

¡Escuche!

Las mujeres están hablando...

Los factores sociales que ponen en riesgo a la mujer a la infección de VIH y la progresión de la enfermedad en el Gran Vancouver de la Columbia Británica.

Proyecto Investigativo sobre la Salud de la Mujer
Reporte de la Fase 1

Noviembre, 1999

Escrito por Stephanie Kellington
y el Grupo Asesor del Proyecto ¡Escuche!

Traducido por Claudia Fanton

Patrocinado por:



Status of Women
Canada

Condition féminine
Canada

Estatus de la Mujer en Canadá

Reconocimientos

Queremos agradecer a Estatus de Mujeres de Canadá por proveer los fondos con esta fase del proyecto.

También queremos agradecer al Centro por Excelencia en Salud a la Mujer por proveer la revisión de la literatura y a la Fundación Vancouver por proveer los fondos de la próxima fase de este proyecto.

Agradecemos también a toda la gente y organizaciones que han apoyado nuestro trabajo y nos ayudó se varias maneras, incluyendo: Trout Lake Community Centre; Xtra West; Sadie kuehn; Palmira Brouwer, Nancy Clark, y Strathcona Mental Health Team; Lauran Brown, Elizabeth Benson, Barby Skating, Namaste Marsden, Shelly Gladstone y Healing our Spirit BC First Nations AIDS Society; Kathleen Cummings y todo el staff de DAMS; Claudia Fanton, Bayron Figueroa, y Storefront Orientation Services; Lynne Leonard de la Universidad de Ottawa; Triage Catering Services; Tammy Des Jardins; Donna Wilson, Jen Horgos y el Centro.

Agradecemos especialmente a nuestras facilitadoras de grupos de enfoque: Bev Jones; Sadie Kuehn; Palmira Brouwer; Elizabeth Benson; Kathleen Cummings; y Claudia Fanton. Y a nuestros miembros del Grupo Asesor: Margreth Tolson; Marcie Summers; Paul Perchal; Kathleen Cummings; Dr. David Burdge; Colleen Reid; Lyanna Storm; Roberta Vizena.

La coordinadora quiere extender un agradecimiento personal a todo el staff the Positive Women's Network y a AIDS Vancouver que proporcionaron una invaluable asistencia y soporte de múltiples maneras.

Y, por supuesto, un agradecimiento super especial a todas las mujeres que hicieron posible este proyecto, participando y compartiendo sus ideas y experiencias con nosotros.

Tabla de Contenidos

RECONOCIMIENTOS.....	1
TABLA DE CONTENIDOS.....	i
SINTESIS.....	1
TRASFONDO E HISTORIA DEL PROYECTO.....	4
COMO HICIMOS LA INVESTIGACION.....	6
Fase 1 - Metodología.....	6
Fase 2 - Metodología.....	8
Limitaciones del Método- Fase 1.....	8
QUIENES PARTICIPARON DE LA INVESTIGACION.....	10
QUE ENCONTRAMOS.....	11
INGRESOS.....	11
Clasismo y discriminación.....	11
alimentación.....	12
Vivienda.....	13
El Ambiente del Centro Este: aseo, seguridad y acoso policial.....	13
El rol de los gobiernos y los cortes en servicios sociales.....	16
PODER EN LAS RELACIONES INTIMAS.....	19
El Poder Positivo en las Relaciones.....	19
Violencia en Relaciones Intimas.....	19
Abuso Emocional y Manipulación.....	21
Amas de Casa sin Cuidados.....	21
Revelación y el Balande de Poder en Relaciones Intimas/Románticas.....	22
Sexo Seguro.....	23
RELACIONES CON PROVEEDORES DE SALUD E INSTITUCIONES.....	26
Relaciones positivas.....	26
Experiencias de Discriminación de Proveedores de Salud.....	27
Adictofobia.....	27
Homofobia.....	28
Discriminados contra los Seropositivos.....	29
Discriminados contra los Enfermos Mentales Severos.....	31
Sexismo.....	31
Clasismo y Discriminación por ser Pobre.....	31
La Experiencia de Ser un Refugiado o Inmigrante.....	32
Cuidado de la Salud Culturalmente Apropriado.....	33
Tener Acceso a Terapias de Alternativa y Complementarias.....	33
Recibir Información Inapropiada de Ciertos Tratamientos.....	34
Educación de Salud e Investigación.....	34
EXPERIENCIAS DE DISCRIMINACION DE OTRAS	
INSTITUCIONES SOCIALES.....	35
Homofobia.....	35

Racismo.....	36
Sexismo.....	37
Adictofobia.....	38
Discriminación debido a tener una Enfermedad Mental Severa.....	39
Discriminación debido a ser Seropositiva.....	40
PROBLEMAS CON SERVICIOS DE SIDA Y OTRAS ORGANIZACIONES CON SERVICIOS DE SIDA.....	41
QUE HEMOS APRENDIDO.....	44
RECOMENDACIONES.....	47
POBREZA.....	47
EL PODER EN LAS RELACIONES INTIMAS.....	48
RELACIONES ENTRE PROVEEDORES DE SALUD E INSTITUCIONES...48	
EXPERIENCIAS DE DISCRIMINATION DE OTRAS INSTITUCIONES SOCIALES.....	49
DIRECCIONES PARA UNA FUTURA ACCION.....	51
REFERENCIAS.....	52
APENDICE A.....	55
Información Demográfica.....	55
APENDICE B.....	60
CONSENTIMIENTO PRINCIPAL.....	60
CONSENTIMIENTO DEL GRUPO DE LESBIANES/BISEXUALES.....	63
CONSENTIMIENTO DEL GRUPO DE MUJERES DE HABLA HISPANA...65	
APENDICE C.....	67
PREGUNTAS GUIA DE LA DISCUSION.....	67
EJERCICIO GUIA DE ENCASILLADO.....	70
APENDICE D.....	73
FORMA DE EVALUACION.....	73
APENDICE E.....	74
FORMA DE INFORMACION DEMOGRAFICA.....	74

¡Escuche! Las Mujeres estan hablando....

SINTESIS

Cuando las mujeres nos enfermamos, más de una vez se nos culpa por ello, como si hubiéramos hecho algo indebido, o fracasado en hacer algo correcto por habernos enfermado. Una de las esperanzas del proyecto *¡Escuche!* es sacar esa culpa de la mujer como individuo, y poner el enfoque en los factores sociales determinantes que afectan la salud, y en particular la de las mujeres seropositivas y la progresión de la enfermedad (SIDA). Cuando se hizo una investigación literaria del proyecto (Kong, 1998) no se encontraron publicaciones investigativas canadienses en esta cuestión, por lo que la necesidad de este proyecto se hizo más clara. Los tres factores sociales en los que estábamos interesados eran: ingresos, el poder en relaciones íntimas y las relaciones con los proveedores del cuidado de la salud.

En la investigación de la literatura también se encontró que las propias voces de las mujeres no eran oídas lo suficiente en todos los estudios de VIH/SIDA. Usualmente este tipo de investigación se ha enfocado en los pensamientos e ideas de proveedores del cuidado de la salud y/o teóricos; así que nos pusimos a crear un proyecto que pusiera más el enfoque en palabras de la mujer en nuestras comunidades.

Con estos dos blancos en mente, la primera fase del proyecto consistió en la participación de seis grupos de discusión en diferentes ámbitos comunitarios de mujeres. Las seis comunidades con las que trabajamos incluyeron mujeres que:

- son seropositivas
- son lesbianas o bisexuales
- tienen una enfermedad mental severa
- son aborígenes
- son o fueron drogadependientes
- son refugiadas o inmigrantes de habla hispana

Estas discusiones pusieron a mujeres juntas para hablar sobre cuáles sienten ellas que son los factores sociales que tienen influencia en su salud. Al poner a las mujeres juntas para hablar acerca de sus experiencias, esperábamos descubrir con ellas sus riesgos de infección de VIH y documentar algo que pueda ser usado como guía para Organizaciones de Servicios de SIDA (OSS) y como un instrumento de abogacía para las comunidades concernientes.

Las discusiones proporcionaron una gran cantidad información. Las mujeres apuntaron hacia muy diferentes factores sociales en las que ellas sienten que han afectado su habilidad de mantenerse saludables. Entre estas se incluyen:

1) Ingresos. Las mujeres que viven en situación de pobreza experimentaron discriminación y marginalización tan solo por ser pobres y eso afectó su habilidad de mantenerse saludables.

Ser pobre ha hecho que sea dificultoso para cualquier mujer obtener comidas nutritivas, vivienda estable y transporte. Muchas veces esto quizo decir que se vieron forzadas a vivir y/o trabajar en condiciones de trabajo peligrosos. Los servicios inadecuados y la constante amenaza y/o realidad de la cancelación de programas gubernamentales, solo hizo que la situación fuera un poco más estresante para ellas.

2) Poder en Relaciones Íntimas. El abuso físico y sexual, así como también el emocional y la manipulación hacia la mujer por parte de sus parejas íntimas fueron factores importantes que impidieron lograr una mejor salud para la mujer. Socialmente se le atribuye a la mujer el papel de proporcionar los cuidados del hogar en relaciones heterosexuales y de familia por lo que ha hecho muy dificultoso para ellas hacer valer sus propias necesidades. Ha sido muy difícil negociar sexo seguro en relaciones heterosexuales y homosexuales, donde el poder prevalece de manera inequitativa para las mujeres que participaron en este estudio.

3) Relaciones con los Proveedores del Cuidado de la Salud y las Instituciones. La mujer es discriminada, o recibe un trato inadecuado y de bajo nivel cuando es:

- seropositiva
- lesbiana o bisexual
- está diagnosticada con una enfermedad mental severa
- aborígen
- drogadependiente o lo ha sido
- refugiada o inmigrante
- pobre
- una mujer

estos son los problemas más comunes que las mujeres dicen haber tenido con el sistema de salud. El problema mas común que le sigue a este es la falta de respeto o el costo de terapias de alternativa en la corriente principal del sistema médico.

4) Discriminación de Otras Instituciones Sociales. Las mujeres hablaron de ser discriminadas por su:

- raza

- estatus de VIH
- estatus de salud mental
- estatus inmigratorio
- habilidad para hablar
- orientación sexual
- clase
- sexo

en varias etapas de sus vidas. Dijeron que el estrés y la dificultad para renegar con estas situaciones, sin importar con quien y cuando pasaron, pudo afectar adversamente su estado de salud.

5) Problemas con Servicios para enfermos de SIDA y organizaciones de servicios. Algunas de las mujeres vieron huecos en los servicios que están corrientemente disponibles en la región, específicamente en relación con VIH y SIDA. Ellas señalaron estos huecos particularmente en relación a la falta de servicio médico y de apoyo a mujeres seropositivas que viven fuera de la ciudad de Vancouver y en relación con los asistentes de enfermos seropositivos y sus familiares. Las mujeres también pusieron énfasis repetidas veces en la necesidad de que Organizaciones de Servicios para SIDA (OSS), y otras agencias comunitarias para que comiencen a distribuir condones femeninos gratuitos como se está haciendo en la actualidad con los condones masculinos.

En la Fase 2 del proyecto vamos a reclutar mujeres de las seis comunidades que participaron para ser entrenadas y hacer investigaciones en sus propias comunidades. Estas investigadoras comunitarias trabajarán con mujeres para identificar posibles soluciones y las prioridades de acción para dirigir estos problemas. Trabajando para empoderar comunidades con las herramientas para hacer las clases de cambios que ellas quieren ver; esperamos poder sembrar una base de trabajo creando y substanciando un cambio significativo.

Trasfondo e Historia del Proyecto

La necesidad del proyecto fue primero identificada cuando una revisión de literatura hecha para el proyecto (Kong, 1998), encontró que no había ninguna publicación canadiense que reflejara el impacto social, económico y la realidad política de la mujer en la infección de VIH y la progresión de la enfermedad. Sin embargo, los efectos de los factores sociales, como la desigualdad económica de la mujer, la pobreza (incluyendo el acceso a buena calidad de comidas, vivienda, etc.), y las experiencias de violencia, sobre la salud de la mujer en general, todas han sido bien documentadas en literatura (ej. Doyal, 1995; Duvall and Booth, 1978; Gabe and Williams, 1987; Nechas and Foley, 1994; Payne, 1991). Por añadidura, los efectos del poder en relaciones íntimas, la violencia, el sexismo, la pobreza/ clasismo, el racismo, la homofobia, y la discriminación hacia el discapacitado en la habilidad de la mujer en protegerse de la infección de VIH y la progresión de la enfermedad han sido todas discutidas internacionalmente (ej. Christensen, 1990; Morrill and Ickovics, 1996; Sobo, 1998; Weiss and Gupta, 1998). Sin embargo, la manera en la cual esta clase de factores sociales tienen incidencia en la salud, es diferente en cada lugar y tiempo porque en la manera en que se dió en forma práctica, cómo eran, las implicaciones que tienen, y cómo concretamente repercuten en las relaciones entre la gente, es diferente. De esta manera, se decidió hacer un proyecto de investigación local, para ayudar a las Organizaciones de Servicios de SIDA, y otras grupos en defensa de la salud e igualdad de la mujer, para un mejor entendimiento y que respondan a las maneras en las cuales los factores sociales tengan incidencia en la vulnerabilidad de infección del virus del SIDA y la progresión de la enfermedad en Canadá (y en particular en la Columbia Británica). Esto sería útil y así nació el proyecto.

Los principios de guía para el proyecto fueron los siguientes:

- La salud es definida en un estilo holístico que toma en cuenta factores sociales, como género, raza, clase, y los efectos que estos tienen.
- Las experiencias e ideas de las mujeres que participaron en el proyecto informan y determinan ambas, la forma y el uso de sus resultados.
- Que sea conducido en forma comunitaria a través de una utilidad basada en comunidad, con un método de investigación orientado a la acción social.

El objetivo principal del proyecto fue:

El de desarrollar un conocimiento local, de agencias de salud y mujeres interesadas, acerca de cómo factores determinantes específicos de salud afectan a la mujer en el riesgo de contraer la infección de VIH y la progresión de la enfermedad. Los factores determinantes específicos de salud que veremos son 1) Ingresos, 2) Poder en relaciones íntimas, 3) Relaciones con proveedores de cuidados a los enfermos, y las instituciones.

Para que esto ocurra, partimos a descubrir junto con las mujeres que participaron en el proyecto, qué vieron ellas como el mayor obstáculo para una salud plena. También grabamos sus sugerencias y guías acerca de como la programación de servicios para enfermos de SIDA y los servicios disponibles para mujeres en los alrededores de Vancouver, especialmente aquellos ofrecidos por las dos agencias patrocinantes que podrían mejorarse, AIDS Vancouver y Positive Women's Network. Al final teníamos como meta el de desarrollar un documento que, en detalle a lo antedicho, podría ser usado como herramienta en defensa a ayudar promover aquellos cambios sociales que las mismas mujeres vieron como una llave para su salud.

... partimos para descubrir junto con las mujeres que participaron en el proyecto, qué vieron ellas como el mayor obstáculo para una salud plena.

Cómo Hicimos la Investigación

Positive Women's Network (PWN) and AIDS Vancouver (AV) recibieron un fondo del Ministerio de Estatus de Mujeres de Canadá para hacer esta primera Fase del proyecto. Lo primero que hicimos fue reunir un Grupo Asesor. Este grupo consistió de:

- dos mujeres seropositivas
- tres empleados de PWN y AV que iniciaron el proyecto
- dos personas que son proveedoras de servicios a mujeres VIH positivas y/o en riesgo de contraer el VIH/SIDA
- una mujer que tuviera experiencia en investigación feminista académica sobre la salud y la mujer.

El rol principal del Grupo Asesor fue el de ayudar a que el proyecto fuera lo más sensible posible a las preocupaciones diarias de la mujer infectada y afectada por VIH/SIDA en los alrededores de Vancouver. También trajeron con ellos recomendaciones prácticas acerca de cómo integrar mejor esas preocupaciones en el proyecto. Se esperaba que el Grupo incrementara la responsabilidad del proyecto a mujeres en diversas comunidades trayendo las preocupaciones de esas comunidades al proceso de la investigación.

Fase 1 - Metodología

Para la primera fase, se eligieron grupos de enfoque que mejor recolectara información del más variado número de mujeres. Los grupos de enfoque fueron llevados a cabo en comunidad de mujeres que incluyeran las:

- que fueran seropositivas
- fueran lesbianas o bisexuales
- hayan sido diagnosticadas con una enfermedad mental severa
- fueran aborígenes
- fueran o fueron drogadependientes
- fueran refugiadas o inmigrantes

Estas comunidades fueron elegidas sobre la base de ser desproporcionalmente afectadas por la pandemia de VIH/SIDA o que no hayan sido representadas en la literatura de investigación de VIH/SIDA.

Seis grupos de enfoque de entre 4 y 18 mujeres, de cada comunidad se reunieron en el transcurso de nueve semanas en el verano de 1999.

A cada grupo se le proveyó con comida y bebidas no alcohólicas antes y durante la reunión. Las participantes fueron remuneradas con \$15 y se les ofreció boletos para el transporte público y subsidios para el cuidado de sus niños, si ellas así lo querían. En todos los casos los grupos fueron llevados a cabo por organizaciones asociadas o por individuos que ya están activamente trabajando con estas comunidades. Las organizaciones/individuos con quienes trabajamos fueron:

- Positive Women's Network
- Sadie Kuehn, defensora de salud para las mujeres lesbianas o bisexuales.
- Strathcona Mental Health Team
- Healing Our Spirit
- Drug Alcohol Meeting Support for Women (DAMS)
- Storefront Orientation Services (S.O.S.)

Las discusiones en los grupos de enfoque se grabaron y luego fueron transcritos por las facilitadoras del proyecto. Después que los transcritos de cada grupo fueron finalizados, las mujeres participantes tuvieron la oportunidad de regresar a otra reunión de seguimiento para ver el transcripción y revisarlo para hacer cambios o agregar alguna cosa y hasta clarificar algunas palabras que no fueron grabadas; sacar información o decirnos que no se las mencione en ciertas citas que hayan hecho cuando se escribiera el reporte del proyecto. La idea de esta reunión de seguimiento vino del Grupo Asesor que lo vieron como una forma para que las mujeres tomaran dominio de sus propias palabras como también asegurar la propiedad del proyecto a las participantes y la transparencia del proceso de investigación.

En uno de los grupos en los que se estaba claro que no habría preocupaciones de alfabetización, se les dió a las participantes el transcripción para leerlo y hacer comentarios. En los otros grupos, debido a la incapacidad de poder leer y escribir, los transcritos fueron repartidos y se pidieron turnos para que las participantes leyeran voluntariamente a las demás. Este segundo método probó ser el mejor para alentar retroalimentación o para dar la oportunidad a las mujeres a discutir temas en los que querían elaborar o de los que no aprobaron con el grupo. Muchas mujeres que se mantuvieron calladas en la primera sesión de enfoque, hablaron en la reunión de seguimiento con más frecuencia y con más elocuencia esta vez. En otro de los grupos en el que hubieron ciertos problemas la primera vez, el seguimiento permitió que el proyecto tuviera una “segunda oportunidad” para establecer sus buenas intenciones y disminuir la percepción de competencia con las mujeres de esta comunidad en particular.

Una vez que las mujeres leyeron los transcritos e hicieron los cambios necesarios, éstos ya revisados fueron codificados y analizados por la coordinadora del proyecto y un reporte y un folleto comunitario fue puesto por escrito con la consulta del Grupo Asesor. Los folletos comunitarios fueron vistos como una herramienta necesaria para devolver el estudio realizado a las comunidades que habían participado en dicho proyecto de manera que fuera accesible e inclusivo. Era importante para el proyecto no simplemente "tomar los datos y basta" sino trabajar hacia un empoderamiento de la mujer en las comunidades que participaron en él, compartir la información y el análisis con ellas.

El resultado de la evaluación del proyecto se puso en marcha en la tres cuarta parte del proceso de los grupos de enfoque. Lo que se encontró y las conclusiones del trabajo del evaluador están detalladas en la evaluación del reporte.

Fase 2 - Metodología

La segunda fase de la investigación, patrocinada por la Vancouver Foundation, y que comenzara en noviembre de 1999, se enfocó en reclutar investigadoras dentro de las participantes de las distintas comunidades. Estas investigadoras pares serían entrenadas para facilitar grupos de enfoque y entrevistas personales o encuestas en sus comunidades respectivas. También se les proveería de capacitación y dar opiniones en: el diseño de instrumentos de investigación, colección de datos, codificación de datos, tabulación y análisis, y la colaboración en el reporte final que vendrá después en la Fase 2.

Limitaciones del Método - Fase 1

Las limitaciones en tiempo y dinero significó que el proyecto no siempre siguiera con los métodos de participación para hacer la investigación tan de cerca como hubiéramos querido. Por ejemplo, no había representantes de las comunidades participativas del proyecto en el Grupo Asesor. Esto quizo decir que no había sugerencia alguna de ninguna de las comunidades que participaron para desarrollar el proyecto. Más aún, debido a las limitaciones en el número de veces de aquellas personas que estuvieron en el Grupo Asesor, pudieron reunirse, el grupo en sí no tuvo opinión en elegir la metodología de investigación, la codificación

o la tabulación de datos y tuvo muy poco que ver con el análisis.

Además, el estudio pudo alcanzar solamente a un pequeño grupo de mujeres voluntarias quienes la mayoría de ellas ya estaban conectadas con algunas de las organizaciones proveedoras de servicios comunitarios. Estas dos características significan que estas mujeres participantes en el estudio no deben de ser vistas como "representantes" del común de mujeres; ellas hablaron acerca de ellas mismas y sus preocupaciones pueden o no ser las mismas que el de las otras mujeres que no están conectadas con agencias y sus servicios. De igual manera, sólo un número pequeño de las muchas "comunidades" de mujeres viviendo en el Gran Vancouver fueron alcanzadas por el proyecto y hay muchas cuestiones y experiencias particulares en otros grupos de mujeres que no se han contactado y que no tuvieron voz.

La decisión de usar los grupos de enfoque en sí también creó ciertas limitaciones ya que no todas las mujeres se sienten cómodas discutiendo asuntos de cierta índole como los que se plantearon por el proyecto en un grupo determinado. Esto significó que sólo aquellas que tuvieron cierta comodidad con los temas asistieron a los grupos. Alcanzar a mujeres que no se sintieran cómodas en grupos es parte de la razón por la que en la Fase 2 se incluyeron entrevistas y encuestas individuales que son un buen instrumento para que una mujer la complete por su cuenta o con una de las investigadoras pares al estilo de una entrevista.

En general, sin embargo, la Fase 1 fue vista como una oportunidad para establecer contactos, entablar confianza y para familiarizarnos con las mujeres de las comunidades que elegimos para trabajar. Fue también nuestro momento para explorar las presunciones y la hipótesis del proyecto, y probar la idoneidad de la diversidad de mujeres con quienes esperábamos trabajar. Completada esta fase, esperamos que la próxima naturaleza del proyecto sea más participativa y de base comunitaria.

Quiénes Participaron de la Investigación

Un total de 57 mujeres vinieron a los grupos de enfoque. Al final del quinto de los seis grupos de enfoque se distribuyó un cuestionario demográfico y se les pidió a las participantes compartir información personal con las que ellas se sintieran cómodas de confiar.¹ Investigaciones anteriores de mujeres y el VIH/SIDA han sido renuentes a preguntar por información demográfica de las participantes por temor a que las mujeres titubearan compartir o de poner en record estigmatizaciones o información de actividades ilícitas y/o sus identidades. Este titubeo ha significado que haya una falta de información severa acerca de la tendencia demográfica de mujeres infectadas o afectadas por el VIH/SIDA en Canadá (Gillis, 1999). En respuesta a esta situación decidimos incluir un cuestionario demográfico voluntario que hizo claramente que las participantes eligieran contestar tantas preguntas como ellas quisieran, y también explicarles el por qué de esta información y cómo sería documentada en el reporte. Cuarenta mujeres (70% de las participantes) eligieron contestar por lo menos una de las preguntas demográficas. Las características demográficas están ilustradas en el Apéndice A del proyecto de las mujeres participantes.

¹ Los cuestionarios demográficos no fueron distribuidos en el grupo de mujeres aborígenes porque en ambas reuniones el grupo se disipó antes del horario convenido porque algunas mujeres se sintieron enfermas o tuvieron que retirarse por otros compromisos o quisieron irse más temprano.

Qué encontramos

Nosotros y las mujeres que participaron en el proyecto, descubrimos muchísimo acerca de las cosas que constituyen una barrera social para mejorar la salud de la mujer. Muchas de las participantes hablaron de sus experiencias, que reflejó clara y directamente la importancia de los tres factores principales en los que estábamos interesados inicialmente -- ingresos, poder en relaciones íntimas y las interacciones con proveedores del cuidado de la salud -- en determinar el estado de salud de las mujeres. Ellas también hablaron acerca de otros factores -- como por ejemplo las distintas experiencias de discriminación y opresión, y problemas con servicios de SIDA y organizaciones de servicio individual en particular -- ellas sintieron que han sido un obstáculo para poder estar bien de salud. Las maneras en que estas mujeres hablaron de cada uno de estos factores como una influencia para su salud serán presentadas en esta sección.

Ingresos

Todas las mujeres en el estudio estuvieron de acuerdo en que el ser pobre es una de los obstáculos más importantes en tratar de mantener una buena salud. Esto está ilustrado más concisamente en las palabras de una de las participantes quien a la pregunta "¿Cuáles son algunas de las cosas que la han ayudado a permanecer saludable?", respondió "*No vivir en la pobreza.*" Investigaciones médicas soportan este reclamo, haciendo notar que los pobres generalmente son más vulnerables a las enfermedades y a discapacidades que aquéllos en una clase media y alta (Doval, 1995; Evans, Barer and Marmor, 1994; Gladwell, 1990; Nechas and Foley, 1994; Payne, 1991). Lo mismo es verdad con respecto a la infección de VIH y a la progresión de la enfermedad. Discursos que sugieren que el VIH/SIDA es el padecimiento de todos son, de acuerdo con Lorelee Gillis (1999) "ficciones necesarias". De hecho, gente que es social y económicamente marginalizada son más propensos a ser seropositivos y a morir más rápido una vez diagnosticados como VIH+. Las mujeres son más propensas que los hombres a ser pobres en Canadá (Gillis, 1999) y de esta manera la pobreza es una determinante genérica de la infección del virus del SIDA.

Clasismo y discriminación

En relación con asuntos de dinero e ingresos, para todas las mujeres fue la discriminación de la sociedad canadiense hacia los pobres -- la manera en que nosotros, como canadienses, humillamos a la gente que es pobre y

actuamos como si hubieran hecho algo equivocado para "merecer" sufrir de

manera, que son gente "mala" simplemente porque son pobres. Como dijo una de las mujeres *"Hay estereotipos y concepciones acerca de lo que significa...no tener dinero... y las conjeturas que van con eso -- culpando y reprochando"*.

Como resultado de esta culpa las mujeres hablaron de sentirse con vergüenza y culpables cuando se han visto forzadas a pedir ayuda.

"...¿Cuáles son algunas de las cosas que la han ayudado a permanecer saludable?"

"No vivir en la pobreza."

A decir más, conectado a la manera en que el pobre es humillado y estigmatizado, es el hecho de que muchas mujeres hablaron de vivir la hostilidad y la sospecha cuando ellas buscan ayuda si se ven menos que completamente desesperadas. Esto fue una de las experiencias de algunas mujeres seropositivas en el estudio que estaban luchando por mantener un poco de dignidad y respeto en su vidas cuando de pronto se encontró con que eran incapaces de cuidarse totalmente por sí mismas. Como lo dijo una de las mujeres:

Te tienes que hacer ver mal... para que esté bien pedir ayuda. Si entras a un lugar con un lindo vestido viéndote bien saludable y vivaz, te van a decir "que bueno verte, ahora vete. Tu no necesitas ayuda, tu puedes cuidarte sola." No tiene importancia si tuviste que arrastrar el trasero para salirte de la cama y vienes con 2 semanas totalmente fatigada; eso no tiene nada que ver. Cuando estás en discapacidad te sientes menos que una persona y tienes que verte desesperada [para que te lo den].

Alimentación

Alimentos fue una de las cosas que casi todas las mujeres han hablado es el no tener dinero para comprarlos. Un problema que una mujer mencionó fue el no tener suficiente comida.

Una pasa hambre a veces porque una no tiene un centavo. Me da pena pedir ayuda a la gente, mucha vergüenza. En noviembre y diciembre del año pasado me pasó a mí. Welfare no me ayudó, no se por qué. Yo no hablo inglés así que no se por qué lo hicieron. Pedí ayuda a la gente pero pasé hambre muchas veces porque no quería molestar a otra gente.

En la experiencia de esta mujer los obstáculos resultaron por ser reclamante de refugio, con poco inglés, recortes en los programas sociales gubernamentales, como también la pobreza y la vergüenza de ser pobre; todo se juntó para detenerla a conseguir lo que necesitaba para mantenerse saludable.

Otro problema fue el no poder permitirse una variedad de comida necesaria para tener una dieta balanceada. *"Es la verdura fresca lo que encuentro difícil, las hortalizas, la leche."* Un número de mujeres hablaron acerca de tener que depender de los bancos de comidas y las filas largas para poder alimentarse. Dijeron que el confiar en los bancos de comidas para alimentos puede interferir con nuestra salud de diferentes maneras. Esto fue un problema particularmente para las mujeres seropositivas en el estudio, cuyas necesidades de nutrición son más precisas y más apremiantes que el resto de la población general. (McMulloch, Howard and Ivan, 1999). Las mujeres dijeron además que los niveles de limpieza alrededor y en las filas de comidas no eran buenas y hablaron acerca de lo difícil que era controlar el estrés y la vergüenza de tener que usar esta clase de servicios.

Vivienda

Tener acceso a una vivienda estable, adecuada y limpia fue otro problema para muchas mujeres. Un pequeño número de estas mujeres en el estudio estaban viviendo en la calle al momento de la investigación y unas otras lo han estado en el pasado. Todas estas mujeres estuvieron de acuerdo en que Vancouver necesita más refugios de emergencia, específicamente para mujeres.

Otro grupo pequeño de participantes del grupo estaba viviendo en hoteles en el momento en que se hizo el estudio. Las condiciones de vida en los hoteles fueron a menudo insatisfactorio por muchas razones.

- *En algunos hoteles no se puede cocinar en la habitación... Como el lugar donde vivo ahora tengo que bajar 4 pisos, acarrear con todo desde mi pieza 4 escaleras abajo! Para cuando llegas [a la cocina] estás muy cansada para ponerte a cocinar! Pero después tienes que acarrear con todo otra vez hacia arriba. Y tienes que quedarte allí como un halcón a cuidar tu comida... casi ningún hotel del centro tiene heladera que yo sepa.*
- *Algunos hoteles ni siquiera tienen cocinas.*
- *Algunas de nosotras no tiene siquiera agua corriente.*
- *Allí es donde terminas gastando un montón de dinero en comida en restaurantes. [Dinero para] una comida...que*

tendría que haberte alcanzado para comprar alimentos para una semana y te lo terminas comiendo en una vez.

Cuando a esto le sumamos que todas las mujeres que tomaron parte en esta discusión son seropositivas y tratando con ambas limitaciones sobre su salud y los requerimientos extras nutricionales, los problemas de la situación se ven aún más claras.

Para aquellas mujeres que fueron lo suficientemente afortunadas en conseguir una vivienda estable y limpia, después de un período de tiempo difícil, la diferencia fue notable.

Yo me acabo de mudar y encontré que las condiciones de vida hicieron un cambio enorme para mí. Eso me ha ayudado realmente. Ya no estoy ahí [en el Centro Este]... Esto es mucho más limpio donde vivo ahora, así que ha sido una diferencia bien bien grande.

El ambiente del Centro Este: limpieza, seguridad y acoso policial.

El Centro Este de Vancouver (DES Downtown East Side) es bien conocida por la crudeza de su pobreza. Tres de los seis grupos de enfoque para el estudio fueron ofrecidos en este área y por lo tanto no es sorprendente que las mujeres hablaran de un sin fin de cuestiones que son relacionadas directamente con las condiciones de vida en esta vecindad. A pesar de que estas cuestiones se plantearon específicamente en el contexto del Centro Este, lo que está pasando en el DES debería ser mejor comprendido como un caso extremo en un continuo --un caso donde tal vez los asuntos son traídos en un atenuante de lo más notorio y agudo-- en vez de un fenómeno único e inusual.

Una de las barreras hacia una mejor salud en la zona Centro Este de la que hablaron las mujeres, como lo ilustra la cita anterior, fue la de la limpieza del ambiente físico que las rodea. Esto puso a la vista preocupaciones para algunas de las mujeres acerca de salud pública y la propagación de enfermedades contagiosas, como el VIH/SIDA, como también dar énfasis a la discriminación en contra de ellas, manifestando la falta de servicios municipales, a lo que se enfrentan día a día tan solo por ser pobres y vivir en la zona.

A veces me pregunto si la municipalidad está distraída o qué. Quiero decir que los callejones son a veces un centro de recreo para ciertas actividades y pero no dejan de pertenecer a la ciudad, ¿no es cierto? Pertenecen a todos en la ciudad y pienso que no hay mucho mantenimiento que digamos. Todo el que vive en Vancouver es un ciudadano de

Vancouver donde sea que hagan sus actividades... Si alguien tiene un estilo de vida diferente que los demás no significa que la municipalidad tenga que agarrárselas con un ciudadano... Quiero decir, que si hay epidemias, no necesitamos tener este ambiente [tan sucio].

Algunos de los hoteles son bastante sucios y la gente que es seropositiva es más susceptible a contagiarse de algo como la tuberculosis.

Problemas de seguridad fueron otra serie de barreras para una mejor salud que las mujeres que viven en el Centro Este experimentan. Violencia y la vulnerabilidad, aumentada por violencia a personas que viven sin techo, es una preocupación mayor aún como también lo es la atmósfera general de intimidación, las amenazas y el acoso que muchas mujeres sienten por estar físicamente presentes en el área.

- *Yo quería llegar apurada a mi casa un día, así que corté camino por un lote de estacionamiento y había un hombre masturbándose en un auto. Me preguntó si estaba trabajando. Le dije que no. El me siguió... y comenzó a abusarme verbalmente diciendo "Nunca le pegué a una mujer en mi vida". Yo le contesté "Ud. me está abusando ahora, ya le dije que no"... porque una vive en este área la estigmatizan a una de trabajar [de prostituta].*
- *Si, una no puede ni pararse en la esquina e ir al negocio a comprar. Y no es por gente que vive aquí, es gente que vive fuera del área que va manejando solicitando sexo.*

Aquí las actitudes hacia prostitutas y prostitución combinadas con pobreza, clasismo y violencia crean condiciones que funcionan en contra de la seguridad y finalmente la salud de la mujer. **Las mujeres sugirieron desarrollar un entrenamiento de seguridad entre sus pares envueltas en la calle para así reducir esos sentimientos de miedo e intimidación callejeras. También proclamaron en favor de espacios seguros solamente para mujeres en el Centro Este.**

Algunas de las mujeres de este estudio hablaron que trabajar en el oficio de la prostitución es también un obstáculo para mantenerse saludables. Algunos de los asuntos mencionados por las mujeres que han trabajado en este oficio, o que tienen amigas que lo han hecho, incluyeron el ritmo (el número de horas y la gran cantidad de hombres con quienes estas mujeres mantienen contacto en el transcurso de un día), son un potencial a estar expuestas a VIH/SIDA o cualquier otra enfermedad de transmisión sexual, y hasta la posibilidad de citas violentas y

...si estás realmente enferma con drogas y no estás del todo ahí. A veces cometes un error o traspíe. Puedes tener cuidado en 99% de las veces pero siempre está la vez número cien.

Por estas y otras razones las mujeres quieren una opción más viable a la prostitución de la calle y un mayor acceso a entrenamientos y capacitaciones para mujeres pobres.

Varias mujeres que viven en la zona Centro Este de Vancouver también hablaron de sentirse acosadas y hasta amenazadas por la gente que debiera protegerlas en esta clase de circunstancias --la policía. Algunas mujeres se sintieron particularmente apuntadas y criminalizadas por la policía tan solo por quienes son y donde viven.

Para mí, yo estaba acá abajo y después me fui. Pero cuando estaba por acá me trataron mal por estar acá e incluso cuando me fui y venía de vez en cuando a ver a mis amigos o para pasar el rato, todavía me miraban con desprecio... Si ellos pueden reconocerte en cualquier sentido de estar aquí abajo, te tratan como una mierda, no importa qué. Aún cuando has cambiado tu estilo de vida no te dan ni la hora. Quiero decir, han habido unos pocos policías que... dicen hola... que les importa. La mayoría de ellos te trata para la mierda. Por ejemplo hoy estaba caminando cerca de la esquina "¡Eh, ven aquí! ¿Qué estás haciendo aquí? No te he visto por acá hace tiempo." Eso fue hoy.

Si saben que eres adicta o saben que eres una chica de la calle o algo así, aquí abajo te acosan constantemente.

"Si [la policía] te conoce como adicta o como una mujer que trabaja en la calle o algo así, aquí abajo te acosan constantemente."

El acoso policial interfirió con la habilidad de las mujeres en mantenerse saludables de muchas maneras. Primeramente, por sumarse a la atmósfera de la calle como amenazante e intimidatoria, segundo, atropellando a gente pobre (como los mendigos) en la zona Centro Este, y para finalizar por ponerse en medio del intento de las mujeres para perseguir por elección un estilo de vida más saludable -- como los intentos de adictos a hacer reducción de daño por la droga, como por ejemplo, la limpieza de las agujas antes de inyectarse.

... en los callejones, la manera en que la policía ha estado pasando por ahí, la cosa es que tienes que terminar antes de que ellos vengan... entrar y salir.

Las mujeres del estudio recomendaron que a los oficiales de la policía se les de entrenamiento adicional en cuanto a asuntos en el Centro Este de la ciudad en un intento de mejorar su tratamiento con residentes locales.

No son sólo los "ajenos al lugar" y los uniformes de autoridad los que crean condiciones en las que las mujeres del Centro Este se sienten inseguras. Mujeres del Centro Este de Vancouver hablaron acerca de que más de una vez, sienten una falta de confianza general, falta de apoyo y sentido de comunidad en el área, un sentimiento que es también una barrera para una mejor salud. Como lo dijo una mujer:

Gritas por ayuda en el centro y nadie viene... es bien duro cuando nadie te escucha... cuando gritas por ayuda nadie me escucha.

La combinación de la violencia y la falta de cohesión comunitaria que a veces se hace presente, con que las mujeres se enfrentan en la calle, puede llegar a ser realmente aterradora y presenta barreras casi abrumadoras. Las mujeres no pueden estar saludables hasta que no estén a salvo de la violencia en cualquiera de sus manifestaciones.

Yo fui apuñalada en la puerta de [un hotel del Centro Este]. Estaba tirada en la acera muriéndome y la gente me sacó los zapatos de los pies, los anillos de los dedos... droga de la mano, me pisotearon y me dijeron que dejara de quejarme.

El Rol del Gobierno y los Cortes en los Servicios Sociales

Las mujeres se han enfrentado con problemas de las regulaciones de los programas de asistencia financiera, así como también con las trabas en lo que realmente pueden obtener de estos programas, fueron otro siempre presente telón de fondo a los debates acerca de dinero. Delineando todas las discusiones acerca del gobierno, y particularmente el Ministerio de Servicios al Niño y la Familia, fue el dolor, la agonía y la confusión engendrada por los recientes cortes de servicios del gobierno, y el desmantelamiento de servicios esenciales a familias ya diseminadas por la pobreza.

A mi me negaron servicios de una doméstica hace dos días, me dijeron : no, no más, no más." Bueno, santo cielo, saben que necesito un momento de tregüa, realmente... Porque siendo una madre seropositiva, mi hijo [seropositivo] tiene que tomar medicamentos cinco veces al día, los 7 días de la semana. No hay fines de semana, ni vacaciones, ni feriados, tiene que ser así. Y puede llegar a ser estresante para mí... [y] sí, me cortaron, el Ministerio. Tantos cortes, yo no entiendo.

Para todas las mujeres viviendo de asistencia financiera, los costos asociados a criar niños en esta era de cortes infinitos de ayuda del gobierno ha creado también obstáculos para una mejor salud de estas mujeres. Los problemas que las mujeres experimentaron alrededor de la crianza de los niños que se debiera directamente a no tener suficiente dinero incluyeron: no tener suficiente dinero para transporte para los niños; el gasto agregado para alquilar un apartamento más grande; ropa; actividades deportivas; lecciones de música; y comida.

...una trata de alejar a los hijos de lo que nosotras tuvimos que pasar cuando se trata de drogas y alcohol... Por ejemplo, mi bebé es jugador de hockey y le cuesta a mi ex-marido seis mil dólares para ponerlo en un equipo de hockey solamente. Y después mi otro hijo es un jugador de basket y rugby, tienen que pagar tanto. Y mi hija quiere tocar la flauta en la escuela y si tratas de pedir al Ministerio para que la ayuden a que vaya a estas clases en lugar de estar en la calle, discuten contigo... Pero, sabes, una trata de preguntarles y trata de explicarles a ellos [los trabajadores financieros] y parece que el dinero viniera de sus bolsillos. Mientras que no es así, viene del dinero de los que pagan impuestos. Es difícil hablar con esa gente.

Yo obtengo \$756, o algo así, por mes, y mi renta es de \$725 por un departamento de dos recámaras. Imagínense, tener que proveer para tus hijos [con eso].

Todos estos problemas se empeoraron en situaciones donde la mujer no tenía la custodia de los hijos, así sea como resultado de una separación en el matrimonio o por haber tenido sus hijos aprehendidos por la provincia, pero cuando los hijos de cualquier forma vinieron a lo de la mamá a pedir dinero para ropa, comida o entretenimiento.

Yo no pude quedarme con mis hijos. Muchas cosas pasaron porque fueron resguardados por el gobierno... Pero aunque con ellos tratábamos de volver a estar juntos no había suficiente dinero para comida. Porque como dijo ella, hay que comprar ropa y otras cosas y tienes que darles dinero. Y entonces ahora con mis hijos y yo sin trabajo.... es mejor que estemos separados porque mientras están en welfare tienen mucho más...Pero la comida, no puedes rehusarte a darles comida... ellos vienen a mi casa y yo vivo de los bancos de comida y de los almuerzos calientes de caridad y así y todo ellos vienen y comen... no los puedes echar. Si eso es lo que quieren comer, los tienes que alimentar, ¿verdad? Y así nos quedamos sin.

Los factores institucionales y sistemáticos por los que las familias pobres son disueltas están bien ilustrados en esta historia así como lo están también los sacrificios que están forzadas a hacer algunas madres que viven del welfare y las que están con seguro de discapacidad. Estas clases de situaciones afectó la salud de las mujeres involucradas solamente porque se denegaron cuidados conscientemente dándoles de sus platos a sus hijos, pero también por la increíble cantidad de estrés, de culpa y de vergüenza por las que tienen que pasar al tener sus aptitudes como madres constantemente escrutinadas y atacadas.

“Yo obtengo \$756 o algo así por mes y mi renta es de \$725 por un departamento de dos recámaras. Imagínense, tener que proveer para tus hijos (con eso).”

Las mujeres en este estudio también reportaron experiencias en distintas formas de discriminación en manos de trabajadores del gobierno. Un número de mujeres aborígenes fueron particularmente claras en varios aspectos sobre su compromiso cultural y el estilo de criar a sus hijos y como éstos no fueron respetados por trabajadores del gobierno o tuvieron lugar para sus reglamentos. Más aún, el número altamente desproporcionado de aprehensiones de niños de la comunidad aborígen en la Columbia Británica constituyó una amenaza siempre-presente para estas mujeres y una de las que han tenido que asumir de una manera u otra. Esto condujo a temor, desconfianza, y enojo hacia oficiales del gobierno mientras mujeres luchan por reparar sus familias deshechas y mantener otras intactas. Después de explicar cómo los medicamentos para VIH la pueden hacer ver como si estuviera somnolienta o “drogada”, una mujer dijo:

Para mi, ser de las Primeras Naciones, ser mujer, y vivir con el virus del SIDA es recibir este estigma del Ministerio de Servicios Sociales para los Niños...No existe tal apoyo de parte del Ministerio de Servicios a la Familia, no si lo eres, si ellos dicen que estás toda borracha o algo así, te arrancan tu niño lejos de tí. Entonces es como si tuvieras que estar ensima de todo. Bueno, yo no puedo estar ensima de todo porque no soy una supermujer.

Las condiciones en las que mujeres que viven de la asistencia social son forzadas a vivir, muy a menudo presentan barreras a la salud, no sólo porque significó no poderse permitir mercaderías y servicios esenciales, sino también simplemente por el estrés de tratar de hacer esfuerzos para

solventarse en un mundo donde los recursos están obviamente a disposición de otros.

.. no hay un balance en el mundo. Es obvio que parte de esta sociedad está llena, llena de dinero y cuando alguien que sale de la oficina del welfare y ve las miles de personas por ahí con millones de dólares, nos deprime más. No parece justo.

El rol del gobierno en establecer un patrón y servicios para la mujer viviendo en asistencia social, fue no solamente una fuente de estrés y tensión hacia la mujer, sino que también funcionó en contra de su esfuerzo por mantenerse saludable. Programas culturalmente insensibles, servicios inadecuados, expectativas irreales en cuanto a qué lejos se puede llegar con el dinero, y la falta de supervisión garantida y vigilancia de aquellas que están en asistencia social, fueron identificadas como barreras para la mujer en obtener una óptima salud y felicidad.

El Poder en Relaciones Íntimas

El Poder Positivo en Relaciones

Una cosa de las que las mujeres hablaron y que las ayudo a mantenerse saludables, fue la gente con quienes ellas tenían alguna relación. Mientras que un grupo pequeño de mujeres hablaron de relaciones con sus hijos o con sus madres al ser éstos particularmente comprensivos y de gran apoyo, muchas mencionaron positivamente que las relaciones más entrañables han sido con amigos o con gente fuera del círculo familiar, como sus pares o miembros de la comunidad. Las amigas se apoyan entre sí, compartiendo información acerca de prácticas de salud, alentándose una a la otra a probar nuevas experiencias, ayudándose entre sí en los intentos para abandonar las drogas, y generalmente el estar ahí para tenderse una mano al final del día. Estas fueron vistas por muchas mujeres como actividades saludables importantes. Como dijo una de las mujeres:

Sé que para poder estar limpia (de drogas) yo necesitaba que alguien creyera en mí, así yo también podía creer en mí. Porque de verdad es pensé que era horrible y que no tenía esperanza...¿A quién le importa? A nadie le importa, a mi familia no le importa, a nadie le importa. Pero estaba esta persona que estuvo en mi vida y fue muy persistente, que siguió viniendo, y me siguió molestando... hasta que al final pude... creer en mí que podía hacer cosas... Pero sé que probablemente me hubiera quedado aquí abajo (en el Centro Este) si esta persona no hubiera estado en mi vida y nunca se rindió y siempre creyó en mí y me ayudó cuando yo no podía.

El apoyo de amigos y la familia pueden jugar un rol muy importante ayudando a crear vidas más saludables para las mujeres.

Violencia en Relaciones Íntimas

Mientras que las relaciones íntimas de distintos tipos pudieron proveer a las mujeres con recursos únicos de fortaleza, también han probado ser barreras inigualables para una buena salud. Está bien documentado que mujeres son las mas propensas a enfrentarse con violencia física y sexual con gente con las que ellas están más cercanas o íntimas y las mujeres de este estudio no son diferentes en este aspecto. Algunas mujeres reportaron experimentar violencia en las manos de sus propios esposos o compañeros y otra mujer nos cuenta la siguiente historia:

Tengo una amiga que la patrocinó su esposo (a inmigrar acá). Ahora ella está en Canadá y su esposo bebe mucho y la abusa. Ella llora mucho y no puede pedir dinero para mantenerse. Ella me dijo a mí que si ella dejara a su marido, tiene miedo que el gobierno no la ayude financieramente sólo porque él la patrocinó...Ella no sabe que hacer. Mi amiga piensa que Inmigración canadiense la deportaría si ella abandona a su esposo y ella tendrá que sufrir por esto.

Las leyes de Inmigración, ser inmigrante en un nuevo país donde ella no habla el idioma, el sexismo y el poder que todos estos tres factores que le dan al esposo de esta historia sobre su esposa crean una telaraña de barreras para que ella pueda hacer lo que quiere hacer. Además, no sólo está esta mujer sufriendo violencia, pero en las palabras de otra de las mujeres en la discusión:

Imagínense lo difícil que debe ser para esta mujer negociar sexo seguro para protegerse.

De hecho, las experiencias de violencia de la mujer están bien documentadas como una amenaza para su salud sexual y sistema de reproducción, incluyendo el aumento de peligrosidad del virus del SIDA (Kahn, 1998; Weiss and Gupta, 1998).

Experimentar violencia ha afectado directamente con la salud de la mujer en muchas otras maneras también. El testimonio de otra mujer describe el efecto causado después de ser violada por un conocido de la siguiente manera:

Tenía tanto miedo y tanta ansiedad que tuve úlceras y he sido hospitalizada por ello. Y ahora estoy tomando píldoras

antidepresivas...Es realmente difícil cuando estás tratando de mantenerte sobria y te pasan cosas así.

Sumándole además que esta mujer es seropositiva, y envuelta activamente en la calle, la compleja telaraña de barreras que las mujeres enfrentan para mantenerse saludables es bastante clara.

La violencia que estas mujeres experimentan en sus relaciones no está dirigida a ellas solamente, sino que sin embargo, son ellas mismas, en ocasiones, las fuentes de esa violencia también.

Yo no puedo si quiera intentar herir a mi ex-pareja, pero cuando estaba borracha la sacudía bastante por todo Hastings. Hasta la amenacé con matarla. Yo no haría eso si estuviera sobria. Es algo que dejo que se acumule en mí y es algo que tengo que aprender (a encontrar otras maneras de tratar con mi enojo)...porque ni siquiera la saludé y comencé a sacudirla alrededor de Hastings. La tiraba contra las paredes y todo. Y llegó hasta el punto en que la estaba amenazando con...un revolver...Esa es una de las razones por las que no bebo (más), porque todo ese dolor que la gente me causó en mi vida, me sale y me las ensaño con la persona equivocada y de la manera equivocada.

La violencia y el dolor que las mujeres experimentan, pueden de tal manera, volverse cíclicas y se reproducen en sus propias vidas.

Abuso Emocional y Manipulación

El abuso en relaciones no termina en abuso físico y sexual, no obstante, el abuso emocional y psicológico o la manipulación pueden ser tan o más dañinas y peligrosas. Mientras que esto no significa que es únicamente con mujeres seropositivas, ser VIH+ significó para algunas mujeres en el estudio, estar particularmente vulnerables a ciertas estrategias emocionales peculiares.

...un par de años atrás yo vivía con un individuo que salió según dijo (VIH) positivo...Y era una persona muy violenta y descubrí que (haberse contagiado el VIH de mí) era una de las cosas que él quería usar en mi contra para que yo me quedara con él.

Otra vulnerabilidad particular en algunas experiencias de mujeres acerca de manipulación tuvo que ver con el uso de sustancias ilícitas. Mujeres que fueron o son adictas, reportaron que se les dijo que nadie creería sus historias porque usaban (sustancias). Una aseveración que desafortunadamente es verdad para algunas mujeres.

A mí no me creían porque era adicta. Como si las cosas no me pasaran o que las imaginé y que sé yo, por las drogas. Y eso me molesta realmente.

Amas de casa, Descuidadas.

La expectativa social acerca de los roles genéricos, qué significa ser mujer en Canadá hoy en día, tiene su efecto en las experiencias de mujeres en relaciones íntimas en otras formas también. Una de esas formas es el hecho de que mujeres muchas veces se les da la responsabilidad de hacer todos trabajos de la casa y los cuidados, de nutrir en muchas maneras diferentes en relaciones íntimas. Una de las experiencias más comunes de proveer los cuidados para las mujeres es el cuidado de los niños. Algunas de las mujeres hablaron del estrés de tener la responsabilidad de criar a los niños al ser seropositivas y como el estado de la salud de los niños tiene incidencia sobre la salud de ellas.

Una de las cosas que realmente quería hacer es tener alguna clase de red de apoyo para mi niño...Encuentro que para que yo pueda mantenerme saludable eso aliviaría mucho de ese estrés, el sólo tener esa red para mi niño.

Teniendo la responsabilidad principal como proveedoras de cuidado, crea estrés en la vida de las mujeres mientras luchan para asegurarse que la necesidad de los demás está siendo satisfecha. Lo que también hace difícil para ellas hacer valer lo que la mujer misma necesita y encontrar ambas cosas, recursos y tiempo para su propia salud. Como las mujeres de un grupo discutieron:

- *...Nosotras tenemos que escuchar los problemas de nuestros hijos, los de nuestros esposos y no lo estamos haciendo, no sé.*
- *Nosotras tenemos que ser las proveedoras de cuidados, se supone.*
- *¡Si, eso es!*
- *...pero, ¿y yo qué? ¡Yo también necesito cuidados!*

Otra mujer describió su propia situación:

... durante mis luchas para tratar de enderarme, descubrí que todavía estaba preocupada por él (mi pareja) y por sus sentimientos, en vez de pensar como salir a flote yo misma. Me sentí muy culpable de haberle pasado el virus a pesar de que...él eligió no usar condón. Pero yo todavía arrastro con esa culpa. (No podía) huir y trabajar en mi persona.

Las expectativas y condiciones sociales que hacen difícil para una mujer hacer valer sus necesidades cuando está en una relación, y las hace sentir culpables cuando lo hacen, y hete aquí otra barrera para una óptima salud.

La Revelación y el Equilibrio del Poder en Relaciones Íntimas/Románticas.

Sin embargo, el equilibrio del poder en relaciones íntimas no sólo resulta en diferentes tipos de abuso. Una de las cuestiones que fue más o menos exclusiva en mujeres seropositivas en el estudio fue la incertidumbre que sienten acerca de revelar su estatus de VIH en relaciones íntimas porque por ser seropositivas las pone en una posición vulnerable en estas relaciones. Mientras que las mujeres estuvieron de acuerdo en que decir su estatus de VIH es necesario antes del comienzo de una nueva relación como también en una que ya ha está establecida, la vergüenza y la culpa que ellas han sentido por ser seropositivas junto a los miedos de rechazo, ha hecho muy difícil para algunas establecer relaciones íntimas o cercanas. Esto también significó que las parejas de estas mujeres tuvieran que hacer palanca y una enorme cantidad de poder sobre ellas por el hecho de ser de estatus seropositivo.

Las dificultades o la ambivalencia que mujeres han tenido en establecer nuevas relaciones tuvieron dos consecuencias principales en su salud. La primera de estas fue que una mujer podría encontrarse en una relación manipulativa donde su pareja empuñara un increíble poder sobre ella por el simple hecho de conocer su estatus de positividad. La otra consecuencia de salud terminaron por no persuadir una relación porque temieron ser rechazadas y consecuentemente no tener la clase de apoyo y el cuidado que fue mencionado positivamente por tantas otras mujeres.

“Las expectativas y condiciones sociales hacen difícil para la mujer hacer valer sus necesidades cuando está dentro de una relación.”

Cuando yo me enteré la primera vez, dejé de tener sexo por 5 años. Pensé que era un juego después de un tiempo pero yo no quería tomarme la molestia (de preocuparme de una posible transmisión)... (Recientemente) hasta me alejé (de una relación) así de esta manera no tenía que decirle a esta persona. Porque era mucho más fácil para mi y seguro que fue el camino fácil, pero la cosa es que, sí, a lo mejor podríamos haber terminado juntos pero ahora nunca lo sabré. Lo prefiero así a que una persona se aleje de mí.

No tener una red de apoyo, así como también la vulnerabilidad de estar “atrapada” en una relacion enfermiza, fueron dos de los posibles riesgos de salud que mujeres experimentan por el estigma social acompañado con el VIH/SIDA.

Sexo seguro

Negociando sexo seguro en un contexto de relación heterosexual es un área de investigación de salud que ha recibido una gran atención recientemente. Weiss and Gupta (1998) argumenta que estas negociaciones son típicas de la manera en el que el poder en una relación romántica heterosexual es protagonizada por el hombre, estimulado por un sistema patriarcal que les da a ellos el poder sobre sus compañeras en formas innumerables fuera de la relación, usan este poder para reenforzar la práctica de sexo no seguro en la relación. Esto fue sin duda la experiencia de algunas mujeres en el grupo de mujeres inmigrantes hispano-hablantes:

En nuestra cultura, nos dejamos creer que el hombre es macho. Algunas veces traen algo a sus compañeras y si nosotras sugerimos que usen el condón, nos dicen, “¿Cómo crees? Que no más contigo, sólo contigo”. En el caso de matrimonios algunos hombres tienen amantes y pueden traer enfermedades de afuera de la relación. Por lo tanto, considero que es muy riesgo aceptar el concepto de macho, pero aceptamos el machismo como venga.

Mientras que en las culturas latinas e hispanas son muy únicas el tener el concepto de machismo para explicar este fenómeno, la negativa de usar el condón no fue de ninguna manera una experiencia exclusiva para mujeres en esta cultura. Las mujeres en el grupo de enfoque de salud mental también hablaron acerca de los problemas que tienen con parejas y clientes que se rehusan a usar un condón y una de las mujeres del grupo de enfoque de seropositivas cuenta la siguiente historia:

Tuve una experiencia recientemente en la que el hombre que me paso el VIH me llamó por teléfono y me dijo que tuvo un bebé con otra mujer... Y me quedé allí pensando “¿cómo diablos sucedió esto?” Cuando él me infectó a mí, él no sabía que estaba infectado, pero ahora sí (sabe), no tiene ninguna excusa ahora para andar sumergiéndose en cualquier lugar sin condón. ... Y me sacudió bien duro. Sentí rabia que él estuviera haciendo esto... Él sabe que está infectado y no le importa una mierda. Y me dijo “bueno, tú ya me conoces, se siente mejor sin condón”.

Todavía está el caso en que los hombres no dudan de usar el control que ellos tienen de negarles a las mujeres sus deseos de practicar sexo seguro. **Las mujeres en el estudio recomendaron que se iniciara una campaña feminista, culturalmente apropiada para convencer a los hombres a que usaran el condón hasta en relaciones estables monógamas.**

En respuesta a los problemas que muchas mujeres reportaron en hacer que los hombres usen condón, la existencia del condón femenino fue universalmente aplaudida. Algunas mujeres hablaron acerca de sus experiencias de haber podido usarlo exitosamente en situaciones en que el compañero se ha rehusado a ponerse un condón, y las mujeres estuvieron de acuerdo en que los métodos de sexo seguro de condón femenino fueron útiles y realista cuando fuera necesario para optimizar la salud de todas las mujeres. Hasta mujeres en comunidades como las enfermas mentales, quienes en su rol de amas de casa tienen asumido tradicionalmente la dificultad de poder negociar sexo seguro, el condón femenino probó ser usado con éxito en sus relaciones. Finalmente, las mujeres de todos los grupos que no habían oído hablar del condón femenino antes de venir al grupo estuvieron excitadas y entusiastas acerca de su potencial. Como una de las mujeres del grupo de enfoque de enfermas mentales severas dijo:

Sería lindo que otra gente mirara por nuestra salud, pero nosotras somos las que tenemos que cuidarla, así que pienso que (el condón femenino) sería la solución. Porque hasta ahora la carga ha sido que el hombre debe de proteger la salud de dos personas, de este modo, cada uno se cuidaría de una manera más segura.

Las mujeres, sin embargo, expresaron su frustración ante el precio de los condones femeninos. Como dijo una mujer:

Dicen que las mujeres pueden tomar el control (pero a \$19.95 por 3 condones)... es como si te dieran a elegir entre quién paga por la cena y quién por los condones!

“Sería lindo que otra gente mirara por nuestra salud, pero nosotras somos las que tenemos que cuidarla.”

Las mujeres pidieron que organizaciones de servicios de SIDA, las clínicas de salud y otras agencias de servicios sociales, proveyera de condones femeninos gratuitos, así como se hace actualmente con los masculinos.

Sin embargo, las cuestiones acerca de negociar sexo seguro no solamente pasan en la comunidad heterosexual. VIH/SIDA está presente en comunidades lésbicas y bisexuales, como así también otras enfermedades de transmisión sexual, y ni aún así las mujeres en el estudio reportaron involucrarse en prácticas seguras de sexo en una forma regular. Aquellas

que sí lo hacían invariablemente eran mujeres lesbianas o bisexuales seropositivas, una de las cuales hizo notar que la presión de hacerlo sin protección no era ciertamente única de heterosexuales:

Yo soy una lesbiana seropositiva y no ha habido una sola mujer que no haya tratado de convencerme de tener sexo sin protección.

Mujeres bi-sexuales y lesbianas en el estudio especularon que algunas de las razones por la muy baja tasa de practicar sexo seguro en sus comunidades pueden incluir:

- La percepción de que el sexo de mujer a mujer es simplemente más limpio y seguro o que hay algo esencialmente hermoso en ello que no se puede “manchar” por enfermedades.
- Tabúes percibidos en contra de sexo más seguro en la comunidad lésbica.
- La relativa pequeñez de la comunidad, implantando miedos que otras mujeres pueden esparcir rumores acerca de ello por romper este tabú
- Terminar por conocer más información que la necesaria acerca de las prácticas sexuales de parejas actuales y del pasado
- El hecho de que el embarazo no es una problemática, creando una motivación menor para usar condones o barreras dentales
- La naturaleza engorrosa de los métodos para prácticas sexuales más seguras disponibles para las mujeres que tienen sexo con mujeres

“... barreras dentales, discúlpeme pero eso alienta a prácticas de sexo grupal porque tiene que haber una tercera persona para sostener esa cosa!”

Como dijo una mujer:

... barreras dentales, discúlpeme pero eso alienta a prácticas de sexo grupal porque tiene que haber una tercera persona para sostener esa cosa!

Percepciones declaradas tabú contra sexo más seguro en la comunidad lésbica y bisexual, junto con el hecho que las campañas más prominentes de practicar sexo más seguro han sido dirigidas a heterosexuales o a hombres gay, significando que las normas de la comunidad alrededor de sexo seguro están ausentes. La falta de mensajes de sexo más seguro dirigido a mujeres lesbianas o bisexuales específicamente, han sido a conocer en otras literaturas (Leonard, 1990; Morrow, 1995) como un factor de riesgo del virus del SIDA y la falta de normas es el resultado

acerca de las prácticas sexuales más seguras claramente efectuadas por las mujeres en este estudio también:

Lo que quiero decir es que cuando estaba con hombres era una cosa, ¿saben?, como socialmente es aceptable el decir: “Ok, ponte un condón.” Con mujeres todas, bueno, no debería decir todas pero las mujeres con las que he estado, no te acuestas y dices “Ok, saquemos el condón” o “usemos el plástico dental”, “oh, ok querida”. Eso sería como (una risotada). Para mí por lo menos, me daría vergüenza hacer eso. O me gustaría hacerlo para protegerme, pero no estoy segura si podría.

Los asuntos de confianza, intimidad y poder fueron primordiales para todas las mujeres en este estudio, lesbianas/bisexuales y heterosexuales, con temor de que una pueda percibir como acusando a la pareja de “algo”, ha sido la razón más citada comúnmente el de no comprometerse en sexo seguro. La dificultad de mujeres mayores especialmente acerca de pedir sexo seguro ha sido investigada con poblaciones heterosexuales (Leonard, 1998; Maxwell and Boyle, 1995) pero en este estudio actual fue otro factor que se cruzó con la orientación sexual.

Lo que yo quisiera decir es que para nosotras que estamos en cierta edad no le hablamos a nadie de sexo... Nunca le pregunté a los hombres que estuvieron conmigo y nunca le pregunté (a mi compañera actual) antes de que estuvieramos juntas. Y estoy pensando, escuchándolas a ustedes que realmente tiene mucho que ver con una condición temprana... A pesar de haber estado en Juntas de directores en SIDA, a pesar de saber qué devastador (el SIDA) puede ser....Pienso que tendrían que arrastrarme a las patadas y gritando para pedir antes de tiempo. Tengo 55 años así que pienso que por el momento lo voy a tomar como de alguna manera me han enseñado y no he podido cambiar.

Relaciones Con Proveedores de Cuidado de Salud y las Instituciones

Relaciones Positivas

Relaciones positivas con doctores pueden dejar a mujeres sintiéndose validadas, cuidadas e importantes. A los doctores que les importa y dejan saber que les importa pueden hacer un impacto tremendo en la vida de la mujer.

Como ya dije, mi doctora me dijo “No quiero que mueras innecesariamente”. Y eso fue maravilloso de escuchar. Como si fuera un gran empuje de ego, mi doctora me quiere y quiere que viva! Diablos si escuché algo igual.

Las mujeres también apreciaron cuando los doctores y otros profesionales del cuidado de la salud usaron de su poder para abogar con otra gente en autoridad para hacer cambios en las vidas de las mujeres que no hubieran podido hacerlo ellas mismas. Ser paciente y comprensivo con las mujeres, así éstas cometan errores, fue otro de los atributos positivos mencionados sobre los profesionales del cuidado de la salud.

Estas dos enfermeras... le puedes contar lo que quieras! Ya saben, absolutamente cualquier cosa y sabes que va a estar de tu parte... No dudo un momento de que van a estar de mi lado.

Los doctores y otros profesionales médicos no tenían que conocer todo para ganarse el respeto de sus pacientes, y de hecho, una de las cosas que las mujeres apreciaron mucho fue la disponibilidad de los doctores a reconocer que no sabían algo y salir y aprenderlo.

Después de ir durante 19 meses a doctores que pretendían saber las respuestas cuando no las sabían, mi esposo y yo volvimos con el doctor que nos había ayudado antes, y nos dijo “Yo seré su médico de cabecera. Sin embargo, no sé mucho de esta enfermedad (VIH/SIDA)”. Pero por lo menos fue honesto lo suficiente como para decirnos “estoy dispuesto a aprender con Uds.”. Y yo me llevaba toda la correspondencia de BCPWA, todas las revistas y pamfletos para dárselos, y él los fotocopiaba y los leía. Y sé de hecho que telefoneaba al Centro de Tratamientos en muchas ocasiones para decir “tengo un paciente con esta medicación y no sé qué hacer con él”... Él es un doctor que se preocupa por sus pacientes.

El orgullo, la alegría y el asombro en estas tres voces de mujeres cuando contaban sus historias habla con firmeza de cómo la manera en que algunos doctores y otros profesionales de la salud pueden tener efecto en la salud y vidas de sus pacientes.

Experiencias de Discriminación con Proveedores del Cuidado de la Salud

Desafortunadamente, las mujeres han reportado experiencias de interacción muy negativas con proveedores del cuidado de la salud y con instituciones. Muchas de estas experiencias negativas fueron relacionadas en casos en que las mujeres han sido discriminadas en su contra o recibieron un cuidado de baja calidad o inadecuado por el solo hecho de algunos aspectos sociales de identidad.

Adictofobia

La adictofobia es una de las opresiones más virulentas y más propagadas con que las mujeres se han enfrentado con los proveedores de cuidados de la salud, así lo dice Nancy Stoller (1998) – miedo y la no tolerancia de y la

discriminación de aquellos adictos a las drogas de la calle. Casi todas las mujeres que son o fueron adictas a sustancias tóxicas contaron historias de cuando fueron tratadas mediocrementemente por personal de apoyo o recibieron servicio equivocado de sus proveedores por su estatus de drogadependientes. Estas son algunas pocas de sus historias.

Estaba jugando con mi hijo cuando el saltó tan fuerte sobre la parte de atrás de mi pierna que realmente no podía caminar del dolor. Me levanté para ir al hospital en la ambulancia y todo estaba bien hasta que descubrieron que estaba en tratamiento de metadona. De repente, no, Yo debería caminar sola por mi cuenta. Y no podía ni pararme! Ni siquiera con muletas, debería estar en una silla de ruedas. Pero tan pronto como se dieron cuenta que era seropositiva y en metadona, ¡fuera de aquí!

...si tienes en tu archivo que eres adicta, no te dan nada para el dolor, o si, recién te diste una sobredosis de heroína, 2 horas después te están mandando a la calle. Ir otra vez allí, ¿saben? En lo que a mí concierne, estás fuera del hospital, recién salida de una sobredosis y después en la calle, eres como una viejecita, miras y no sabes qué hacer. Es duro. Porque tienes esa palabra escrita en tu archivo que dice adicta y no te prestan más atención. Se figuran que los quieres estafar.

Ya hablé de la gente que trae sus mascotas adentro (de las clínicas). Porque son preciosos cuando están en tu casa pero otras personas son alérgicas es muy problemático para su salud. Una vez una mujer (que trabajaba allí) me dijo, yo dije algo acerca de las mascotas, “que un animalito era más seguro de tener alrededor que la gente que fuma rocas (crack)”...Es la ignorancia como esta de doctores, los internos, del cuidado médico. Si, somos y seremos siempre adictos. Pero la cosa es que tratamos de hacer un cambio. Estoy tratando de ser una adicta limpia. Pero seré catalogada porque yo me atrevo. Y a veces, si, pienso en ello, y duele. Me pongo de mal humor y es difícil de explicar cuando la gente se mete conmigo y trato de contenerme de no caminar por esa puerta e ir al Centro a drogarme. ¿Y me lo están diciendo en la cara, por lo menos nosotros no somos adictos? No digan porquerías como esas.

Habiendo experimentado discriminación en particular de proveedores de salud en el pasado también hizo que algunas mujeres fueran renuentes a usar esos servicios médicos y sospechosas de las metas y motivaciones de alguna gente trabajando en el Centro Este. Mujeres han evitado lugares donde han sido estigmatizadas y menospreciadas sin importar qué tipo de servicios se proveían allí.

“Hace unos años fui a ver a mi médico de cabecera. El pensó que Necesitaba consejería para mi enfermedad, que según él era lesbianismo, después de decirle que era gay.”

Homofobia

Mujeres lesbianas y bisexuales en el estudio también reportaron tener un cuidado de bajo nivel, y comúnmente inapropiado de profesionales de la salud debido a suposiciones de creer que la orientación es heterosexual, o discriminación una vez que su verdadera identidad se pusiera en conocimiento.

Hace unos años fui a ver a mi médico de cabecera. El pensó que necesitaba consejería para mi enfermedad, es decir, mi lesbianismo, después de decirle que era gay.

Fui a tomarme una radiografía y me seguían preguntando... “¿Estás segura que no estás embarazada?” Me lo preguntaron como diez veces antes de tomarme los rayos X y yo decía... “Sé que no estoy embarazada! ¡Lo sé! ¡Lo sé!” Y luego te preguntan se eres activa sexualmente, y si dices que sí, “Oh, ok, deberías tomar las píldoras”, “bueno, no, no debería estar con las píldoras”.

Yo fui a consejería... pero la consejera era muy buena en un montón de cosas pero realmente no sabía como tratar el tema lésbico. Ella se comportaba realmente rara, como tratando demasiado de obtener mi aprobación, que ella me estaba aconsejando bien. Así que me la pasaba atendiendo sus necesidades y era bien raro.

Una vez fui a bailar al Lotus... y me salió una reacción alérgica... Finalmente llegaron los paramédicos y creo que no les gustó mucho estar ahí por lo que es para mujeres solamente... así que medio que se la desquitaron conmigo. No trajeron una camilla y no me querían ayudar para nada. Subí apenas las gradas... y me tiré en la ambulancia, y se me está acabando el tiempo y no me llevan a ningún lado! ¿Por qué? Porque tengo que darles mis estadísticas vitales... así me pueden cobrar los 40 dólares por el uso de la ambulancia. ¡Pero no podía respirar!... Me puse gris y cuando la gente se vuelve gris por lo general no vuelve en sí. Pero cuando llegamos al hospital, me atendieron enseguida... y ya estaba bien en tres horas... Yo fui totalmente, pero totalmente discriminada. No solo por ser lesbiana sino por ser una rockera punk.

Seguro médico fue otro área de salud en que lesbianas y bisexuales mencionaron como barreras para una mejor salud, particularmente cuando empresas o rehusan proveer beneficios de uniones libres del mismo sexo o hacen que esto sea difícil o imposible de cobrar.

“...este doctor me dijo, una vez que supo que era seropositiva, que no quería verme en su consultorio. Me dijo que infectaría a su personal...”

Ser discriminado por ser VIH positivo

Muchas de las mujeres seropositivas también reportaron ser discriminadas por algunos doctores, enfermeras y personal de apoyo. Como también muchas de las mujeres seropositivas reportaron dificultades en encontrar doctores que pudieran proveer de cuidado adecuado e integrado para ellas.

...este doctor me dijo, una vez que supo que era seropositiva, que no quería verme en su consultorio. Dijo que infectaría al personal y que no tenían las facilidades allí para tratarme.

Mi ex-novia (negativa) y yo fuimos a Tofino... Ella se agarró una infección, fue a parar a emergencia y le dieron antibióticos. Y ella dijo "mi pareja es positiva así que será mejor que duplique la receta", y ellos dijeron "Oh, no, ella tiene SIDA. Le saldrán cosas raras, no le daríamos algo así." Tenía que volver al hospital para que le cambiaran el vendaje cada día. Fuimos al hospital al día siguiente y la enfermera sale de una habitación corriendo "Oh, ¿tu eres la que tienes SIDA? ¿Tu tienes SK?(Sarcoma Karposi)."

Después de mudarme a Vancouver, me llevó cuatro años y 15 doctores para poder encontrar un doctor que tratara con instancias que no tuvieran que ver con VIH, y olvídate de las que eran relacionadas a ella... Una doctora no solo me dejó en el estribo y su hijo de 3 años de edad en el consultorio al mismo tiempo, sino que me dijo que estaba siendo tonta, que por supuesto tenía PID (Enfermedad Pélvica Inflamatoria) y que no había nada que hacer al respecto... Y ahora aquí estoy, después de estar viendo a esta doctora por año y medio y que me estuviera diciendo que no podía tener esto o esto otro, finalmente fui a ver otro doctor de medicina general que no fuera especialista en VIH y encontró que no era PID, y que tenía una enfermedad de la que padecía desde hacía 25 años. Tenía endometriosis. Tuve una histerectomía parcial y pronto tendré una completa, y estos doctores, y el especialista en SIDA en el pueblo dijo "déjenle los ovarios, déjenle los ovarios! El shock de la menopausia la mataría." Dejaron los ovarios y seis meses después tenía cancer en los ovarios.

La discriminación sistemática relacionada con la estructura del sistema del cuidado de la salud en sí, también ha creado obstáculos para optimizar la salud de las mujeres seropositivas en el estudio. Una de las maneras más notables en que esto a jugado por sí solo fue la falta de servicios específicos en SIDA y especialistas fuera de la ciudad de Vancouver y la dificultad de mujeres seropositivas en las zonas rurales y también en los suburbios donde se les proveyera cualquier tipo de tratamiento. La frustración y el enojo que sienten estas mujeres como resultado de esta situación simplemente no puede tener suficiente énfasis.

Recientemente sólo un par de especialistas en SIDA han aparecido en Kelowna, y Kamloops no tiene ninguno. Tratar de encontrar un especialista en la región, en cualquier parte, que sepa algo de SIDA que esté dispuesto a atenderte y a aprender y crecer contigo es casi imposible. Encontrar un buen dentista, un buen doctor, cualquiera que pueda tratarte en la región es realmente difícil. Así que cuando no estás siendo bien tratada en la región y tienes que viajar constantemente a la ciudad para ver especialistas, es frustrante...Te sientes más aislada aún. Tienes que venir y tratar con extraños... y la reacción más común que pasa con las agencias es “bueno, venga hasta acá si no le gusta.” Y nosotras nos cansamos, siendo gente del campo, nos cansamos de que nos digan que tenemos que trasplantar nuestras vidas, nuestra manera de vivir, para acomodarnos en la ciudad, no creemos que es justo.

Yo pienso que muchas mujeres han terminado por mudarse a la ciudad, en Vancouver, para obtener servicios de cualquier clase... Estoy realmente descontenta de haberme movido de un hermoso lugar, sereno y pacífico en el campo a un área urbano donde me siento abrumada por el ruido y los olores y todo.

La falta de apoyo social y servicios para el cuidado de la salud disponibles para mujeres seropositivas en sus comunidades de origen, han sido una barrera enorme en mantenerse saludables para muchas mujeres, no solamente mientras luchan con el estrés y la tensión, haciendo viajes continuos ida y vuelta hacia Vancouver, o mudándose a la ciudad, pero también mientras pelean literalmente por sus vidas para recibir dicho cuidado en este transcurso.

Discriminación por Tener una Enfermedad Mental Severa

La mujer se enfrenta con discriminación de sus proveedores de salud e instituciones y experimentan un cuidado inadecuado y sub-convencional, por un sin de números de posibles identidades que ellas pueden tener también. Uno de ellas es el de sufrir de una enfermedad mental severa. Muchas de estas mujeres en el grupo de enfoque con enfermedades mentales severas hablaron acerca de sus preocupaciones médicas porque sus médicos no las toman en serio por tener problemas de salud mental.

Algunas veces he notado con doctores que he tenido en el pasado que porque tengo una enfermedad mental parece que no quisieran oírme y se hacen caca en cada cosa que dices.

“Algunas veces he notado con doctores que he tenido en el pasado que porque tengo una enfermedad mental parece que no quisieran oirme y se hacen caca en cada cosa que dices.”

Yo finalmente después de quejarme de dolores de estómago, fui a ver a un especialista y me encontraron serios daños en el hígado de los remedios que estaba tomando acá. Pero nadie me escuchaba porque soy enferma mental.

Sexismo

Las mujeres reportaron también sentimientos de que no se las tiene en cuenta o no se las escucha en serio cuando tienen preocupaciones de salud simplemente porque son mujeres.

...los problemas de las mujeres no son escuchados de la misma manera que la de los hombres. Eso es lo que yo veo. No se por qué. Creo que simplemente no se nos escucha lo suficiente.

Clasismo o Discriminación debido a Ser Pobre

Ser pobre, o vivir en un área pobre de la ciudad, actuó como otra barrera para la mejor salud de la mujer por los problemas de no recibir un tratamiento adecuado de salud o ser tomado en serio cuando tienen preocupaciones de salud. Como una de las mujeres dijo en respuesta a una pregunta acerca de que es lo que ella podría tener, que no tuviera ahora, si tuviera dinero,

Tienes el respeto de los doctores. Puedes ver a un especialista más pronto, te toman seriamente, no te mandan a tu casa cuando no encuentran algo, investigan más a fondo, y eso es tan importante.

Otra mujer compartió la siguiente historia:

Yo tuve esto, ustedes muchacas han visto mis heridas, ¿verdad? Y un doctor que me las trató, ya saben, en el Centro Este, me cortó, así y asá, me vendó y me sacó a la calle. Y una enfermera vino y me dijo “¿cómo es que no estás en el hospital?” y me mandó al St. Paul.

Otras maneras en que las mujeres encontraron el cuidado recibido inadecuado, como gente pobre viviendo en un área pobre, incluyeron: la falta de lugares para el cuidado paliativo y visitas en el hogar de apoyo para enfermos terminales en el área; el número pequeño de *doctoras* que trabajen en la zona; y la falta de luto y de estructuras de apoyo

institucionalizado para ayudar a aquellos que están de luto en el Centro Este de Vancouver. Cuando la pobreza se junta con otros factores, como la adictofobia, enfermedad mental, sexismo y racismo, los obstáculos para la mujer para una salud óptima, se multiplican e intensifican.

La Experiencia de Ser Refugiada o Inmigrante

Las mujeres que han llegado recientemente a Canadá como refugiadas o inmigrantes pobres, también experimentaron barreras para una mejor salud que surgen desde vivir en pobreza como también un número de otros factores. Casi todos los refugiados llegan a Canadá con muy poco y por muchos meses sólo tienen derecho al IFH (Interim Federal Health) o cobertura médica de Inmigración. El IFH solo cubre cuidados de emergencia, tanto sea dentales como médico, y no permite ninguna clase de cuidado preventivo. Esto es particularmente un problema para mujeres que necesitan una revisión regular ginecológica. Como dijo una mujer:

Sería bueno tener servicios disponibles para nosotras de acuerdo a nuestras necesidades preventivas. ¿Para qué ir al doctor cuando ya te estás muriendo?

Muchas mujeres refugiadas e inmigrantes han experimentado un sin número de frustraciones navegando por el sistema médico canadiense que fue percibido como de manera inusual y confusa.

Las dificultades de las que las mujeres platicaron incluyeron:

- Encontrar un doctor de cabecera con quien ellas se sintieran cómodas y que cubriera sus necesidades
- Acceso a especialistas, particularmente ginecólogos y pediatras
- Recibir cuidados fuera de los horarios de oficina del doctor
- No recibir explicaciones acerca de los procedimientos médicos de una manera entendible para ellas

En resumen, las mujeres sintieron que mientras no recibían los recursos financieros adecuados para un cuidado de salud apropiado para ellas y sus familias, tampoco recibían recursos adecuados de información para acceder a cosas que teóricamente estaban disponibles para ellas.

Una más clara y completa orientación al sistema médico de salud de oficiales de inmigración y de salud fue una necesidad claramente identificada.

Cuidado de Salud Culturalmente Apropriado

La importancia de tener acceso a servicios del cuidado de la salud sensible y apropiado culturalmente fue de relevancia por un número de mujeres de diversas identidades en culturas y sub-culturas. Como tantas mujeres

sintieron que sus necesidades no fueron respondidas adecuadamente y con

respeto por el sistema médico principal, no es quizás sorprendente que muchas de ellas indicaran un deseo de servicios más respetuosos y sensibles, que capaz de atender las necesidades particulares de las comunidades. Tres de las comunidades que identificaron fuertemente la necesidad de servicios mas apropiados cultural/socialmente fueron: refugiadas e inmigrantes de habla hispana, mujeres de las Primeras Naciones y mujeres que son seropositivas.

Teniendo Acceso a Terapias de Alternativa y Complementaria

Después de experiencias de discriminación por instituciones y proveedores del cuidados de la salud, el obstáculo que sigue, fue el más nombrado como dificultad, como lo han experimentado muchas mujeres, es el acceso a terapias de alternativa y complementarias. El costo y el mero hecho de tener que pagar por el acceso a estas terapias ha resultado en que muchas mujeres simplemente no pudieran conseguir o siguieran con tratamientos que ellas sabían que funcionarían pero que no podían pagar. Los números limitados de visitas a algunos especialistas que los cubra el seguro médico de la provincia de la Columbia Británica y el Plan de Seguro Médico a menudo ha dejado mujeres frustradas y enojadas mientras experimentan un alivio de dolores, aumentan su movilidad y otros efectos positivos de estos tratamientos a los que se ven forzadas a abandonar una vez que el número de visitas aprobadas por el MSP se terminan. Las mujeres identificaron una falta de apoyo institucionalizado para terapias de alternativa, las que resultaron en practicantes de la corriente principal, casi siempre los únicos que las mujeres pueden darse el lujo de ver, desconociendo éstos acerca de medicina de alternativa y terapistas de alternativa no recibiendo la legitimación y respeto que se merecen por sus conocimientos de los organismos que proveen fondos o del sistema de seguro de salud de la provincia. **Las mujeres hicieron un llamado al sistema del cuidado de la salud a incrementar los niveles de fondos acordados a curaciones “de alternativa” a través del plan de seguro de salud de la provincia y que reconozca y respete el rol vital que estas prácticas juegan en cuidado preventivo y paliativo.**

Esta preocupación fue particularmente puesta de relieve, aunque no exclusiva bajo ningún punto de vista, por mujeres seropositivas en el estudio. Dados los conocimientos médicos de Occidente corriente acerca de VIH/SIDA están, por un lado incompletos, y por otro lado altamente problemáticos, muchas mujeres encontraron que los tratamientos que funcionaron mejor para ellas, o eran un complemento necesario a la medicina de Occidente o eran clasificados como de “alternativa”. Dado que esto ha querido decir que el costo de estos tratamientos es por lo general caro, y casi todas las mujeres seropositivas viven con los beneficios de discapacidad, la situación puede llegar a ser sumamente frustrante

cuando el poder del establecimiento de medicina tradicional interceptó con la pobreza y la enfermedad para prevenir la mejor selección de salud para la mujer.

Recibir Información de Tratamiento inadecuado

Otro de los obstáculos que las mujeres identificaron para una mejor salud fue el de recibir información inadecuada de doctores y de otros profesionales del cuidado de la salud acerca de por qué los doctores pensaron en el curso de tratamientos específicos como necesarios y los efectos secundarios de las medicinas que eran parte de esos tratamientos. Esta falta de información no solo dejó a las mujeres sintiéndose impotentes y frustradas, si no que muchas veces las hizo sentir temerosas de los procedimientos y de los médicos también. Esto fue particularmente una problemática para mujeres que eran seropositivas, quienes con frecuencia reportaron no entender el por qué estaban tomando ciertas medicinas en vez de otras, o enterarse de los efectos secundarios después de haber aceptado tomar los remedios, y también las mujeres del grupo de habla hispana y refugiadas. Como explicó una de las mujeres:

Me pusieron muchas vacunas cuando llegué aquí. Tantas, que me asusté. Ya me había puesto mis vacunas antes de venir y cuando llegué aquí me vacunaron de nuevo... Me hicieron un montón de análisis y a veces me preguntaba para qué querían tanta sangre de mí. Pero pensé que a lo mejor ellos tenían que hacerlo y me preocupé. Cuando le dije a mis padres se preocuparon bastante. Ellos temían que me podría haber pegado una bacteria o un virus con tantas agujas.

Las mujeres enfatizaron la necesidad de recibir explicaciones extensivas a las pacientes antes de comprometerse en ningún régimen de tratamientos.

Educación de Salud e Investigación

Finalmente, las mujeres identificaron problemas con la manera en que se hace educación e investigación médica, las que han creado una barrera para una mejor salud. Mujeres VIH positivas en particular estaban atónitas a la falta de educación y entrenamiento que futuros doctores y otros profesionales del cuidado de la salud, reciben acerca del VIH/SIDA. También condenaron los enlaces cerrados que existen entre las compañías farmacéuticas y los investigadores de salud, lo que permite a éstas compañías controlar las investigaciones y agendas ocultas con respecto al conocimiento y al tratamiento de VIH/SIDA.

Alguna de nosotras hemos estado con el virus en el cuerpo por más tiempo del que los doctores lo han estado estudiando. Pero cuando seguimos yendo al doctor y esperando que él sepa, no lo sabe.

Entonces, ¿qué creen que nos van a dar de consejo? ¿Quién los apoya a ellos para obtener el título de especialistas? Las compañías farmacéuticas. Estas compañías farmacéuticas los mandan a conferencias y les dan toda esta información acerca de cuál droga están tratando de empujar en el mercado esta semana, sus drogas. Así que no estamos realmente obteniendo información abierta y honesta acerca de cuáles son nuestras opciones.

Mujeres seropositivas estaban atónitas por la falta de educación y entrenamiento que reciben futuros doctores y personal del cuidado de la salud, acerca de VIH/SIDA.

Las mujeres sintieron que el currículo educativo de los doctores, enfermeras, asistentes de laboratorio y asociados, personal de apoyo y practicantes de medicina de alternativa de toda clase, debería incluir, una información actualizada y de relevancia sobre VIH/SIDA en hombres y mujeres. Ellas también creyeron que los establecimientos médicos alopáticos deberían re-examinar sus conexiones con la industria farmacéutica y buscar otros recursos financieros.

Las mujeres seropositivas en el estudio estaban preocupadas también por la falta de investigación precisa en cuanto a los factores de riesgo y comportamiento de las mujeres en torno de VIH/SIDA como también la falta de movimiento de investigadores con respecto generalmente al incremento de sensibilidad a los asuntos de la mujer y a encontrar soluciones para sus problemas. Un número de mujeres fue bastante claro que experimentan a menudo que los estudios y el proceso de estos como una barrera para la salud, no sólo agotando recursos mejor distribuidos en otros lugares, sino que también por proveer y presentar una información falsa o mal dirigida como universal y la verdad cortante. Las mujeres están impacientes en ver avanzar el proceso de investigación y empezar a proveer respuestas “mejores”, pero a la vez se muestran sospechosas de los motivos y posibles implicaciones.

Las mujeres sintieron que el estudio del VIH/SIDA debe buscar una respuesta más sensible a las preocupaciones de mujeres seropositivas.

Experiencias de Discriminación en otras Instituciones Sociales

Nos dispusimos al principio a ver los efectos de estos tres factores: Ingresos, poder en relaciones íntimas y relaciones con los proveedores del cuidado de la salud. Sin embargo, a medida que hablamos con mujeres acerca de las barreras con las que se enfrentan para poder alcanzar una mejor salud, ellas notaron otros factores que eran igualmente importantes. Los más importantes fueron las experiencias varias de marginación o discriminación que han sufrido de la cultura principal canadiense. Mientras que las experiencias de discriminación de profesionales del cuidado de la salud y las instituciones discutidas anteriormente presentaron obstáculos claros para una mejor salud de la mujer, discriminación de otro tipo de instituciones e indicifultades también afectaron la habilidad para mantener una salud óptima en la mujer. Las distintas formas de discriminación que las mujeres de este estudio identificaron como barreras para una mejor salud incluyeron: homofobia, racismo, sexismo, “adictofobia” (Stoller, 1998), discriminación por ser seropositiva o por ser una enferma mental.

Homofobia

Las mujeres describieron claramente la relación de causa y efecto entre sus experiencias de homofobia en la sociedad canadiense y sus experiencias de varios problemas de salud. Uno de las formas más directas en que esto ocurre es tener problemas de salud como resultado de vivir en una situación donde la orientación sexual se mantiene escondida.

Para mí, cuando me he tenido que encerrar a través de mis sentimientos de inseguridad en el trabajo o en la escuela, o cualquier otro lugar, empecé a tener síntomas físicos. Me empieza a doler la mandíbula, porque es algo así como si eso me obligara a bajar la voz, silenciándome a mi misma. Y luego comencé a apretar los dientes todo el tiempo y me hacía doler la cabeza. De hecho me siento físicamente enferma cuando tengo que encerrarme en el ropero.

Como en este ejemplo, la homofobia puede actuar como un claro factor social determinando una barrera para una mejor salud de la mujer y así vivir en una comunidad marginada puede expresarse a través del dolor físico.

Específicamente en lo que se refiere a la prevención y el cuidado del VIH, la homofobia ha combinado junto con sexismo para significar que mujeres que tienen sexo con mujeres fueron ampliamente excluidas de toda investigación de VIH/SIDA (Leonard, 1990; Morrow, 1995). Esto ha significado que las mujeres mismas han recibido mensajes mixtos acerca

de sus riesgos que investigaciones, incluyendo estos y otros (e.g. Brabazon, 1994), indican que la mayoría de las mujeres canadienses que tienen sexo

con mujeres no se consideran en riesgo de contraer el VIH, a pesar de la seroprevalencia de aproximadamente el 5% en esta comunidad precisamente (Kuehn, personal communication).

Las mujeres en el estudio notaron que la falta de conocimiento acerca de prácticas sexuales de mujeres que tienen sexo con mujeres, incluyendo la tendencia a no verlo como “sexo real”, ha significado que durante muchos años los investigadores se han rehusado a concebir el sexo entre mujeres como un “comportamiento de riesgo” y aún hoy, si una mujer se compromete en cualquier comportamiento sexual riesgoso, el sexo entre mujeres es automáticamente descartado como posible ruta de contagio. Esto ha resultado en mucha desinformación acerca de la naturaleza de riesgo en estas relaciones y los investigadores, teóricos, (ejemplo, Leonard, 1990) y las mujeres en este estudio están unidas a llamar a **un cambio en la manera en que se conciben o son reportadas las estadísticas de transmisión para reflejar, más precisamente, la posibilidad de transmisión sexual lésbica.**

“Yo me enfermo literalmente físicamente cuando me tengo que encerrar en el ropero (disimular que no soy gay)”

Racismo

Las estadísticas que vienen de los Estados Unidos muestran que la gente de color es constante y remarcadamente sobre-representada en los casos reportados de VIH/SIDA (Aral and Wasserheit, 1995; Banzhaf, 1995; Friedman et al, 1998; Rodriguez, 1995). Mientras que no ha habido un estudio nacional en Canadá examinando la prevalencia de VIH en mujeres por razas (Guillis, 1999), los estudios locales más pequeños sugieren que la situación es muy probable que sea la misma aquí. Por ejemplo, la Fuerza de Tareas de VIH/SIDA Aborigen de BC reporta que un número desproporcionado de nuevo diagnóstico de VIH en BC (16%) ocurre en la comunidad aborigen y más aún que, en 1997, mujeres aborígenes hicieron un 40% del total de nuevas infecciones indígenas mientras que las mujeres que no eran aborígenes hicieron un 17% del total de los casos no-indígenas. Lo que esto quiere decir es que no solamente la comunidad aborigen está desproporcionadamente afectada por la pandemia de VIH/SIDA sino también que la esta comunidad esta siendo golpeada más duramente.

Mujeres en este estudio notaron un número de formas de racismo que experimentaron y las ha impactado en su habilidad por mantenerse saludables. Estos incluyeron: estrés incrementado por vivir como una mujer de color en una sociedad racista; tratar con la legacía del

colonialismo y el imperialismo ha impactado negativamente en las dinámicas de relaciones íntimas (para ambas orientaciones, lésbicas o heterosexuales); acoso de la policía por ser una mujer de color o nativa efectuando la habilidad de la mujer para conseguir actividades saludables; y discriminación en cuanto a conseguir trabajo o provisiones del servicio social.

La siguiente discusión, del grupo de mujeres hispano-hablantes inmigrantes y refugiadas, es un indicativo de la clase de preocupaciones que las mujeres ponen a la vista.

- ...Yo siento que a pesar de que la gente no lo crea, hay un poco de discriminación, hasta cuando vamos a buscar trabajo. Yo sé que en las escuelas les enseñan a no discriminar...pero, nosotras lo vemos, lo sentimos, y yo creo que cada una de nosotras ha sido mirada de una manera diferente.
- Racismo, como racismo. Hay algo de rechazo.
- *Es una manera distinta de agresión. (Los canadienses) son muy sutiles para eso. No es como en nuestras culturas que somos más directos y de frente. Aquí parece como que se trata de lastimar y yo creo que es algo que afecta más psicológicamente, porque no es la agresión directa. Por cualquier pretexto te detienen el apoyo (del Seguro Social) o te hacen dar muchas vueltas o te tienen esperando. Esa es otra forma de preferencia.*

Creando obstáculos psicológicos y burocráticos a servicios y otros recursos necesarios para la salud, el racismo en la sociedad canadiense ha actuado como un obstáculo más para una mejor salud de la mujer.

Sexismo

La desvalorización de la mujer en la sociedad contemporánea se dirige no solamente a la desigualdad en relaciones íntimas, sino también a la desigualdad en una mayor escala social mundial. Mientras que muchos ejemplos de los modos en que el sexismo afecta la vida de la mujer ya han sido mencionados, incluyendo la discriminación del sistema médico, burocracias gubernamentales y acoso en la calle, las mujeres hablaron también de otras, como el acoso sexual en el trabajo, y la gran diferencia entre el sueldo promedio entre hombres y mujeres.

La desvalorización de la mujer puede resultar en que nosotras mismas nos desvaloricemos también. Una de las formas en que esto se manifiesta es en el temor o la vergüenza de nuestros propios cuerpos. Las mujeres hablaron acerca de cómo el sentirse avergonzadas de sus cuerpos las hizo renuentes a buscar ayuda médica y en esta manera actuó como una barrera concreta para la mejoría de su salud. Esta problemática se vió

en el grupo de mujeres inmigrantes de habla hispana donde una de las mujeres describió lo siguiente.

Algunas veces nosotras las mujeres tenemos muchos problemas por falta de educación, nos sentimos avergonzadas cuando se trata de hacernos examinar nuestros órganos genitales. Esto nos afecta porque dejamos que pase el tiempo y no vamos (a ver al doctor) hasta que se complica, o cuando ya tenemos una infección o cuando tenemos un problema sexual realmente grave. A veces es difícil sobreponerse a la timidez cuando llega el momento de visitar al doctor por esta razón.

Otros resultado de sexismo en la cultura canadiense contemporánea es que la violencia dirigida contra la mujer continúa prevaleciendo en nuestra sociedad. La mujer se enfrenta con violencia no sólo en relaciones íntimas sino también en la calle, y similarmente, no solamente en las calles del Centro Este de Vancouver (como ya se ha discutido) pero también en cualquier calle en que nos paremos. Las mujeres identificaron el temor a la violencia, así como la experiencia de la violencia de calle en sí, como perturbador, pero demasiadas amenazas reales a sus sentimientos de bienestar, seguridad y salud, y expresaron tristeza e ira a su presencia continua, a pesar de los muchos años en poz de pelear y activar en contra de la violencia.

Adictofobia

Hay dos formas elementales en la que la adictofobia tiene efecto en la vida de la mujer. Una es la falta de servicios médicos y socialmente apropiados para mujeres que son o fueron adictas a sustancias tóxicas. El número pequeño de lugares que facilitan tratamientos para la adicción y casas de desintoxicación para aquellos que usan drogas y para mujeres en particular han sido bien documentadas en los reportes de (Gillis, 1999; Rockwell, Friedman, Sotheran and Des Jarlais, 1998; Saalfield, 1995; Weissman and Brown, 1995) y que también notaron algunas de las mujeres en este estudio, constituyen un obstáculo importante para una mejor salud. Ellas hablaron acerca del hecho de que actualmente no hay casas de recuperación en todo Vancouver que acepten mujeres en metadona como algo particularmente problemático. Otras quisieron además tener más información acerca de su condición médica, especialmente acerca de la interacción entre el uso de drogas de la calle y las de receta médica para tratar el VIH. Lo que sería una ayuda importante para ellas es tener la información necesaria para tomar decisiones con conocimiento para su propia salud y pensaron que la falta de investigación hecha en esta problemática es una preocupación. Los servicios de Reducción de Daño son además una parte integral de mantener una buena salud para mujeres que son consumidoras de drogas (Saalfield, 1995). Las mujeres en el estudio mencionaron al programa de Intercambio de Agujas como una parte de sus actividades de mantención de salud más

esenciales y la falta de una galería para picarse (inyectarse) para proveer un espacio seguro y monitoreado para esta actividad mostró ser un gran obstáculo.

Las mujeres pidieron que el número de servicios y el nivel de información disponible para la mujer que es o ha sido consumidora de drogas sea incrementado.

La otra forma en que la adictofobia tuvo efecto en la vida de las mujeres fue a través de la discriminación y estigmatización que experimentaron adictas y ex consumidoras de drogas. Una mujer que ha sido bien reconocida por su trabajo en defensa de la mujer en la comunidad de droga-dependientes contó una historia que ilustra cómo esta clase de discriminación puede interferir con los intentos de obtener una mejor salud en la mujer.

Me pidieron que hablara, fui a la Universidad de la Colombia Británica... (y) fui a un par de otras lugares (incluyendo) el Hospital General de Vancouver. He hablado con mucha gente... (y) están asombrados de que todavía esté sentada aquí. Como les decía, yo tenía un hábito de \$500 al día. Así viví por 5 años, y no me importaba. Mi vida social no pasaba de la altura del 100 (de East Hastings). No me importaba que pensaba la gente cuando estaba en ese estado. Pero ahora lo tengo que hacer, me siento forzada, me tiene que importar porque yo quería abandonar la cuadra del 100. Pero siempre se me lo resfrega en la cara. Como ellos dicen "todavía eres una adicta", alguien me dijo así, "eres una adicta aún". "Bueno, le dije, sólo me gasto 30 a 40 dólares, eso es mejor que \$500 al día". Le dije, "pienso que estoy bastante bien. Antes ni siquiera podían obtener ni mi saludo". Es que, cuando la gente te tira abajo te haces realmente de piedra.

El sentimiento de que nunca dejarán de ser mal miradas por haber sido drogadependientes hizo que las mujeres se sientan frustradas y enojadas.

Discriminación por tener una Enfermedad Mental Severa

Gente con enfermedades mentales severas fueron apareciendo en la epidemia del SIDA bastante temprano como seropositivos (Cournos, 1996), sin embargo, a partir de enero de 1999, no se habían publicado NINGUNA investigación para prevención de VIH/SIDA a mujeres con enfermedades mentales (Guilis, 1999). Los estereotipos de gente con enfermedades mentales severas como asexuados, y la ignorancia por parte de investigadores sociales y médicos en estos asuntos en esta comunidad (Carmen and Brady, 1990) se pueden culpar en parte por la falta de estudios, lo que ha resultado además en muy poca educación pública en esta comunidad de mujeres (Brouwer, personal communication). Lo que esto significó para la mujer con enfermedades mentales en este estudio, fue

que muchas de ellas, a pesar de que la mayoría viven en el Centro Este de la ciudad (un área que tiene la tasa más alta en seroprevalencia en todo Canadá), no sintieron que el VIH/SIDA fuera una problemática que les concernía a ellas o de la que tenían que preocuparse.

Sin embargo, mujeres que sufren una enfermedad mental severa están en riesgo de contraer el VIH, debido a los niveles de alta pobreza, falta de vivienda, diagnosis dual (envolviendo adicción a las drogas), el control por personal de los cuidados de la salud y el uso obligatorio de medicación fuerte para controlar los síntomas de sus enfermedades (Asociación de Pacientes Mentales, n.d.). Son estas mismas cuestiones las que las mujeres en este estudio sintieron tener mayor prioridad de tratar para ellas, más que la amenaza del VIH/SIDA. Otras prioridades para mujeres con trastornos mentales dieron vuelta alrededor de tratar con la realidad de sus enfermedades y el efecto que esto tiene en sus vidas. Tratar con síntomas como las de estar abrumado de ansiedades y miedos, y también la de escuchar voces y tener halucinaciones fue obviamente una prioridad psicológica para estas mujeres. Estar lidiando con efectos secundarios de la medicina que toman fue la prioridad número uno en sus preocupaciones.

La percepción de mujeres de que sus preocupaciones y prioridades, como enfermas mentales, no son tomadas seriamente, se ve reflejada en las palabras de una de ellas que dijo:

¿Por qué están tan preocupadas con el SIDA? ¿Por qué es tan importante y por qué no es importante lo que está pasando (con enfermos mentales)? Nos estamos muriendo de los efectos secundarios de la medicación que estamos tomando. ¿Por qué es el SIDA más importante que lo que le está pasando a mi hígado en este momento?

A veces lo mejor para reducir el riesgo de infección de VIH o la progresión de la enfermedad es ayudar a la mujer a lidiar con sus otras preocupaciones de salud en sus vidas que están agotando sus recursos y crear condiciones en las que simplemente no tengan la energía para perseguir una prevención de VIH/SIDA.

Discriminación por ser Seropositiva

Una de las más grandes barreras a una mejor salud que han identificado mujeres seropositivas en el estudio fue la discriminación y el estigma a la que se enfrentan como resultado de ser positivas. Mientras que la forma en que esto pasa en cuanto al sistema médico ya ha sido examinado, las mujeres también mencionaron experiencias de discriminación, como la curiosidad inapropiada, restando importancia a preguntas y actitudes, culpando a la mujer por ser positiva o viéndolas como gente mala como resultado de ser seropositivas, y ser denegadas de servicios o recibir servicios inferiores o inadecuados – del sistema legal, de oficinas del

gobierno, de los negocios donde ellas frecuentan, de los vecinos y otros miembros comunitarios e incluso de parte del personal de varias Organizaciones de Servicios de SIDA. Una mujer sintetizó el efecto de este tratamiento que ella había tenido cuando explicó:

Nosotras ya nos juzgamos horribilmente en nuestros momentos de silencio. No nos perdonamos fácilmente por tener el virus y cuando todo el mundo en nuestro alrededor que no está infectado y que parece o siente que está en control, que está en una posición de autoridad para hacernos preguntas como cómo nos contagiamos el VIH, para mí, es como quitarme un poco más mi poder. Una forma más de descreditar me. Una forma más de no poder sentirme que soy un igual otra vez. Y hay muchas de nosotras con buena educación, que teníamos trabajos y que fuimos madres maravillosas y trabajamos tiempo completo cuidando a los nuestros, y no tenemos la energía de hacerlo más. No tenemos por qué ser menospreciadas por la clase de preguntas que automáticamente salen de los edificios burocráticos y de personal de cuidados de la salud – “¿Sabes cómo te contagiaste?” No importa como me lo pegué. Lo tengo, así que sigamos adelante. ¿Cómo podemos trabajar juntos con esto?

Las mujeres encuentran este tipo de curiosidad inapropiada con respecto a su estatus de seropositivismo, y las presunciones de que esto acompaña a que o fueron drogadependientes o prostitutas son para ellas extremadamente difíciles de tratar y muy frustrantes.

“No importa como me contagié. Lo tengo, así que sigamos adelante.”

Problemas con servicios de SIDA y Organizaciones de Servicios para el SIDA

Como personas que usan los servicios de Organizaciones de Servicios para el SIDA (OSS), las mujeres seropositivas en este estudio estaban en una buena posición para comentar de cómo los servicios y programas que proveen estas organizaciones pueden ser mejoradas. La recomendación más común que tuvieron las mujeres fue la **incrementar la cantidad de educadoras de calles**. Ellas expresaron frustración y enojo al bajo nivel de servicios que corrientemente tienen de las trabajadoras de alcance callejero.

... hay una cantidad mínima de educadoras de calle en todas las organizaciones de SIDA y que realmente me enoja... porque como siempre me van a decir, llámame cuando me necesites y allí estaré. Bueno, llamo y nunca hay nadie... Quiero decir, estoy agradecida de poder venir aquí todos los días (una Organización de SIDA para Aborígenes) pero hay otras mujeres afuera que no tienen lo que yo tengo hoy. Hay un montón

de mujeres allí afuera hoy que realmente están en su abuso de drogas endovenosas y que se están muriendo de SIDA. Estas mujeres necesitan apoyo, ¿verdad? Y siguen escuchando lo mismo también, llámanos por teléfono y te venimos a ayudar. Bueno, ¡ no lo hacen! Los trabajadores de calle no lo hacen porque están demasiado ocupados, hay mucha gente en la comunidad así que se necesitan más trabajadores de calle.

Las mujeres además hicieron un llamado a las OSS para **incrementar las redes entre las agencias** para compartir mejor el conocimiento como también el **prestar más atención a facilitar más oportunidades para clientes**. Uno de los cambios que las mujeres están esperando ver desesperadamente, tanto en los movimientos de lucha contra el SIDA como en otros lugares, es el de que varias comunidades de mujeres tomaran un rol más activo en organizar y crear los cambios políticos necesarios. Como lo dijo una de las mujeres “Es hora de que pidamos lo que necesitamos, en voz alta y al unísono”. Para poder facilitar esta organización, estas mujeres sugieren que las OSS tendrían que **patrocinar esta red o facilitar grupos de discusión entre clientes/miembros** para que ellos puedan identificar sus necesidades y hacer estrategias con respecto a las soluciones. Ellas también sintieron que las OSS deberían **poner más énfasis en permitir que los clientes/miembros hablaran por sí mismos**, cuando las agencias son invitadas a dar presentaciones a otros miembros/grupos comunitarios y cuando se presentan ante los medios de comunicación. Las mujeres no apoyaron en general de la profesionalización de las muchas OSS de la ciudad, las que ellas sintieron que sacaron el énfasis de las necesidades e ideas de personas positivas de por sí. Las mujeres hicieron un llamado por servicios abiertos las 24 horas haciendo notar:

...nuestra adicción o nuestras enfermedades no terminan a las cinco de la tarde. Es como si “Oh, Dios mío, solo me quedan 2 minutos para ponerme nerviosa”.

Otra sugerencia frecuente que hicieron las mujeres para poder mejorar los servicios para gente positiva en Vancouver fue la de **incrementar el número de programas y servicios dirigidos a miembros de la familia y a personal de cuidados de personas seropositivas, mientras dura la enfermedad y después de su muerte**. Mientras que las mujeres tuvieron el cuidado de reconocer que no necesariamente tendría que ser las OSS las que sumaran esto a sus ya estirados recursos, ellas sintieron que la falta de servicios disponibles a personal y familiares de miembros fue la más obvia, y presentan una brecha en los programas disponibles actualmente en Vancouver. Una de las mujeres describió la siguiente situación:

...mi hermano es seropositivo y yo sé que no hay nada que podamos hacer juntos como familia. Y eso me molesta. Me molesta porque ... pienso que mi familia ha caminado un largo camino y ahora nos sentamos con él y hablamos de su enfermedad con sobrinos a pesar de ser jóvenes, pero tuvimos que hacer esto en nuestra casa, nosotros no tuvimos ninguna ayuda o consejería ni nada para aquellos parientes que han tenido dificultad en tratar con él. Y eso me molesta. Me molesta que no tengamos donde ir para apoyar a...nuestra familia.

La siguiente conversación describe la situación de otra mujer tratando de hacer arreglos para una tregua para ella como principal cuidadora de su esposo seropositivo y sus dos hijos.

“... si tu puedes acceder a una tregua de descanso para personas que cuidan enfermos, te hacen sentir, si estás saludable,... a que no debería necesitarlo. Te hacen sentir culpable.”

- *... si tu puedes acceder a un programa de descanso/tregua para personas que cuidan enfermos te hacen sentir,...si eres saludable...que no debes de necesitarlo. Te hacen sentir culpable. Si llamas por teléfono y dices “miren, tengo dos niños, tengo un esposo/a enfermo/a, o mi pareja lo está, necesito un poco de tiempo para mi” es como, “bien, Ud. debería ser capaz de manejar esto”...Pero si me vengo abajo, porque no puedo acceder a esa tregua de respiro, si yo me caigo, mi estructura entera, la vida de mis hijos, la de mi esposo/a y la mía, todo, se viene abajo...La cadena es tan fuerte sólo hasta el eslabón más debil.*
- *Nadie parece estar mirando a la parte preventiva. Siempre esperamos hasta que ya no queda nada y después tienen una situación mucho más grande y no la pueden controlar.*

Un acceso más fácil a cuidado de descanso o tregua y servicio doméstico para ambos, seropositivos y personas que cuidan enfermos seropositivos es esencial para una mejor salud, no solo de los cuidadores, si no para enfermos de SIDA también.

Otras sugerencias que hicieron las mujeres acerca de como mejorar los servicios y programas corrientemente ofrecidos por OSS en Vancouver incluyeron:

- **La apertura del Programa de Entrenamiento Principal accesible por medio de Aids Vancouver para amigos, familiares de miembros y compañeros de trabajo de personas seropositivas.**
- **Imprimir “fecha de caducidad” en pamfletos o promocionar alguna manera que indique cuándo la información está próximamente a quedar razonablemente fuera de época.**
- **Incrementar el nivel de servicios específicos en diferentes idiomas accesible para inmigrantes y refugiados, por ejemplo, haciendo talleres en lugares públicos como parques y otros espacios recreacionales, incrementar la publicidad y promocionar en la prensa étnica, y hacer más trabajo de alcance a la juventud multicultural.**

“...si tu puedes acceder a programas de descanso/tregua, te hacen sentir,... si estás saludable, ... como que no lo deberías necesitar. Te hacen sentir culpable.”

Qué Hemos Aprendido

Se ha sabido por un largo tiempo en la literatura de que la realidad social, económica y política de la mujer ha impactado enormemente en nuestro estado de salud (Doyal, 1995, Nechas and Foley, 1994; Payne, 1991). La contribución de este proyecto investigativo ha sido la de evaluar y documentar cómo cinco aspectos particulares de estas realidades – ingresos, poder en relaciones íntimas, relaciones entre proveedores del cuidado de la salud y las instituciones, la discriminación y cómo las organizaciones de servicios para el SIDA funcionan --afectan en el riesgo de la mujer de contraer la infección del VIH y la progresión de la enfermedad, en la localidad particular del Distrito Regional Gran Vancouver.

Ninguno de estos tres factores opera por sí solo de los otros, por supuesto, y documentar la interacción particular de cada uno con los otros es vital para el entendimiento de qué rol juega cada uno. Las mujeres no vivimos partes de nuestras vidas separadas de las otras – como mujeres solas, o como aborígenes solas, como amantes solas – pero estamos siempre viviendo todos los aspectos de nuestras vidas al mismo tiempo. De la misma manera, nosotras no somos afectadas por un solo factor social a la vez –por ser pobre, por ser una mujer de color, por ser lesbiana – sino por todos los factores en el mucho social que interseden para crear las condiciones en las que vivimos. Nuestra experiencia de una identidad puede cambiar, o hacer más o menos posible, la experiencia de otra (de una manera que, por ejemplo, el ser aborigen hacen que una mujer pueda contraer el VIH). Por estas razones es importante mirar al cuadro mayor de contextos sociales y no dejar que nuestras visiones de preguntas y respuestas a los problemas demasiado pequeños cuando hacemos una investigación en la salud de la mujer.

Estar dispuestos a tener esta clase de visión mirando a cómo diferentes factores sociales afectan las vidas y la salud de las mujeres fue un claro fuerte de este proyecto. Poder hablar con mujeres y aprender de ellas y con ellas acerca de sus preocupaciones e ideas de los efectos que hicieron posible para nosotros el presentar algo más de fondo y un documento realmente basado en palabras de las propias mujeres.

... las mujeres no son afectadas por un solo factor social a la vez –por ser pobre, por ser una mujer de color, por ser lesbiana – sino por todos los factores en el mucho social que interseden entre sí para crear las condiciones en las que vivimos.

Usando grupos de enfoque hizo prácticamente posible para nosotras el escuchar y aprender de un gran número de mujeres en un período de tiempo relativamente corto. También le dió la oportunidad a las mujeres para escuchar y aprender de las otras y para tirar ideas y compartir soluciones posibles a problemas que sufren en común.

Hacer los grupos de enfoque con otras agencias, organizaciones o individuos que ya tienen contactos establecidos y que se reportan con mujeres en sus comunidades fue vital para el éxito de este proyecto y para otra clara validez del mismo. No sólo facilitó el reclutamiento de participantes, sino que permitió una más fluente información entre los grupos de enfoque. Esto pasó porque las mujeres de estas organizaciones que decidieron participar en el proyecto casi todas tenían una relación de confianza establecida con la organización y/o las facilitadoras de los grupos. Además dió una oportunidad valorable a las agencias con las que trabajamos para conectarse con miembros/clientes y para verificar su satisfacción con los programas e ideas para nuevos servicios.

Finalmente, tomándonos el tiempo para establecer esta primera parte exploratoria en el diseño de la investigación, nos dió la oportunidad de establecer contactos, así como también probar la idoneidad del modelo de la investigación. Además nos permitió usar una técnica de planificación de base comunitaria – arraigada a las propias experiencias y palabras de las mujeres – para desarrollar y dejar una base de trabajo para las próximas fases, las que se moverán más hacia una acción y estrategia a resolución de problemas. De esta manera, este estudio funciona como un ejemplo para usar investigación orientada a la acción como parte de un proceso de planificación basada en una comunidad.

Algunos de los obstáculos que encontramos en el camino incluyeron el desgano de algunos trabajadores de algunas agencias, quienes dijeron que sus clientes estaban sobre-investigados (como aquellos que enseñan inglés a nuevos inmigrantes y a refugiados) para ser partes del estudio. Al ser flexibles y movernos a una discusión en español, pudimos encontrar una comunidad asociada para este grupo. La importancia de tener servicios y protocolos disponibles en una variedad de lenguas fue una clara lección aprendida de esta experiencia.

Otra clara lección fue la importancia de tener conocimientos y respetar límites culturales y raciales para discutir diferentes temas de una manera cómoda. Algunos materiales que fueron discutidos en muchos de los grupos fueron muy dolorosos y difíciles de hablar. Esto fue un problema dramático en el grupo de mujeres aborígenes cuando la reunión inicial se suspendió después de la primera hora en parte por la crudeza emocional de algunos temas para las mujeres allí presentes. Una de las debilidades más

prominentes del proyecto fue el de no habernos asegurado de que habría alguien presente en todas las reuniones en caso de que algunas mujeres tuvieran que procesar alguna descarga emocional fuera del grupo en el momento en que la reunión se estaba llevando a cabo y esto probó ser un problema importante en esta situación. Por otro lado se presentaron otros problemas con el procedimiento del grupo en sí; algunas mujeres aborígenes sugirieron que la crudeza y sensibilidad en particular de estos problemas con este grupo serían una indicación de la falta de servicios apropiados y accesibles por esta comunidad en Vancouver. Esto también demuestra la importancia de cultivar capacidad de comunicación intercultural y respetar los límites culturales acerca de presentar material que pueda ser devastador potencialmente. Esta problemática será por lo menos tratada parcialmente en la próxima fase por los educadores de investigación que organizarán grupos y harán entrevistas en sus propias comunidades solamente.

Para finalizar, el intentar identificar barreras alrededor de un gran alcance social, político y económico en la realidad de la mujer, además de hacer una estrategia de las soluciones de las mismas, nos ha demostrado ser demasiado para un grupo de enfoque de dos horas. La búsqueda de soluciones se presentó casi al final invariablemente, si es que lo fue, y esto es reflejado en la falta de especificaciones en algunas de las recomendaciones. Los grupos de enfoque de la próxima fase se concentrarán más en la identificación de soluciones como una pieza central de las discusiones y mover el proyecto más hacia una dirección para establecer un plan de acción.

El propósito de esta fase del proyecto fue la de desarrollar un cuadro local de los factores sociales que ponen a mujeres en riesgo de contraer el VIH y la progresión de la enfermedad. El alcanzar a mujeres se creó, hablándoles en las comunidades donde ellas viven, trabajan, aman o juegan un papel importante en la comunidad, entendiendo la complejidad de las barreras y obstáculos a que las mujeres se enfrentan al buscar una mejor opción de mantenerse sanas. El próximo paso es trabajar más concretamente hacia un cambio positivo dentro y a través de la comunidad para poner una dirección a las barreras identificadas en esta parte de la investigación.

Recomendaciones

Las siguientes recomendaciones están basadas solamente en las discusiones que las mujeres han tenido en los grupos de enfoque. Algunas de la sugerencias son claramente relacionadas con VIH/SIDA de por sí pero otras no lo son. Esto es en parte porque algunas mujeres identificaron otras prioridades en sus vidas, y en parte porque las mujeres vieron el riesgo de la infección del virus del SIDA y la progresión de la enfermedad como algo entrelazado con otras condiciones de salud como también una amplia variedad de factores sociales. Algunas de las recomendaciones son bastante amplias mientras que otras son bien específicas. Esto refleja la complejidad de la problemática implicada y la metodología multifacética que es necesaria para tratar con esto. Es necesario ambas estrategias: de corto plazo para mejorar de inmediato el sufrimiento, y la de largo plazo para un cambio estructural y sistemático para encontrar la procedencia del sufrimiento en sus orígenes.

Hay muchas más cosas que enlistamos aquí que será necesario cambiar antes de que todas las mujeres puedan vivir una vida libres de riesgo de la infección del virus del SIDA y la progresión de la enfermedad. La próxima fase del proyecto continuará trabajando con mujeres para identificar las posibles soluciones a los obstáculos y las prioridades de una acción.

Pobreza

- Abogar por la creación de más refugios de emergencia para mujeres en Vancouver.
- Reducir el sentimiento de temor y de intimidación en las calles, desarrollando un entrenamiento de seguridad para gente que está envuelta en las calles.
- Incrementar el número de espacios para mujeres solamente, en el Centro Este.
- Incrementar una variedad de opciones viables económicas a la prostitución.
- Facilitar el acceso a entrenamiento de capacitación para mujeres pobres.

- Proveer de entrenamiento adicional a oficiales de la policía trabajando en el Centro Este de la ciudad con referencia a la problemática de la comunidad con la intención de mejorar el tratamiento con los residentes locales.
- Incrementar y hacer más accesible los fondos para el transporte de niños y los costos educacionales.

Poder en relaciones íntimas

- Reducir la normalización y aceptación cultural de la violencia en contra de las mujeres.
- Implementar una iniciativa femenina, culturalmente apropiada para convencer a los hombres a utilizar condones, hasta en relaciones largas monógamas.
- OSS, clínicas de salud y otras agencias de servicios sociales deberían proveer la distribución gratuita de condones femeninos, como lo hacen actualmente con los condones masculinos.

Relaciones con los proveedores de salud y las instituciones

- El gobierno provincial y el sistema médico deberían trabajar en conjunto para encontrar maneras de incrementar el nivel de cuidado de la salud disponible para mujeres seropositivas viviendo en las comunidades rurales y suburbanas.
- Asegurar que las mujeres seropositivas no sean rechazadas en lugares de emergencia.
- OSS debería continuar aumentando la sensibilidad y la responsabilidad para representar las preocupaciones de clientes/miembros que viven en las áreas rurales y suburbanas.
- Inmigración y los oficiales de salud deberían implementar una más clara y completa orientación al sistema de salud para refugiados e inmigrantes.
- El sistema médico debería reconocer y respetar el rol vital de las prácticas de medicina alternativa y complementaria que juegan un papel de cuidado paliativo y de prevención, incrementando

los niveles de apoyo financiero acordado en las prácticas de curación de “alternativa” a través del plan de salud provincial.

- El curriculum escolar de doctores, enfermeras, personal de laboratorio y asociados, personal de apoyo y profesionales de medicina de alternativa de todas clases deberían incluir una información relevante y actual en VIH/SIDA de mujeres y de hombres.
- Los establecimientos médicos alopáticos deberían re-examinar sus nexos con la industria farmacéutica y buscar establecer otras maneras de buscar fondos.
- Las investigaciones de VIH/SIDA deberían ser mas sensibles a las preocupaciones reales de las mujeres seropositivas.

Experiencias de discriminación de otras instituciones sociales

- Cambiar la manera de registrar y reportar estadísticas en la forma de transmisión mujer a mujer que refleje esta posibilidad con más precisión.
- Incrementar el número de servicios y la cantidad de información de salud disponible para mujeres que usan o han usado sustancias tóxicas.
- Los servicios para las mujeres drogadependientes o que lo fueron deberían estar en lugares accesibles y deberían estar atendidos por otras mujeres que “han estado allí” y han experimentado ese estilo de vida y la problemática de las mujeres en esta comunidad.

<h3>Las Organizaciones de Servicios para el SIDA deberían:</h3>
--

- Incrementar el número de trabajadoras de la calle que emplean.
- Incrementar la red con otras agencias.
- Prestar más atención para facilitar más oportunidades de hacer una red de apoyo entre miembros/clientes.

- Patrocinar grupos de discusión para permitir que clientes/miembros hablen por sí mismos.
- Establecer más énfasis en permitir que sus clientes hablen por sí mismos.
- Ofrecer más servicios de apoyo abierto las 24 horas (y asegurar que los que se ofrezcan tengan personal, especialmente en los períodos de la noche).
- Abrir el programa de Entrenamiento de Base disponible en estos momentos por medio de Aids Vancouver para que incluya a amigos, familiares de miembros y a compañeros de trabajo de gente seropositiva.

Los servicios de Sida Comunitarios por lo general deberían:

- Incrementar el número de programas y servicios que están dirigidos a familiares de miembros y a personas que cuidan personas seropositivas de ambas maneras, cuando la persona seropositiva está viva y después de su fallecimiento. Esto puede requerir la creación de nuevas agencias con estos servicios como su foco central.
- Abogar para un mejor acceso a cuidado de tregua o descanso y cuidados aseos de la casa, para ambos, los seropositivos y para personas que no son VIH positivos que cuidan a gente que lo es.
- Imprimir "fechas de caducidad" en pamfletos o de lo contrario indicar cuando esa información puede esperarse a que pase de actualidad.
- Incrementar el nivel de servicios que son específicamente en otras lenguas disponibles para inmigrantes y refugiados, como por ejemplo hacer talleres al aire libre, en parques y otros espacios recreacionales, e incrementar la promoción en prensa étnica.
- Involucrarse más en alcanzar más a la juventud multicultural.
- Incrementar el número y nivel de servicios culturalmente específicos disponibles para mujeres aborígenes.

Direcciones para una Acción Futura

La Fase 1 del proyecto dejó la fundación creando los primeros pasos hacia un desarrollo de análisis local de los factores sociales que afectan la salud de la mujer, particularmente los que hacen más fácil o más difícil para que las mujeres se mantengan sanas en la faz del Virus de Inmunodeficiencia Humano y el SIDA. Nuestro objetivo a largo plazo, para establecer un plan de acción de base comunitaria y movilizar a las comunidades alrededor de este plan, le seguirá a esta primera fase y a la Fase 2 de investigación de base horizontal (de las participantes de los grupos que hicieron su entrenamiento para esta segunda fase).

Como ya se ha discutido, la Fase 2 involucrará el entrenamiento de mujeres de las seis comunidades con las que hemos trabajado, para proveerles con la capacitación necesaria para hacer grupos de enfoque y para hacer las entrevistas o encuestas con otras mujeres de la comunidad. Entrenando a pares (peers) para hacer la investigación es una manera de proveer capacitación de desarrollo y trabajar hacia la construcción de capacidad en las comunidades de enfoque. Tenemos la esperanza de que esto ayudará a las mujeres a moverse hacia un lugar de poder y alentarlas a hacer su propia abogacía en estas comunidades en las últimas etapas del proyecto. Estos grupos de enfoque y entrevistas que las mujeres llevarán a cabo en sus propias comunidades se concentrarán en una manera más profunda para desarrollar estrategias e identificar soluciones a las barreras identificadas en la primera etapa.

La Fase 3 se concentrará en diseminar los resultados de las dos etapas previas hacia la comunidad entera y desarrollar un plan de acción desde las comunidades y a través de una coalición entre las comunidades. La diseminación va a ocurrir a través de foros comunitarios, el desarrollo de una página de internet, educación de calle, distribución de pamfletos y reportes, publicación de los resultados a la prensa, abogacía, y ejercer presión y el trabajo del proyecto por un cambio de política y programas que procederá de acuerdo a los deseos de la comunidad.

Una verdadera consulta de representatividad comunitaria y movilización es un proceso largo y complejo. De todas maneras, tomando el tiempo para desarrollar capacitación comunitaria y empoderamiento a través de construir experticia y abogacía integral, la meta del proyecto es el de preparar el proceso en pie que pueda continuar mucho después de haber terminado con el proceso investigativo. Dándole valor y respetando el conocimiento que las mujeres en las comunidades ya tienen en lo que respecta a las barreras y dificultades que han experimentado y qué sería

necesario para aliviar esos obstáculos, el proyecto busca no imponer las soluciones de los “expertos” o los de afuera, sino de alentar el desarrollo e implementación de conocimiento local y soluciones locales. Sólo reconociendo la sabiduría que se encuentra en las mujeres de la comuna local es que el trabajo de fundamento para extender un verdadero cambio social mundial.

Referencias

Apéndice A

Información Demográfica

Edad (39 respuestas)

(put the graphics here)

Raza/Etnicidad (37 respuestas)

(put graphic here)

Asiática 5%

Nativos/Metis 33%

Blancos 38%

Hispana/Latina 21%

Indú 3%

Orientación Sexual (34 respuestas)

(graphics)

lesbiana 21%

gay 3%

trasmgénero 3%

bisexual 6%

heterosexual 67%

Estado civil (37 respuestas)

(GRAPHICS)

Separada/divorciada 11%

Unión libre/casada 30%

Tiene una pareja 8%

Solteras 51%

¿Tiene hijos? (34 respuestas)

no
53%

si
47%

¿Es Ud. Seropositiva?

No se
6%

si
26%

no
68%

¿En qué área de la ciudad vive Ud.? (26 respuestas)

(GRAPHICS)

Burnaby
11%

Vancouver Sur
4%

Vancouver Oeste
27%

Vancouver Este
27%

Vancouver Centro Este
31%

¿De dónde provienen sus ingresos para vivir? (36 respuestas)

(GRAPHICS)

Otro
19%

Trabajo medio tiempo
5%

Trabajo tiempo completo
9%

Desempleo
3%

pensión
2%

Ayuda Social/Discapacidad
48%

Seguro Privado
2%

Ahorros
2%

Pidiendo limosna
5%

Prostitución 5%

¿Cuánto dinero hizo el año pasado? (30 respuestas)

más de 50,000
3%

40,001 a 50,000
3%

30,001 a 40,000
0%

20,001 a 30,000
3%

10,001 a 20,000
33%

menos de 10,000
58%
(graphics)

Apéndice B

Formulario de Consentimiento de información

Proyecto Investigativo sobre la Salud de la Mujer

Patrocinado por: Positive Women's Network (PWN) y AIDS Vancouver.

Coordinadora del Proyecto: Stephanie Kellington.

¿Por qué hacemos este estudio?: Hacemos este estudio para aprender acerca de como las mujeres que están infectadas o afectadas por el VIH/SIDA se mantienen saludables. Qué ayuda a las mujeres estar saludables y qué hace difícil mantener esa salud. También estamos interesados en los factores sociales (como por ejemplo la pobreza, la vivienda, el sexismo, racismo, la homofobia) que tienen cierto efecto en la salud de las mujeres infectadas y afectadas por VIH/SIDA.

¿Qué pasará aquí hoy?: Se le invitará a conversar sobre un número de temas que tengan que ver con el VIH/SIDA con un grupo pequeño de mujeres. Las discusiones del grupo se grabarán en una grabadora. También se le pedirá que comparta un poco de información personal (como cuántos años tiene, dónde vive) y se hará una evaluación del grupo una vez terminado. Ud. no tiene que hacer ninguna de las dos cosas si no quiere. Esto es completamente voluntario, lo que quiere decir que Ud. puede elegir contestar algunas preguntas o no, dependiendo que cuán cómoda se sienta.

¿Qué ocurre si Ud. No quiere hablar de algo en el grupo de discusión?: Ud. no está obligada a hablar de ninguno de los temas que se darán si Ud. no lo desea. No tenga pena de permanecer callada. También puede Ud. salirse de la sala si siente que es necesario. Si se va, puede regresar más tarde o si no puede irse a su casa. De cualquier manera se le pagará el honorario estipulado.

¿Qué pasa con las palabras después de hoy?: Escribiremos un reporte formal y un panfleto comunitario basado en lo que hayamos estudiado en el proyecto. Ambos estarán basados en lo que Ud. y otras mujeres que han participado en el proyecto nos digan acerca de sus experiencias. Puede que querramos citar directamente algo que Ud. haya dicho, tan solo porque Ud. lo ha dicho mejor que cualquiera de nosotras puede decirlo! Sin embargo, Ud. mantendrá la autoría de dicha frase y nos podrá decir que no citemos algo en particular, o que no citemos nada de lo que dijo en cualquier momento de la investigación. Todas aquellas citas que se pongan en el reporte o en el panfleto se hará en forma anónima. Su nombre no aparecerá ni en el reporte final ni en el panfleto.

¿Dónde obtener el panfleto o el reporte cuando terminemos el proyecto?: El panfleto estará disponible en las agencias comunitarias y clínicas de Vancouver y alrededores. El reporte será enviado a agencias comunitarias en todo BC y Canadá. Ud.

puede pedir que una copia del reporte sea enviado a su dirección al final de la discusión de hoy, o bien puede llamarnos al teléfono que sigue al pie de la hoja más adelante.

Confidencialidad: Toda información que obtengamos en el proyecto es estrictamente confidencial. Esto quiere decir que no dejaremos ninguna información particular que pueda identificarla con lo que Ud. haya dicho. Su nombre solo aparecerá en esta forma únicamente y se mandará separada al resto del estudio. Ud. puede firmar este consentimiento usando su nombre verdadero, un alias, o cualquier otro nombre que Ud. prefiera, o simplemente ponga una marca que Ud. pueda identificar.

Honorario: Se le abonarán \$15 por participar en la discusión. También habrá comida y sodas antes de la charla, obtendrá 2 tickets para el transporte como también se le reembolsará cualquier gasto por el cuidado de sus niños en guardería de la siguiente manera: \$5 por hora por el primer niño de 0 a 12 años, mas \$5 por hora por cada por cada niño adicional menor de 3 años ó \$3.50 por hora por cada niño adicional mayor de 3.

Como contactarnos: Si Ud. desea hablar con nosotros después sobre cualquier cosa, o si quiere una copia del reporte final, Ud. puede llamar a Stephanie al 828-5403 o a Claudia al 255-7249, o escríbanos a:

Women's Health Research Project
Positive Women's Network
1107 Seymour St.
Vancouver, BC
V6B 5S8

Si Ud. desea hablar con otra persona acerca del proyecto en Aids Vancouver, puede contactarse con Margreth Tolson al 893-2229.

Consentimiento: Si Ud. ha leído o le han leído este formulario y está de acuerdo en participar del proyecto, por favor firme a continuación.

Firma

Imprenta (opcional)

Fecha

Apéndice C

Preguntas guía para la discusión

¿Cuáles piensa Ud. que son los problemas más importantes con respecto a la salud para la mujer en su comunidad?

(sondeo) ¿Cuáles son los problemas mayores alrededor del aparato reproductivo y la salud sexual?

¿Y con respecto al VIH/SIDA?

¿Cuáles son las cosas que Ud. o sus amigas hacen para mantenerse sanas?

¿Para prevenir o superar el VIH/SIDA?

¿Cuáles son algunas de las cosas que la ha ayudado, o a sus amigas, para obtener lo que necesita para mantenerse saludable?

(ejemplos opcionales si es necesario)

- gente, ya sea gente que ha conocido o que la ha ayudado a establecer conexiones con los lugares adecuados, le ha prestado dinero en un momento crítico o gente que ya conocía de antes y que se han convertido en un gran significación en su vida.
- Organizaciones (como PWN/AIDS Vancouver u otra organización en el estudio. ¿Qué ha obtenido de estos lugares que ha sido de utilidad para Ud.?
- Cambios en sus condiciones de vida, por ejemplo, obtener un lugar permanente para vivir.
- Cambios en cómo se siente acerca de sí misma (algunas mujeres han dicho que sólo después de sentirse mejor acerca de su persona que empezaron cuidarse mejor en lo que respecta a salud).
- Nuevas adquisiciones (poder negociar mejor, comunicación con el sexo opuesto, por ejemplo, el uso del condón, tener más asertividad, etc.).
- Nueva información (transmisión y prevención del VIH).

*** Para los grupos en que esto es aplicable, hacer el ejercicio cuadrulado: Bueno, ahora vamos a hablar de las cosas que hicieron difíciles para que Ud. se mantuviera sana. Haremos esto así...

*** Para grupos donde el ejercicio de cuadrillas no es factible, se pueden usar las siguientes dos preguntas:

¿Cuáles son algunas de las cosas que hizo dificultoso obtener lo que Ud. necesitara para mantenerse saludable?

(ejemplos opcionales si es necesario)

- gente (algo que alguien ha hecho o rehusó hacer)
- organizaciones (por ejemplo que pidan llamar para una cita, o venir otro día, estar completos, no tener más vacantes, que no aceptan niños, etc.).
- cambios en sus condiciones de vivienda
- cambios en cómo se siente con respecto a Ud. misma
- estar en welfare/servicio social
- tener miedo de dejar a su pareja o pedir cosas porque Ud. depende de esta persona social y monetariamente.

¿Sabe Ud. acerca de algunas plan de acción gubernamental o leyes que hacen dificultoso para Ud. buscar la ayuda que necesita para mantenerse saludable? (seleccione los ejemplos opcionales de acuerdo con el grupo)

general - por ejemplo, welfare no ayuda mucho para pagar las extras, como la cobertura médica provincial sólo cubre partes del costo por unas pocas visitas al año para profesionales de alternativa (si es que tiene) o,

Adicción - Leyes que hacen ilegal el tener agujas y otra piezas, lo que quiere decir que tenga más tendencia a compartir o,

- la denegación del gobierno a apoyar “espacios seguros” para picar o,

Aborígen - confusión alrededor de la responsabilidad de servicios de salud para aquellos aborígenes que están en la reserva o,

- leyes que dicen que Ud. no tiene un “estatus indígena” oficial o,

Inmigración - la falta de servicios sensiblemente culturales/gethoizar dichos servicios o, miedo a perder el patrocinio de nuestra pareja para inmigración si se le ocurre enojarse

Queer - la denegación del gobierno a reforzar a la patronal a reconocer relaciones del mismo sexo quiere decir que Ud no tendrá derecho a cobertura de seguro de extensión o,

Enfermas Mentales – falta de apoyo por vivienda/lugares de trabajo protegidos

***Los grupos con los ejercicios cuadriculados regresan aquí, los otros continúan

Recreo de 10 minutos y luego:

¿Cuáles son las cosas que le hubiera gustado obtener para mantenerse sana y no pudo conseguir (como comidas, medicina, condones, etc.)? ¿Por qué no pudo conseguirlos?

- ¿el no tener dinero le impidió obtener algo que Ud. quería para mantenerse saludable?
- ¿el no tener vivienda?

- ¿alguna otra razón? (el doctor no le dió una receta, un servicio no existía, no pudo ir al doctor porque no tenía dinero para el transporte, etc.)
- ¿hubiese sido más fácil estar saludable si tuviera más dinero? ¿por qué?

¿Cuáles son las cosas que la gente cercana a Ud. ha hecho para hacer que Ud. se mantuviera sana? (¿Cómo la gente cerca suyo le ayudó a estar saludable?)

¿Cómo hicieron difícil para que Ud. pudiera estar sana? ¿Qué hicieron y que no hicieron? (ejemplos opcionales, si es necesario)

- ¿ la gente cercana a Ud. la ha prevenido o frenado de hacer cosas que Ud. quería hacer para estar sana? (ej., rehusarse a usar condones/barreras dentales/guantes de latex) ¿La presionó a compartir agujas? ¿Le impidió ir al doctor o le hizo perder un turno con un consejero o fisioterapeuta, etc.?
- ¿alguna vez su pareja o alguien cerca suyo fue violento con Ud. por tener el VIH o porque Ud. le pidió a el/ella hacer algo para ayudarla a mantenerse saludable? (como usar un condón/barrera dental, una aguja limpia, o hacerse la prueba del SIDA?)
- ¿alguna vez ha hecho Ud. algo que no quería hacer para mantenerse saludable? (como pedirle a su pareja que usara un condón) porque tenía miedo a cómo ella/él reaccionara?

¿Cuáles son algunas de las cosas que le han ayudado a mantenerse sana de parte de doctores, consejeros, médicos de alternativa?

¿Cuáles son las cosas de el sistema médico que hizo dificultoso para que Ud. se mantuviera sana?

(ejemplos opcionales si fuera necesario)

- ¿alguna vez se le denegó el acceso o se le desalentó de usar servicios médicos porque Ud. es una mujer/queer/aborigen/inmigrante/adicta/enferma mental/estuvo en prisión?
- ¿alguna vez se le fue denegado un servicio médico porque no había más lugar?

¿Cómo definiría Ud. su relación con sus proveedores del cuidado de la salud? (ejemplos si es necesario)

- ¿Son respetuosos? ¿Cuánto tiempo le dedican? ¿Siente que la escuchan? ¿Saben acerca de su vida en general?

- Si un doctor/proveedor de salud (el suyo en particular o alguien que está viendo en una clínica o en la van de Unidad de Salud) le da un consejo

- que Ud. piensa que no es bueno para Ud. o que sabe que no puede seguir al pie de la letra porque es muy caro o difícil de arreglar, qué hace?

¿Alguna vez ha usado servicios de alguna organización de SIDA, como AIDS Vancouver o Positive Women's Network?

Si la respuesta es SI, ¿qué pueden hacer las OSS para facilitarle a Ud. el mantenerse saludable?

- ¿Qué hacen ellos ahora que la han ayudado?
- ¿Qué más tendrían que hacer no hacen ahora?

Si la respuesta es NO, ¿por qué no?

- ¿Hay algún servicio que Ud. pueda imaginarse que pudieran tener o que haría que Ud. utilizara sus servicios si lo tuvieran?

¿Qué piensa Ud. que sería la mejor manera para que organizaciones de SIDA tuviera mensajes educacionales (sobre transmisión, prevención, etc) para las mujeres de su comunidad o para Ud. en lo personal?

- las posibilidades incluyen: pamfletos en las oficinas de los doctores u otras organizaciones comunitarias, talleres educacionales pequeños, campañas masivas de medios de comunicación, a través de redes comunitarias existentes y servicios tales como salones de belleza, bares, negocios especiales o cafés, sermones públicos.

Guía para el ejercicio de cuadrillas

Lo que les vamos a pedir que hagan es que se separen en pares en grupos más chicos (se necesitan 3 grupos en total). En los grupos pequeños queremos que hablen acerca de lo que está escrito en estas tres páginas.

Cada grupo va a obtener una página y como verán, en la parte de arriba hay uno de tres factores (tres cosas). Estos factores pueden hacer que sea más fácil o más difícil para mantenerse saludable. Mantenerse sano puede significar el tratar con el impacto de VIH/SIDA en su vida o puede significar cualquier otro problema de salud que Ud. está pensando en estos días. El primer factor es acerca de dinero y como tenerlo o no hace fácil o difícil mantenerse sano. El segundo es acerca de poder en relaciones íntimas que puede ser relaciones con su esposo, novio, novia, amante, pareja o gente en su familia o amigos íntimos (escribe estas cosas en una hoja mientras las dice). PODER en relaciones íntimas se puede manifestar de diferentes maneras, pero por lo general lo que queremos decir es que porque la gente está cerca suyo y les importa de Ud. o al revés, o ambas cosas, a veces pueden hacerle hacer cosas que otras personas jamás podrían hacerle hacer –a veces esto puede ser bueno o malo. A veces dejamos que las personas que están más cercanas a uno nos hagan cosas que no dejaríamos que otras personas hicieran. Entonces, lo que nosotros queremos saber de Ud. es cuáles son las maneras en que han usado su poder sobre Ud. para tener efecto en su salud y cómo Ud. ha podido cuidarse. La tercera hoja es acerca de relaciones con proveedores del cuidado de la salud que podrían ser doctores, consejeros, enfermeras de calle, u otros proveedores de salud alternativa, como fisioterapeutas, homeópatas, especialistas en hierbas, y también con el sistema médico en general.

Abajo de cada hoja hay dos lugares o áreas de su vida en las que estos factores puedan haber tenido en efecto. La de abajo (política) pregunta acerca de pólizas y leyes gubernamentales o las acciones y las regulaciones de otra gente en autoridad (por ejemplo, investigadores) que le afectan en cuanto puede Ud. mantenerse sano. La de arriba (personal) pregunta acerca de cómo la ley, reglamento o póliza ha tenido un efecto en su vida. Como dice en la página, Ud. puede que quiera pensar acerca de los efectos que tiene esto en su vida en el hogar, en el trabajo (si trabaja), o cosas que pasan en su agencia comunitaria. No tiene que darnos un ejemplo de todos estos lugares, o pueda que sí, pero solo donde Ud. piensa que ha tenido un efecto en su vida es lo que queremos saber.

Lo que queremos escuchar de ustedes son las maneras en que estos factores (las que nombramos arriba de la hoja) han hecho efecto en sus vidas en estas áreas (las que están al costado para abajo, mientras Ud. trata de mantenerse saludable. Estar saludable puede querer decir el manejar con el impacto que el VIH/SIDA ha tenido en su vida o puede querer decir solo hacer lo que Ud. hace para manejar problemas de salud que son importantes para Ud. ahora. Tenemos aquí para Ud. unos ejemplos de como imaginamos que esto puede funcionar (ya que estas cosas es a veces más fácil de explicar

con ejemplos que haciendo una descripción). Explique los ejemplos. Estas son solo nuestras ideas, Ud. puede que tenga ideas diferentes acerca de cuál parte del mundo político ha hecho un efecto en su vida, lo que es bueno –¡por favor díganos cuáles son! O puede que haya experimentado efectos personales diferentes de las mismas pólizas o leyes que mencionamos aquí --eso es grandioso también, lo que Ud. quiera decirnos acerca de su experiencia es lo que queremos oír.

Vamos a pedirle que trabaje en pares o grupos pequeños, así pueden hablar entre ustedes acerca de sus ideas, rebotar cosas una a la otra y después cada grupo pequeño se reportará al grupo grande acerca de lo que se habló. ¿Tienen preguntas?

Ingresos/dinero/pobreza

Poder en relaciones íntimas

Relaciones con personal de cuidado de salud

Personal (en el hogar, en el trabajo, en agencia)

Falta de dinero para comida y medicina

Abuso continuo por su pareja

Ser rehusada de tratamientos porque todos los espacios están llenos

Político (pólizas gubernamentales, investigación, abogados, policía)

Welfare muy bajo

Policía renuente a poner cargos o procesar “asalto doméstico”

Falta de fondos para lugares de tratamiento para la adicción de drogas

Sugerencias de otros ejemplos que podrían ser proveídos a cada grupo están a continuación:

General

- la cobertura médica provincial sólo cubre partes del costo por unas pocas visitas al año para profesionales de alternativa (si es que tiene) o,

Adicción

- leyes que hacen ilegal tener parafernalia (lo que quiere decir que Ud. tiene más riesgo de tener que compartir)

Aborígen

– confusión alrededor de la responsabilidad de servicios de salud para aquellos aborígenes que están en la reserva o,

- leyes que dicen que Ud. no tiene un “estatus indígena” oficial o,

Inmigración

- la falta de servicios sensiblemente culturales/gethoizar dichos servicios o,
- miedo a perder el patrocinio de nuestra pareja para inmigración si se le ocurre enojarse o,

Queer

- la denegación del gobierno a reenforzar a la patronal a reconocer relaciones del mismo sexo quiere decir que Ud no tendrá derecho a cobertura de seguro de extensión o,

Enfermas Mentales – falta de apoyo por vivienda/lugares de trabajo protegidos.

Una vez que el grupo se haya reunido otra vez, pedir a un voluntario de cada grupo para presentar de lo que se habló primero. Después que cada grupo haya presentado lo que encontraron, preguntar al grupo grande si hay otros ejemplos en sus propias vidas que piensen que pueda entrar en esta categoría que quisieran compartir con el grupo ahora.

Cuando se haya terminado: agradecer a los grupos por tomar el trabajo de hacer las listas y por compartir información personal con nosotros (si aplicara) y diga que ahora quisiera moverse en otra dirección y hablar un poquito más en detalle acerca de algunas de las cosas de las que se hablaron y de las que no se hablaron, si fuera el caso. Empezar con los ingresos como el tener o no tener dinero puede afectar su habilidad para mantenerse sana. Y pedir que piensen acerca de cuando hubo momentos en que.... (volver a la guía de discusión).

Apéndice D

Formulario de Evaluación Proyecto Investigativo de la Salud de la Mujer

Lo más importante que escuché hoy fue...

Me gustó...

Lo que realmente quise decir pero no pude fue que...

Los cambios para la próxima vez...

Apéndice E

Formulario de Información Demográfica

**Formulario de Información Personal
Proyecto Investigativo de la Salud de la Mujer**

Nos gustaría pedirle que comparta alguna información acerca de Ud. Usaremos esta información para ver quiénes son las mujeres que tomaron parte de este proyecto – para ayudarnos a entender a quienes hemos alcanzado y a quienes no. QUIZÁS también lo usemos para decir cosas acerca de las mujeres que tomaron parte del estudio como grupo o acerca de sub-grupos de mujeres (por ejemplo, “todas las mujeres que tenían ojos azules pensaron que los cerdos son animales grandiosos”.) Nosotros NO usaremos esto para identificarla en nada de lo que escribimos acerca del proyecto o daremos esta información a otras agencias o grupos.

Cualquier información que Ud. elija compartir con nosotros en este formulario es completamente voluntaria -- quiere decir que Ud. puede contarnos algo de esto o nada. Cuánto nos diga sólo depende de Ud. Si Ud. decide responder algunas de las preguntas o ninguna, igual se le pagará el honorario completo por haber sido parte del grupo de hoy. Si Ud. no desea responder a ninguna de las preguntas simplemente déjelas en blanco.

¿Cuántos años tiene?

18-25	36-40	51-55	65+
26-30	41-45	56-60	
31-35	46-50	61-65	

¿Cuál es su raza/etnicidad?

¿Cómo identifica Ud. su orientación sexual? (bisexual, heterosexual, lesbiana, queer, etc)

¿Tiene Ud. alguna discapacidad de alguna clase?

¿Cómo obtiene sus ingresos para vivir? (circule todos los que correspondan)

Trabajo de tiempo medio
Trabajo de tiempo completo
Seguro de Desempleo (EI)
Plan de Jubilación Nacional (CPP)
Asistencia Social de la Provincia (Welfare, disability, etc.)

Seguro Privado
Ahorros
Pidiendo limosna
Otro (especificar)_____

¿Cuánto dinero hizo Ud. el año pasado?

Menos de \$10,000	\$30,001 - \$40,000
\$10,000 - \$20,000	\$40,001 - \$50,000
\$20,001 - \$30,000	más de \$50,000

¿En qué área de la ciudad vive Ud.?

¿Es Ud. :

Soltera

Tiene pareja pero no viven juntos/as

Vive con su esposo/pareja/novio/novia/amante

Separada

Viuda?

¿Tiene niños?

Si es sí, ¿cuántos y de que edad?

¿Practica Ud. alguna religión o sigue creencias espirituales?

Si es sí, ¿cuál?

¿Es Ud. seropositiva?

¿Hay alguna otra cosa que Ud. quiere decirnos acerca de quién es?

(Por favor use el dorso de la página si es necesario)