de la participante (Julissa) como productos de negociaciones simbólicas, así como examinar la influencia de sus redes de soporte contextuales: ámbito familiar (cónyuge), asociación de pacientes, vínculo interpersonal (Luciana). Bajo el paradigma cualitativo, se reconstruyeron las dimensiones subjetivas de la experiencia, mediante el análisis situado de los entornos de socialización y la identificación de patrones de interacción simbólica en microcontextos. Entre los hallazgos clave se destacan el sólido apoyo y la comprensión brindados por su esposo. En el caso de Julissa, se observa un fenómeno de autoestigmatización: el temor a la discriminación de la condición psicológica, lo que la lleva a renunciar a informar sobre su diagnóstico tanto a su hija como a otros familiares. Esta situación evidencia la necesidad urgente de intervención psicológica para abordar posibles repercusiones emocionales.

Palabras clave. autoestigmatización, interaccionismo simbólico, VIH, grupos de apoyo, entornos de socialización

Autores

Cerón Cerón, Yanira Elizabeth ^{1,2}

Correspondencia

yanira.ceron@ues.edu.sv

Presentado

11 abril 2024

Aceptado

26 octubre 2025

1 Universidad de El Salvador, Directora Carrera Laboratorio Clínico, Escuela Ciencias de la Salud, Facultad de Medicina
2 ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-5659-2877>

<https://hdl.handle.net/20.500.14492/32340>

Cómo citar este artículo:

ICerón Cerón YE. Percepción y significado de una mujer viviendo con VIH, San Salvador, El Salvador. Rev. Sal. Int. 2025, 3 (3): pp 31-45

Este contenido está protegido bajo la licencia CC BY
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Plataforma digital de la revista: <https://revistas.ues.edu.sv/index.php/si/>

ABSTRACT

Social stigma and discrimination are just two of the effects produced as a result of the damage to health caused by infection with the human immunodeficiency virus (HIV). The key person in this research, Julissa, is a 46-year-old woman from the municipality of Ilopango, El Salvador, who was diagnosed with HIV eleven years ago. The sociocultural construction of the experience of living with HIV in women was analyzed, examining the psychosocial, symbolic, and relational factors that shape this experience. Symbolic interactionism was adopted as the theoretical-methodological framework, prioritizing the study of social interactions mediated by symbolic systems (meanings, roles, and shared narratives). This approach allowed us to interpret the discursive and behavioral practices of the participant (Julissa) as products of symbolic negotiations, as well as to examine the influence of her contextual support networks: family environment (spouse), patient association, and interpersonal bond (Luciana). Under the qualitative paradigm, the subjective dimensions of the experience were reconstructed through the situated analysis of socialization environments and the identification of patterns of symbolic interaction in microcontexts. Among the key findings, the strong support and understanding provided by her husband stand out. In Julissa's case, a phenomenon of self-stigmatization can be observed: the fear of discrimination due to her psychological condition, leading her to refrain from informing both her daughter and other family members about her diagnosis. This situation highlights the urgent need for psychological intervention to address possible emotional repercussions.

Keywords. Self-stigmatization, symbolic interactionism, HIV, support groups, social environments

INTRODUCCIÓN

Además de las obvias consecuencias al quebranto de la salud, desde que se reportara el primer caso en 1984 (1), el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) tiene una connotación social que genera efectos negativos en las personas que lo padecen, sufren los efectos producidos por el estigma social y la discriminación debido a que aún existe baja aceptación de algunas personas, familiares, amigos y compañeros de trabajo por las formas de transmisión o al temor de contagio de infección; aun en el plano laboral, ya que en algunas empresas solicitan la prueba de VIH como requisito de contratación (2). Los efectos psicológicos que las personas

sobrellevan a raíz del estigma y la discriminación se reflejan en depresión, tristeza, miedo, rencor, ansiedad, pensamientos suicidas, baja autoestima, autoestigmatización y aislamiento. Estos tienden a ser comunes en las personas que viven con VIH y afectan más a las mujeres que han sido infectadas por sus cónyuges. Aparte de la infidelidad cometida por su pareja, dejan complicaciones de salud, el rechazo de hijos o de la demás familia y la dificultad para entablar nuevas relaciones de pareja. En la estigmatización influye el que la persona pueda ser culpada por su padecimiento o si la enfermedad tiene consecuencias para otras personas (3). Se ha comprobado que el grado de estigma asociado al VIH es mayor que el de otras condiciones médicas como herpes, hepatitis, abuso de drogas, diabetes o cáncer. La mayor estigmatización es producida por concepciones erradas acerca de cómo el VIH se transmite, la contagiosidad percibida y la sobreestimación de los riesgos en contactos casuales (4).

Referente a las relaciones de pareja y familiares, se afirma que la familia juega un rol indispensable para sobrellevar el diagnóstico de VIH. La diferencia se refleja en la actitud de las mujeres que cuentan con apoyo familiar y aquellas que no lo tienen. Las que cuentan con apoyo familiar se muestran más optimistas; consideran que, a pesar de su diagnóstico, pueden salir adelante, siempre y cuando se cuiden y tomen sus medicamentos. Los familiares que conocen el diagnóstico de las mujeres son principalmente el esposo, hijos y familiares cercanos como la madre, el padre, hermanos y tíos, quienes les han brindado apoyo y ayudan a mantener en reserva el diagnóstico (5).

Al tratar la temática de identidad y autoestigmatización en un estudio realizado, se establece que el estigma es muchas veces autoimpuesto por las pacientes. Autoestigmatizarse puede ser una forma de evasión social y de protección ante situaciones que no son favorables y que llega a constituir parte de la identidad personal. Esto se relaciona con el temor que sienten por ser discriminadas, por perder la relación familiar, amistades o por la representación social que supone. (6). El tema de investigación sobre la percepción y significado de una mujer que vive con VIH pretende acercarse a la comprensión de lo que representa para una mujer, vivir con VIH considerando todos los aspectos culturales y sociales de la realidad que vive, al permitir una interpretación contextualizada y totalizada de la enfermedad (7), aun cuando en El Salvador la incidencia se ha estabilizado en los últimos años (8). Es por ello por lo que se ha intentado escudriñar la situación de vida de -Julissa- considerando sus experiencias, motivaciones que la impulsan a continuar su vida y a formar

¹ Entidad de apoyo a Mujeres Viviendo con VIH/SIDA.

parte de un grupo de apoyo denominado OSW¹ (Organization Supporting Women living with AIDS, Organización de Apoyo a Mujeres viviendo con SIDA).

MÉTODOLÓGICA.

El estudio se realizó entre los años 2019-2021. La persona clave en esta investigación fue Julissa, quien forma parte del personal de OSW desde el 2012. Es una mujer que tiene cuarenta y seis años, procedente del municipio de Ilopango, San Salvador, El Salvador, y quien fue diagnosticada con VIH hace 16 años. En un plano secundario figuran Julio (nombre ficticio y esposo de Julissa, de 48 años) y Luciana (nombre ficticio, amiga de Julissa, de 52 años).

Las técnicas metodológicas cualitativas utilizadas fueron de dos tipos de entrevistas:

1. De profundidad, que son dirigidas al sujeto de estudio. La entrevista a profundidad fue utilizada por ser una técnica conversacional más libre y abierta que tiene por objetivo principal comprender a fondo la experiencia vivida, las perspectivas y el mundo interno de los participantes, lo que permite dar mayor énfasis al significado de las cosas (21, 23).
2. Semiestructuradas, dirigidas a informantes clave del entorno social del sujeto de estudio. Se basan en una guía flexible de preguntas o temas predefinidos, actúan como un “mapa” o una hoja de ruta que permite libertad en el orden, la redacción y la profundización de las preguntas según el flujo de la conversación (20, 23).

Blumer (15) sostiene que el ser humano orienta sus actos hacia las cosas, en función de lo que éstas significan para él; que el significado de estas cosas se deriva de la interacción social que cada individuo mantiene con otro y que los significados no son estables; sino que se modifican a medida que el individuo va enfrentándose a nuevas experiencias. Por tanto, para la comprensión del significado sobre la percepción de una mujer viviendo con VIH a partir de la conversación y estudio de un caso se realiza desde los diferentes temas que se consideran de mucha importancia para nuestro sujeto de estudio que, a la vez proporcionan palabras claves que ayudan a comprender el significado que tiene para ella, “ya que nos comunicamos por medio del lenguaje y otros símbolos significativos p. 97”. (9)

El enfoque metodológico exige que sean tomadas como premisas (Fig. 1):

1. Los seres humanos actúan en relación con los objetos del mundo físico y de otros seres de su ambiente sobre la base de los significados que estos tienen para ellos.
2. Los significados que derivan de esa interacción social en la red de apoyo (comunicación, entendida en sentido amplio) en medio de los individuos. La comunicación es simbólica, ya que nos comunicamos, creamos o reproducimos símbolos. Para la forma de actuar de Julissa se consideró tomar como base el interaccionismo simbólico.
3. Estos significados se establecen y modifican por la interiorización e interpretación de los actores, quienes los seleccionan, moderan, suspenden, reagrupan y transforman a la luz de la situación en la que se encuentran.

Los significados son usados y revisados como instrumentos para la guía y formación de la investigación.

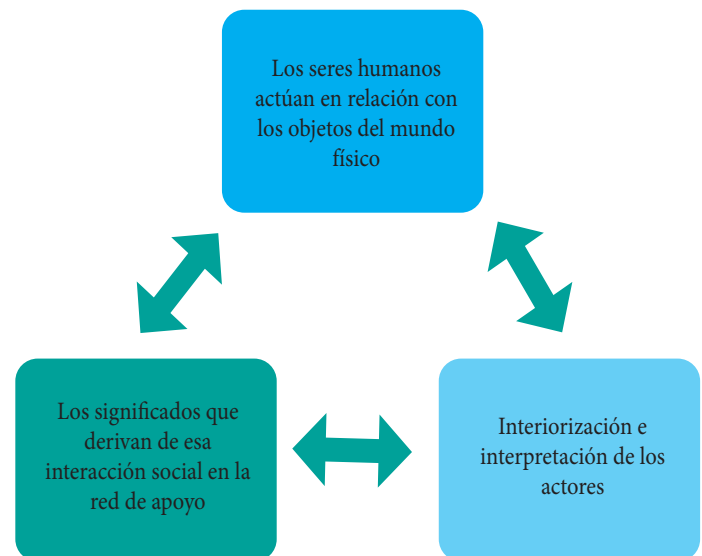


Figura 1. Premisas del enfoque metodológico utilizado en la investigación.

RESULTADOS

JULISSA Y SU VIDA CON VIH

Para comprender la realidad en la que se desenvuelve Julissa, es necesario considerar ciertos elementos que permitan adentrarse en cómo se encuentra la situación actual de una

mujer que vive con VIH. Para ello, se realiza una reseña de su vida. Ha tenido experiencias difíciles de vida, ha sido agredida sexualmente, ha sufrido violencia doméstica y ha recibido amenazas de muerte de su primera pareja. El rechazo de su padre por el embarazo de su única hija y burlas de sus compañeros de escuela, debido a problemas notorios de lenguaje (Disartria). Un día 27 de junio de hace más de una década, Julissa se realizó la prueba de VIH debido a problemas de salud. Fue en esa ocasión cuando le diagnosticaron la infección por el virus. A partir de esa experiencia, su vida cambió totalmente desde su condición de salud hasta su relación con las demás personas. Para evitar que conocidos observaran que era paciente del programa de VIH, cambió sus consultas al Hospital Nacional Rosales y no en el Hospital de Ilopango, el cual se encuentra más cercano y accesible a su domicilio, ya que **"sentía que todas las personas se me veían"**². Luego de recibir los resultados de la prueba de VIH, la primera persona que conoció su diagnóstico fue su esposo —Julio—, quien tenía tres años de estar acompañado de ella. Él no reaccionó de forma violenta y no tuvo la idea e intención de abandonarla, ya que consideró que es **"algo que a cualquier ser humano le puede pasar"**; por lo tanto, decidió continuar su relación conyugal y brindarle el apoyo incondicional, incluso no rechaza utilizar protección cuando mantienen relaciones íntimas. Es de hacer notar que Julio, al conocer la noticia del diagnóstico de Julissa, no aceptó realizarse la prueba, por lo que al momento del estudio se desconoce su estado serológico; sin embargo, no presenta ningún signo o síntoma de infección por VIH.

Desde ese momento, su diagnóstico está reservado para su familia y la de su esposo, debido al temor que existe de ser discriminada, ya que según expresa, **"sufrió discriminación por parte de personal de enfermería de un Hospital, lo cual la impulsó a no revelar su diagnóstico cuando pasa consulta en los Hospitales, Unidades de Salud y Clínicas que no cuentan con su expediente donde se refleje su condición de salud"**. Esto se vuelve una situación que genera mucho riesgo tanto para la persona que vive con VIH como para las que no lo tienen. Las personas diagnosticadas con VIH presentan mayor vulnerabilidad inmunológica, lo que incrementa su riesgo de contraer infecciones bacterianas u otras enfermedades (17,18). Este riesgo se manifiesta incluso en contextos como las consultas odontológicas (19), donde los procedimientos rutinarios pueden representar un peligro significativo para su salud. Asimismo, en el caso de los trabajadores de la salud, aumenta la posibilidad de contagio debido al manejo de instrumentos cortopunzantes y al contacto con sangre u

otros fluidos corporales de pacientes con VIH. Los diferentes espacios o escenarios geográficos en los que se desenvuelve Julissa y que tienen un gran significado para ella son: la Asociación OSW, el hogar en el cual convive con su esposo Julio, y la relación de amistad con Luciana; por lo que en cada uno de ellos se encuentran tipos de interrelaciones según el contexto y el espacio.

En una primera instancia, el escenario geográfico del periodo de investigación fue la OSW entre los años 2019-2021, así como el trabajo que realiza con las personas que asisten a los grupos de apoyo en el Hospital San Juan de Dios, en el departamento de San Miguel. Para Julissa, la Asociación es un espacio en el que se puede expresar el sentir de las mujeres que forman parte de los grupos de apoyo, desde sus experiencias de vida a partir de su diagnóstico que incluye relaciones sociales (familia, trabajo, comunidad). Esto les permite sobrellevar su condición de salud, ver su vida de forma positiva y continuar sus actividades cotidianas como una persona normal, haciendo alusión al concepto de Valdés (10). Además de tomar medidas de prevención y cuidado tanto de su salud como de la de las demás personas. La decisión de Julissa de formar parte del grupo de apoyo en la Asociación es sentirse bien, ser apoyada y apoyar a otras mujeres.

El trabajo que se realiza en OSW les ha permitido capacitar, asesorar y acompañar a otras mujeres y ayudarles a exigir sus derechos como personas que viven con VIH. Estos derechos se refieren específicamente a la salud, a un trabajo digno y a no ser discriminadas. Tal como ella lo expresa: **"Me ha ayudado mucho porque cuando llegué a OSW iba con miedo, temor, no conocía a nadie de mis compañeras...eh... sí, al principio tuve problemas con algunas de ellas, pero...lo he superado y otras me han apoyado"**. Además, OSW representa el lugar donde puede realizar actividades recreativas tales como manualidades, bisutería y recibir capacitaciones en lugares turísticos, con la finalidad que las mujeres que asisten a los grupos de apoyo se olviden de sus preocupaciones o problemas y evitar de cierta forma que se depriman por estar solamente en sus casas y realizando actividades rutinarias, como por ejemplo los oficios domésticos.

Otro de los espacios de ambiente social de gran importancia en la vida de Julissa es su hogar en el que comparte secretos, preocupaciones, alegrías y tristezas con su esposo Julio, quien desde el momento en que se enteró de su diagnóstico, le ha brindado incondicionalmente su apoyo y ha estado pendiente de cubrir todas sus necesidades, a tal grado de mencionarle en una ocasión que no existía necesidad que ella trabajase

² Entre comillado: transcripción directa de los entrevistados

en la asociación, porque él podía darle lo necesario o básico para vivir. La relación con Julio le ha permitido sobrellevar su diagnóstico y darse cuenta de que, a pesar de todas las experiencias difíciles sufridas en su vida, existen personas que la apoyan independientemente de su condición de salud.

Un tercer espacio donde se desenvuelve Julissa es la relación de amistad con Luciana. Ambas han entablado una buena relación amistosa, compartiendo tareas laborales, sus conocimientos, sentimientos y experiencias de trabajo en la asociación. Para Luciana, el trabajo en la asociación se ha convertido en un espacio de convivencia: *"Pues yo siento que quizás va mejorando (la relación) ... ¿verdad, porque nos vamos entendiendo a través de los temas, hay tareas que las tenemos que hacer, compartirlas, aunque los temas siempre sean yo quien los da (imparte)...pero le participo a ella lo que haremos, y de esa manera la vamos motivando a que siga con sus mejores conocimientos, sus mejores actitudes"*. La relación de amistad con Luciana le ha permitido realizar varias actividades que antes no desempeñaba, debido a la timidez y la disartria. A pesar de que aún existen aspectos que trabajar para el desarrollo de nuevas capacidades en ella, su amistad con Luciana la ha impulsado a no desistir y a no dejar de aprender cosas nuevas. Cada uno de los temas que son impartidos en la asociación se han convertido en una herramienta muy útil para Julissa, no sólo para adquirir conocimientos sino también para capacitar a otras mujeres del grupo de apoyo, a reclamar o defender sus derechos como persona y evitar la discriminación hacia ellas. Al respecto, Luciana menciona: *"...Hoy defiende sus derechos de mujer... es un avance grandioso que ha tenido"*.

Luciana representa para Julissa confianza y en quien puede pedirle con toda libertad el apoyo cuando lo necesita. El trabajo de la asociación ha creado una sólida amistad, reforzada por la realización de tareas laborales, compartir secretos, consejos y apoyo incondicional. Otros lazos de unión son gestos sutiles, como compartir alimentos, motivarse mutuamente para realizar tareas que consideran que no podrán realizar correctamente. De acuerdo a lo expresado por Julissa: *"Me siento apoyada, primeramente por la niña Lupita y segundo por...Luciana, que ahí estamos las dos, nos contamos nuestros problemas...ambas nos ayudamos"* Para Julissa son las personas que la han motivado a salir adelante, en no rendirse sin intentar primero hacer las cosas, al mismo tiempo este apoyo brindado por ellas se ve reflejado en el desarrollo de nuevas capacidades en Julissa así como su amiga Luciana lo dice: *"Al principio..., ella se sentía como... la veía como un poquito así apartada, ...a mí me daba pena ... por su condición vea que ahorita... eso la detenía pero aquí*

como que ha venido a desarrollarse más, ella ahora habla, participa...incluso hasta tiene salidas internacionales, la señora se la lleva con ella.... ya con esta vez que hemos ido a Panamá ya son tres veces que va".

Como se mencionó anteriormente, Julio se ha convertido en una de las personas más importantes en la vida de Julissa. **Él** se muestra como una persona serena y comprensiva ante el diagnóstico de su esposa; es el único miembro de su familia en quien confía con su condición de salud, dado que su familia y la de **él** desconocen que fue diagnosticada con VIH. A pesar de las diferencias de edad, Julio ha estado pendiente de cubrir todas las necesidades de Julissa, de conservar una relación conyugal basada en la comprensión, el respeto y el apoyo. *"Como...siempre...en las parejas pasan cosas, pero no por ello me voy a descontrolar o nos vamos a separar, yo siempre pensé en que los dos éramos adelante pues va...sin importar...vea...y...como se llama, yo siempre he tratado la manera de ayudarle a ella...vea...pues si...que ella se sienta bien vea, apoyarla aun así ella se ha ido recuperando vea... porque sí estaba bastante...cuando yo la conocí estaba delgada, y se ha ido recuperando...hay quienes la encuentran y dicen qué bonita estás Julissa"*. Para Julissa, su esposo es una de las personas que no la han discriminado y que a la vez la han aceptado como una persona que vive con VIH. Manifiesta que, de no haber recibido su apoyo, se sentiría sola, aislada y siempre se reservaría el informarle a su familia sobre su condición de salud, ello por el temor de que sus hermanos, madre e hija la discriminen. Julissa manifiesta: *"Desde que a mí me diagnosticaron, yo le dije a él desde el principio...y... desde un principio me apoyó...me sentí segura con él... que nunca le iba a decir a nadie y estuvimos de acuerdo los dos"*. Este temor se debe a que en una oportunidad fue entrevistada por un medio de comunicación y, aunque fue entrevistada de espaldas y con voz distorsionada, un familiar logró identificarla y les comentó a sus hermanos e hija que era ella quien había brindado la entrevista. Esta situación afectó de gran manera a Julissa porque causó que una de sus hermanas y su hija la cuestionaran si era verdad que tenía VIH. Desde ese entonces, solicita a cualquier persona o medio de comunicación más confidencialidad al momento de entrevistarla. No permite fotografías ni exponerse ante cámaras de televisión, pero sí muestra disponibilidad para brindar información a personas, instituciones u otros medios que desean realizar estudios sobre personas que viven con VIH.

La directora de la Asociación (Guadalupe) es un referente indispensable en la vida de Julissa (no entrevistada), ya que representa a una de las personas que aprecia por haberla

apoyado cuando intentó abandonar el grupo de apoyo por comentarios y comportamiento de algunas de sus compañeras. La directora de la Asociación se ha mostrado como una persona de fuerte carácter, seria, profesional e interesada en velar por los derechos y el bienestar de las mujeres que viven con VIH. Según lo manifestado por otras mujeres participantes en la asociación, la “Niña Lupita” es una excelente persona, que les brinda ánimo ante las adversidades o conflictos de su vida cotidiana, específicamente a aquellas mujeres que tienen problemas familiares debido a su diagnóstico de VIH.

Para Julissa, su esposo, Luciana y la directora de la Asociación han brindado su apoyo incondicional y a la vez han mantenido en secreto su diagnóstico.

El ambiente social es el escenario donde se desenvuelve el sujeto, y está relacionado con el tiempo y espacio, en los cuales tienden a darse ciertas condiciones sociales, que permiten crear un ambiente social (11); pero tomando como base esas condiciones que ha experimentado y experimenta Julissa en su vida cotidiana; reconstruye ese ambiente social de acuerdo con la forma en que lo percibe, de tal manera que define sus acciones, conductas y comportamientos dentro de la sociedad.

Dentro de la interacción de Julissa con su entorno, los tres escenarios sociales (Fig. 2) en los que se desenvuelve y que al mismo tiempo están interrelacionados son: la Asociación OSW, el vínculo afectivo con la directora de la Asociación y Luciana; la convivencia con su esposo.



Figura 2. Escenarios sociales de interacción de Julissa. Los tres escenarios en los que se desarrolla la vida cotidiana están íntimamente relacionados.

El primer escenario representa el punto de partida donde Julissa ha establecido nuevas experiencias con otras mujeres que viven con VIH; al mismo tiempo, le ha sido favorable para eliminar sentimientos negativos generados por su diagnóstico. Los problemas que afrontó con algunas compañeras estaban relacionados con la forma en que realizaba las manualidades asignadas en cada jornada; dichos comentarios despertaban la sensibilidad de Julissa: ***"No...quizás...como yo acababa de entrar...eh...como ellas ya podían hacer algunas cosas y yo no lo podía (sonríe) entonces es por eso que me decían cosas, me ponía a llorar"***.

Sin embargo, los conflictos con algunas compañeras de grupo cambiaron y se transformaron en la empatía hacia otras personas para motivarlas a que se cuiden y se protejan de las enfermedades, específicamente de las infecciones de transmisión sexual. Además, animar y motivar a otras mujeres a no rendirse por el hecho de vivir con VIH.

El modo de vida engloba el conjunto de variedades típicas de la actividad vital del individuo, del grupo social, comprendidas la clase y la nación, y de la sociedad en su conjunto, actividad que se toma en unión con las condiciones de vida que la determinan (12). Esta categoría permite estudiar integralmente las principales esferas de la actividad vital de los hombres: su trabajo, vida cotidiana, incluyendo las relaciones familiares y matrimoniales, su instrucción y cultura, así como su vida social, comprendidas las relaciones nacionales, y aclarar las orientaciones axiológicas de los hombres y las causas de su conducta (estilo de vida), determinada por el régimen socioeconómico, el nivel (bienestar material) y la calidad (bienestar espiritual) de la vida (13); "Como unidad tensa entre acción y simbolización, la experiencia constituye la base de construcción y cambio de identidades y prácticas sociales" (14, p.45). De esta forma, el paradigma cualitativo rescata todos esos elementos subjetivos del sujeto de estudio, que están dados por el entorno social donde ésta se desenvuelve, es decir, los que están relacionados con la familia, la asociación, su esposo y su amiga Luciana.

Tomando en cuenta lo anterior y relacionándolo con lo expresado sobre Julissa, su manera de percibir, darle significado a los hechos y actuar en los diferentes escenarios que ha vivido coincide con el estilo de vida que ella practica de forma cotidiana. El modo de vida se origina a partir de los elementos internos y externos del sujeto de estudio. En cada uno de esos espacios ha realizado distintas formas de comportamiento, pero al mismo tiempo influyen mucho su condición de salud y experiencias previas para que su personalidad sea tal como es, según su actitud, comportamiento, empatía específicamente hacia las mujeres

que viven con VIH.

El hecho de ser una mujer diagnosticada sigue representando una influencia en el comportamiento de Julissa y se refleja en su personalidad tímida y también por su disartria. Esta situación fue marcada por burlas de algunos de sus compañeros de estudio cuando era una niña. Le insistían en su dificultad para hablar y pronunciar palabras. En la etapa de adultez, experimentó situaciones difíciles de violencia conyugal *"...(suspiro)... bueno, yo pasé una situación muy terrible...de violencia...la pareja que tuve anteriormente, ya no vive, pero sí...queda un momento en mí...me ha costado superar esas heridas, pero estoy con unos puntos... esa pared siempre está en mí, pero yo trato la manera de olvidarlo, pero...vamos continuando"*.

En la actualidad, dedica su tiempo a trabajar y realizar oficios domésticos en su hogar, donde convive y comparte sus sentimientos con su esposo. La forma de vivir con él se ha basado desde el inicio de la relación en la comunicación, respeto y confianza del uno al otro. Pero es importante mencionar que existen algunos comportamientos o costumbres que a Julissa no le parecen de su esposo, por lo que en ocasiones causa que ella se moleste con él. Según lo planteado por su amiga Luciana: *"Sí, yo admiro al señor y la aconsejo ...cuídelo, no por un momento de enojo...es que a veces ella se enoja. Si él no la cuestiona, ¿qué más quiere, mujer? Si él no la está maltratando, ¿qué más quiere?"*

El modo de vida de Julissa se basa en este caso particular en convivir con personas con las que ella ha elegido relacionarse, con las que ella se siente bien porque sabe que las aceptan, las respetan y las apoyan. Personas que conocen su diagnóstico, que conocen todas las experiencias que ha vivido y que, por lo tanto, la comprenden y le tienen paciencia. Con el resto de las personas y su familia sigue guardando confidencialidad de su diagnóstico por el temor a sufrir discriminación.

DISCUSIÓN

LOS ÁMBITOS DE INTERÉS PARA LA COMPRENSIÓN DEL SIGNIFICADO

Los ámbitos de interés para la comprensión del significado que Julissa manifiesta, tomando en cuenta a Blummer (15) y Pirlo (9), son el ambiente laboral, familiar y personal.

El ambiente laboral representa un espacio de importancia en el día a día en la vida de Julissa pues en él pasa gran parte de su tiempo; además de ser una fuente de ingresos representa el lugar donde ha encontrado una segunda familia como ella

lo expresa: *"Yo me siento en familia allí, porque como solo habemos mujeres...y...contamos (hablamos) con libertad lo que sentimos..."*.

El ambiente familiar, a pesar de que Julissa no ha externado su padecimiento a su única hija por miedo a ser discriminada, el apoyo de Julio es quien mantiene firme la unión familiar, demostrando la confianza, respeto, solidaridad y comprensión que Julissa manifiesta necesitar: *"Quizás si él no me apoyara quizás me sintiera mal quizás...eh... discriminada o aislada"*.

Finalmente, el ambiente individual, otro ambiente de sumo interés, es el que comparte Julissa desde su perspectiva individual, que a su vez genera subambientes, como su motivación para permanecer en la asociación, la experiencia que se autogenera al dar acompañamiento a otras mujeres y el significado que tiene para ella vivir con VIH. Husserl et al. (16) consideran que el mundo de los hombres involucra seres comunicándose que se perciben unos a otros como semejantes, porque comparan al otro con ellos mismos. Ubicando en ello las estructuras constitutivas de la experiencia intersubjetiva. Por tanto, Julissa, al interactuar con otras mujeres que comparten circunstancias similares, le sirve para reforzar su autoconcepto y encontrar la motivación para ayudar a sus demás compañeras.

ANÁLISIS DE CONTENIDO Y CATEGORIZACIÓN

La interpretación del significado que fue expresado por Julissa (Tabla 1) y en un plano secundario por el esposo (Tabla 2) y Luciana, su amiga (Tabla 3), se muestra a continuación. De la información proporcionada por estas personas clave, se realiza seguidamente una descripción de todos los aspectos cargados de significado.

Tabla 1. Análisis de contenido y categorización de la entrevista

sostenida con Julissa

Contenido de la entrevista	Estimulación externa	Interpretación de su entorno
*Apoyo incondicional de pareja • Ayuda y apoyo de asociación para sobrellevar su diagnóstico. • Confianza en pareja actual. • Le da lo mismo / deseo de ayudar a otras mujeres para que no sufran. • Protección a la pareja/seguridad en su pareja. • Cuentan sus secretos y se ayudan / sola y sin amigas/ sentirse en familia. • Manualidades, ir a la playa, comer sorbete como forma de recreación.	Apoyo y motivaciones	Sentido de superación
* Trabajar en la asociación no por ella sino por otras mujeres • Da lo mismo / deseo de ayudar a otras mujeres para que no sufran. • Consejos a otras mujeres para la prevención. • Anima a mujeres a protegerse / no es fácil llevar el diagnóstico de VIH. • Acompaña a coordinar grupos. • Solidaria con otras mujeres.	Solidaridad	Sentido de pertenencia
* Iniciativa en cuidar su salud • Decisión de esterilizarse y no tener más hijos. • Cuidarse. • Ser responsable con la pareja. • Protegerse. • Defensa de derechos como persona que vive con VIH. • Insistencia en que el esposo se haga la prueba. • Protección a la pareja/seguridad con su pareja.	Autoprotección	
* Brindar información sobre VIH a su familia • Forma de evadir sospechas de su diagnóstico / no miente a sus hermanos. • Orientar a la familia / apoyo y no discriminación de la familia. • Ley para demandar / capacitaciones a empresas para que no discriminen. • No morir sin antes informar a su hija sobre su diagnóstico.	Grado de compromiso	

* Síntomas de mala salud	Salud	Deterioro de salud
• Cree que su pareja anterior le transmitió el VIH. • Compra medicamentos cuando no hay en el hospital. • Hermana lloró y le dijo que moriría por VIH. • Sentirse frustrada, aislada/no buscar apoyo de su familia.		
* No informó su diagnóstico a empleadores • Ejercía empleos no formales. • Discriminación a la mujer en el área laboral sólo por vivir con VIH.	Ambiente laboral	Temor a ser discriminada
* Temor a que su familia conozca su diagnóstico • Se recrea sólo con su pareja. • Negación de su diagnóstico ante su hija y familia. • La familia representa el área más afectada por su diagnóstico.	Ambiente familiar	
* No informa su diagnóstico en unidad de salud cuando se realiza citología • Discriminación de personal de enfermería por su diagnóstico. • Discriminación relacionada con lo psicológico.	Ambiente hospitalario	
* Diagnóstico en secreto • Sentimientos de soledad. • Discriminada y aislada si su pareja no la apoya. • Burlas de sus compañeros por problemas de lenguaje lleva a: Abandono escolar. • Incomodidad cuando cuestionaban si tenía VIH • Tener miedo / callar por discriminación. • No diría su diagnóstico a la familia, aunque su esposo se lo pidiera. • Soledad antes de llegar a la asociación. • Encontrarse mal/no sabe qué dirá su hija. • Indecisión de informar a su hija sobre su diagnóstico. • No informa la situación de violencia a la madre para evitar sufrimiento.	Ámbito personal	
* Medios de comunicación no guardan confidencialidad • Medios de comunicación discriminan a personas con VIH. • La iglesia no guarda confidencialidad y divulga el diagnóstico de VIH. • La televisión no es buena forma de presentar a una persona. • Divulgan que vive con VIH. • Por su forma de vida libre. • No publicar información/autorización para hacerle preguntas.	Situaciones del entorno	

* Violencia de pareja anterior • Primeras manifestaciones de violencia. • Amenazas de muerte. • Pareja anterior diez años mayor que ella.	Violencia de cónyuge	Violencia intrafamiliar
* Violencia de padre por su embarazo • Rechazo del padre por su embarazo. • El rechazo del padre hace que se case con una persona mayor.	Rechazo de padres	
* Embarazo producto de violación sexual • Situación de violencia le afecta aparte de lo difícil del VIH. • Problemas con compañeras en la asociación / apoyo y agrado con la directora. • Antes asistía a la iglesia evangélica. • Ignorancia de las personas sobre formas de transmisión de VIH. • Saber cómo se pasa. • Todos somos iguales / la única diferencia es el diagnóstico.	Situaciones de la realidad	Situaciones de la realidad

Tabla 2. Análisis de contenido y categorización a partir de la entrevista sostenida con Julio

Contenido de la entrevista	Estimulación externa	Interpretación de su entorno
* Es algo normal/ le puede pasar a cualquiera • Nada del otro mundo / a nadie le debe pasar. • Simplemente es un caso que pasó/no es para tanto. • En el mundo nadie es perfecto / todos podemos tener errores / apoyo familiar.	Solidaridad	Comprensión
* Salir los dos adelante/ tratar de ayudarlo/ que se sienta bien/apoyarla • El apoyo es la mejor medicina /se siente bien él y ella / no hacer algo fuera del apoyo que le puede dar a su esposa. • Apoyar a las personas con VIH.	Apoyo	Apoyo de pareja
* No tener tiempo para hacerse la prueba de VIH • Ya habrá oportunidad de hacerlo. • Siempre han usado protección. • Sentirse confiado porque siempre se ha protegido.	Despreocupación ante el VIH	Indiferencia

* Su familia no sabe nada del diagnóstico	Diagnóstico en secreto	Confidencialidad
• Su familia sabe que trabaja en OSW y no sabe qué es OSW / Trabajan personas que están bien y que sí están enfermas. • No hablar sobre ese tema. • No saber la reacción de la hija al enterarse del diagnóstico. • Tal vez habría reacción distinta en la hija / no sabe por qué está en el mundo / pregunta por qué no quiere a su padre / sería algo difícil.		
* Comenzar a protegerse desde que conoció el diagnóstico de su esposa	Autoprotección	Sentido de pertenencia
* Simplemente hay discusiones...lo normal en una pareja/	Relación estable	Buena relación conyugal
• No hay agresiones. • Tal vez hubieran tenido un hijo.		
* Únicamente la hija de Julissa los ha visitado	Poca convivencia familiar	Relación familiar

Tabla 3. Análisis de contenido y categorización a partir de la entrevista sostenida con Luciana

Contenido de la entrevista	Estimulación externa	Interpretación de su entorno
* Tímida/lloraba por nada/no se relacionaba con las demás/	Dificultad de relaciones interpersonales	Difícil interacción con personas
• Se veía apartada / le daba pena por problemas de habla.		
* Reuniones de grupo le han ayudado	Desarrollo de capacidades	Superación
• Quedarse en todos los grupos de apoyo hasta formar equipo de trabajo. • Se ha desarrollado, participa, habla, sale del país. • Le ha ayudado mucho compartir con las mujeres/ • Ha tenido un cambio muy grande. • Es una mujer activista / tiene la confianza de la directora para hacer actividades ella sola. • Ha tenido un cambio positivo / antes decía no poder hacer las cosas; no había nacido para eso. • Repetirle cosas para que las pueda realizar/hacerle pequeñas sugerencias cuando no está haciendo bien algo, por su bien. • Es para su bien y no para molestarla, no dañar su autoestima. • Si a las personas se les da una oportunidad, ellas aprovechan y avanzan positivamente/saben superarlo todo. • Hay cositas que hay que sugerírselas porque tiene mucho que aprender / decirle que no se preocupe, nadie nace aprendido. • Ha tenido un avance grandioso. • Se ven las ganas de superarse. • Se expresa mejor / dice mejores palabras. • El cambio ha sido bastante bueno. • Hoy se relaciona con muchas personas/ha aprendido mucho		

* Hoy hasta defiende sus derechos	Defensa de derechos	Empoderamiento
* Motivarla a hacer las cosas hasta lograrlo • Le ha ayudado mucho compartir con las mujeres / compartir tareas para motivarla a mejorar conocimientos y actitudes. • Es de ayudarle, darle impulso para que lo haga.	Estimulación para hacer actividades	Motivación
* Al acercarse al stand de la asociación • Apoyo incondicional cuando la necesita. • Hacerle guías para que las estudie e imparta temas a las mujeres.	Necesidad de apoyo	Apoyo incondicional
* Nunca ha tenido problemas/se han sabido apoyar / siente que la amistad va mejorando • No pueden estar con problemas ya que ambas pasan en la asociación. • Hablar siempre de lo que les pasa / compartir alimentos u otras cosas / sentir que su amistad es muy fuerte y no puede ser mayor. • Somos así, ella para mí y yo para ella / cataloga que Julissa le tiene confianza. • A veces le enoja por pasar metida al teléfono / es más avanzada que ella con el teléfono.	Compañerismo	Relación de amistad
* Admira al esposo de Julissa porque la cuida más / el esposo es el papá • El esposo no la deja desprotegida, está pendiente. • Darle consejos sobre lo que no le gusta a Julissa de la relación con su esposo.	Relación conyugal de Julissa	Admiración de relación conyugal

Significados de Julissa viviendo con VIH

Tanto el esposo como su amiga Luciana representan pilares significativos para sobrellevar el peso de ocultar su diagnóstico a sus familiares, ambos respetan su decisión de revelar o no su condición de salud, para que se sienta armonía consigo misma.

El vivir día a día su diagnóstico le permite los siguientes significados

1.Trabajar en la Asociación, es para Julissa un espacio donde ha sentido apoyo, que ha sido favorable para seguir con su vida normal y, lo afirma de la siguiente manera: *"Sí...si porque si yo estuviera quizás en mi casa me sintiera quizás frustrada, sola, que no tuviera amigas ...aunque sí está el grupo de apoyo y voy al hospital, pero no es lo mismo quizás... porque me siento en familia ahí porque solo mujeres tenemos...y...contamos (hablamos) con libertad lo que sentimos"*. Para Julissa, la OSW representa un entorno familiar donde tiene la confianza de expresar ante sus compañeras sus preocupaciones, problemas, alegrías y tristezas como una forma de desahogar sentimientos negativos o para la

convivencia entre las integrantes de los grupos de apoyo.

2.El segundo escenario simbólico lo constituye la directora de la Asociación, quien le ha brindado apoyo, a tal grado de permitirle formar parte del personal de trabajo en la Asociación, ayudándole a tener una fuente de ingresos económicos para cubrir sus necesidades, también le brinda consejos ante cualquier situación de su vida, sean estos relacionados a su diagnóstico o a temas familiares. *"...Yo ya no iba a continuar en la Asociación, pero como me habló la niña Lupita... yo quiero que usted continúe, estará aquí conmigo, me dice...y por eso me he sentido bien apoyada, le agradezco a Nía Lupita por todo eso..."* Además de la directora, Julissa siente apoyo por parte de Luciana, quien, al igual que ella, es empleada de la Asociación. Hablan de sus problemas y se ayudan mutuamente. Esta amistad que ha logrado entablar con ambas personas ha evitado que se sienta sola y sin amigas, porque al estar dentro del grupo de apoyo se siente en familia. Dado que sus integrantes sólo

son mujeres, pueden contar con libertad de lo que sienten: *"...cuando la compañera me decía algo, me ponía a llorar y la Niña Luciana le ha de contar que me apoyó mucho, al igual que otras compañeras que ya no están; me apoyaron mucho...y no ha sido fácil, pero lo he superado"*.

3. En el tercer escenario, con significado cardinal para Julissa, lo desempeña el papel de esposa y ama de casa. Dentro de este escenario, se mantiene un ambiente de confianza, de respeto y de apoyo hacia ella por parte de su esposo, sin importar su condición de salud. Al respecto expone: *"Pues...él me ha apoyado bastante...hasta este momento no me ha discriminado y en él confío, y hasta el momento en que sabe mi diagnóstico, no me ha discriminado"*. Esto ha permitido que Julissa confíe plenamente en su esposo y le exprese sus sentimientos ante cualquier problema o situación, como es el caso de no revelar su diagnóstico a su familia, por el temor a ser rechazada o discriminada, principalmente por su hija. Si no contara con ese apoyo, no acudiría a su familia: *"me sentiría frustrada, frustrada o... aislada"*. *Si estuviera sola, no buscaría apoyo de mi familia*

Dentro de los escenarios en los que se desenvuelve Julissa se encuentra el ambiente cultural en el que se desenvuelve Julissa, influido por comportamientos, creencias y costumbres de las personas en la sociedad. En este sentido, las creencias que se han generado y que se mantienen hasta la fecha inciden en su diario vivir.

CONCLUSIONES

Se identificó un fenómeno de aceptación incondicional por parte del esposo, quien proporciona una relación emocional estable, a pesar de conocer el diagnóstico de VIH de su pareja. Este hallazgo adquiere especial relevancia sociocultural al contrastar con los patrones de estigma predominantes en personas seropositivas, donde el abandono conyugal es frecuente, incrementando el impacto negativo del conocimiento del diagnóstico.

Los mecanismos de ocultamiento selectivo de Julissa en los servicios de salud impiden crear un historial clínico. Esta conducta evidencia una autoestigmatización, expresada como negación de su condición serológica por temor a la discriminación institucional. Dicho miedo la impulsó a ocultar su diagnóstico incluso a su hija y familiares, generando un riesgo epidemiológico que compromete su manejo clínico y

la prevención secundaria.

Paralelamente, se inició un círculo silencioso marcado por el miedo anticipado al rechazo familiar, conduciendo a un aislamiento emocional. Una culpa internalizada que deriva en autodesvalorización y sufrimiento emocional agravado por traumas pasados, con síntomas residuales de depresión. En este contexto, el reforzamiento psicológico profesional se revela como intervención vital para personas vulnerables, no solo por su diagnóstico médico, sino por su fragilidad emocional derivada del estigma social.

CONSIDERACIONES ÉTICAS:

Todos los nombres de los participantes e instituciones son ficticios para salvaguardar su confidencialidad; sin embargo, los hechos son reales. La autora garantiza que todos los procedimientos realizados en este estudio se ajustaron a las normas éticas del comité o comités de investigación institucionales y/o nacionales y está acorde con los criterios de Committee on Publication Ethics (COPE). Se obtuvo el consentimiento informado por escrito de los participantes. Una copia del consentimiento por escrito está disponible para su revisión por parte de la oficina editorial de esta revista.

CONFLICTO DE INTERÉS:

La autora declara no tener conflictos de interés con relación al contenido de este manuscrito.

REFERENCIAS

1. Aguilar de Mendoza AS, Alas Ramírez RA, Panameño Angel JA. (2018). Historia del VIH en El Salvador. 2018. Universidad Tecnológica de El Salvador. Tecno-impresos, S.A. de C.V. ISBN 978-99961-86-09-7. <https://www.utec.edu.sv/media/publicaciones/flips/coleccionInvestigaciones/2018/historia-vih-elsalvador/files/investigacion83.pdf>
2. Cortés H., C.; Chamizo M., M.; Regaño Monllor L., M.; Todorova K., V. y Cabezudo M., V. VIH y discriminación laboral: un estudio de los estándares internacionales de protección y su reflejo en el ordenamiento jurídico español. CJS-I. 2025 Jun. 30;1(1). <https://doi.org/10.7203/clinicajuridica.30995>

2. Fife B. & Wright, E. The Dimensionality of Stigma: A Comparison of its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. *Journal of health and social behavior*. 2000 41. 50-67. <https://doi.org/10.2307/2676360>.
3. Mak WW, Poon CY, Pun LY, Cheung SF. Meta-analysis of stigma and mental health. *Soc Sci Med*. 2007 Jul; 65(2):245-61. doi: 10.1016/j.socscimed.2007.03.015. Epub 2007 Apr 25. PMID: 17462800.
4. Lazo G., Y.A. (2019). Experiencia vivencial de personas adultas diagnosticadas con VIH positivo de Juigalpa, Chontales. *Revista Científica de FAREM-Estelí. Medio ambiente, tecnología y desarrollo humano*. 2019 oct.-dic. 8(32). <https://doi.org/10.5377/farem.voi32.9230>
5. Kaplan C.V. Mirada social, exclusión simbólica y autoestigmatización. Experiencias subjetivas de jóvenes de educación secundaria. 2012. En Kaplan et al. 2012. Con ojos de joven, relaciones entre desigualdad, violencia y condición estudiantil. Edit Fac. Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. 152 p.; (Saberes). Pp. 15-78. ISBN 978-987-1785-54-4
6. Cardona Arias JA. Determinación socio-antropológica como elemento consubstancial al estudio del VIH/SIDA. *MÉD.UIS*. 2015;28(1):109-115. <http://www.scielo.org.co/pdf/muis/v28n1/v28n1a11.pdf>
7. Ministerio de Salud de El Salvador (MINSAL). Informe Nacional de la situación del VIH en El Salvador. 2019. Ministerio de Salud de El Salvador. <https://mcpelsalvador.org.sv/wp-content/uploads/2019/08/informe-nacional-situacion-de-VIH-en-el-salvador-2018.pdf>
8. Perlo, C.L. "Aportes del interaccionismo simbólico a las teorías de la organización". *Revista Invenio*. 2006 jun, 9(16):89-107. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87701607>
9. Valdez Fernández Baca LM. Definiendo lo normal. "[Editorial] *Rev Med Hered*. 2009. 20(4): 181-2 <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v20n4/v20n4e1.pdf>
10. Fischer, GN. Grupo-Institución, Cultura-Ambiente social. 1992. Ed. Narcea. ISBN 84-277-0976-5
11. Fernández-Niño JA, Vásquez-Rodríguez AB, Flores-García VA, Rojas-Botero ML, Luna-Orozco K, Navarro-Lechuga E, Acosta-Reyes JL, Rodríguez-Pérez DA. Modos de vida y estado de salud de migrantes en un asentamiento de Barranquilla, 2018. *Rev. Sal. Pub*. 2018. 20(4):530–538. <https://doi.org/10.15446/rsap.v20n4.75773>
12. Dytz JIG y Rocha SMM. Maternal mode of living and child health. *Rev. Bras. Enferm*. 2002 Feb. 55(2):151–156. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672002000200007>
13. Grimberg, M. VIH-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos médico-sociales*. 2001.82: 43-59. <https://red.amr.org.ar/wp-content/uploads/sites/3/2015/07/n82a394.pdf>
14. Blumer, H. (1982). *El Interaccionismo Simbólico: Perspectiva y Método*, España, Editorial HORA.
15. Husserl E, Bodei R, Hervis G. La cultura del 900. *Filosofía, Psicología*. 1985 Editorial Siglo XXI, México, pp. 175-179.
16. Donoso-Hofer F. Lesiones orales asociadas con la enfermedad del virus de inmunodeficiencia humana en pacientes adultos, una perspectiva clínica. *Rev. Chilena Infectol*. 2016; 33 (Supl 1): 27-35 <https://www.scielo.cl/pdf/rci/v33s1/arto4.pdf>
17. Velastegui-Mendoza MA, Valero-Cedeño NJ, Márquez-Herrera LD, Rodríguez-Erazo LE. Infecciones oportunistas en personas adultas viviendo con VIH/SIDA (PVVS). *Dom. Cien*. 2020 Ene-Mar, 6(1): 266-291. <http://dx.doi.org/10.23857/dc.v6i1.1374>
18. Chorley-Sánchez J, Nájera-Ortiz JC. Lesiones en cavidad oral en pacientes con VIH en un estado del sur de México. *Odontol. Sanmarquina* 2019; 22(1): 13-18 <http://dx.doi.org/10.15381/os.v22i1.15857>

19. Elhami A, & Khoshnevisan B. Conducting an Interview in Qualitative Research: The Modus Operandi. MEXTESOL Journal. 2022. 46 (1): 1-7. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1333875.pdf>
20. DiCicco-Bloom B & Crabtree BF. The qualitative research interview. Med. Edu. 2006, 40: 314–321. DOI: 10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x
21. Kvale, S. y Brinkmann, S. (2015) Entrevistas: Aprendiendo el arte de la entrevista de investigación cualitativa. 3ª Ed., Sage Publications, Thousand Oaks, CA.