

**Con voz propia**



**Grupo de autoapoyo**

# Testimonios

*Soy una joven de 20 años, hace tres años me enteré estando embarazada que convivía con el virus.*

*Somos jóvenes convivimos con el virus desde hace 3 años, los dos estamos en tratamiento.*

*Soy una joven, hace 9 años mi hija y yo convivimos con el virus, estoy en tratamiento, el papa de la niña también es positivo.*

*Soy una mujer joven tengo tres hijos convivo con el virus desde 6 años, de momento estoy bien y no necesito tratamiento.*

*Soy una mujer que he tenido muchas parejas, hace dos años me detectaron el virus, me asusté, me refugié en las montañas, no le dije a nadie y ahora estoy grave.*

*Soy una mujer adulta tengo el virus, mi esposo murió hace 10 años de Sida.*

*Soy un joven profesional, soy Gay, tengo el virus y estoy en tratamiento.*

*Soy un hombre joven tengo dos hijas y un hijo, estuve muy grave hace años cuando me detectaron el virus, ahora estoy muy bien, me preocupa no tener trabajo, pero de salud estoy bien.*

*Soy un hombre joven, tengo el virus, me cuesta aceptarlo, no me cuido, me refugio en el alcohol y no me tomo el tratamiento a como debiera.*

Son muchas las personas que convivimos con el virus del sida, En Nicaragua, registradas por el MINSA hasta el 2013 somos 8.893 personas, en Matagalpa 197 personas.



# Historia del grupo

Desde julio del 2009 nos conformamos como “Grupo de apoyo unidos y solidarios de Matagalpa”, con visión, misión y elección de junta directiva, con personas que representan al grupo. El propósito del grupo es apoyarse para enfrentar el diagnóstico y la enfermedad, concienciar a la sociedad y saber el cuidado, protección y defensa de derechos.

El grupo está formado por mujeres y hombres, la mayoría jóvenes, y con responsabilidades del cuidado de hijas e hijos. Somos de escasos recursos económicos. Con diversidad de identidades y expresiones sexuales-afectivas. Con diferentes tiempos de estar en esta situación, algunas sin tratamiento, otras con tratamiento antirretroviral y reaccionando positivamente a ello.



Algunas compañeras y compañeros fallecieron en el transcurso de estos años por no haber tenido acceso a un diagnóstico precoz, a un tratamiento oportuno y a un cuidado responsable.

Los procesos personales de aceptación del diagnóstico y de enfrentarlo son muy variados.

En el grupo compartimos y decidimos a partir de nuestra experiencia. Hemos elaborado este documento para que sirva a otras personas que se encuentran en la misma situación y animarlas a unirse al grupo hablando desde nosotras en voz propia. Y ser un espacio para que la población cambie los prejuicios y mitos sobre las personas que vivimos con el virus o con SIDA.

# Cómo supimos que teníamos el virus



Fue de forma muy diversa, unas por sentirnos mal, otras al estar embarazadas por el protocolo de atención, otras porque nuestro compañero nos dijo, por casualidad en un chequeo para dar sangre, en una analítica después de un accidente, porque mi

compañero cayó en cama...

*"Trabajaba, tuve un accidente laboral, me llevaron a la clínica, me hicieron un examen de rutina de VIH"*

*"Tenía tuberculosis pero no acababa de mejorar, me hicieron la prueba y me di cuenta que tenía el virus"*

*"Mi esposo perdía peso, le daban tratamiento para la úlcera de estómago, al no mejorar después de mucho tiempo le hicieron la prueba, le pusieron tratamiento pero no lo aguantó. Me hicieron la prueba a mí y salí positiva"*

**Es importante hacerse la prueba todas las personas que tenemos relaciones y no nos hemos protegido.**

El virus no sabe de edad, de color de piel, de profesión, de sexo, de identidad sexual, del campo o de la ciudad.

El virus actualmente se pasa de unas personas a otras por relaciones sexuales sin protección.

Te podés hacer la prueba en el hospital, cruz roja, laboratorios privados, en organizaciones como el Colectivo de mujeres. En todos los lugares garantizan la confidencialidad.

# Cómo nos gustaría que nos dieran el resultado



*"Un corazón chiquito cuando me encontré con la enfermedad, poco a poco se me va haciendo grande cuando me voy encontrando personas que me apoyan"*

*"No me querían decir cual era la enfermedad, me dijeron que no iba a vivir"*

*"La del centro de salud me dijo que esa enfermedad poco a poco me iba a ir matando, no quería decirlo a mi mamá porque vive enferma"*

*"Yo empecé a debilitarme, el personal de salud me hizo preguntas, después me enteré, sentí escalofrío, sentí que el mundo se me había venido encima, pero después me explicaron que no era cosa de muerte, que era para luchar y aconsejarme de la medicación, la alimentación y el apoyo de la familia"*



Nos gustaría que el personal de salud realmente diera consejería, que hable con nosotras, que esté preparado para dar una buena información, que nos acompañe y nos de soporte para decidir qué hacer, que puedan dar soporte a las familias.

*"Tener más información de cómo cuidarme, cómo alimentarme y cómo recibir el tratamiento".*

# Sentimientos alborotados

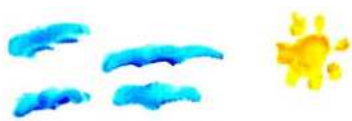


"Cuando me dieron el diagnóstico es como que me hubieran arrancado el corazón y la vida, tenía ganas de morir, pensé que no lo superaría"

"Mi compañero no lo sabe, yo no le digo, no se si él es positivo. Me hace sentir mal no poderlo decir, me da miedo que me rechace. En la casa lo saben pero no lo dicen, no me imagino una vida sin él."

"En el afecto me siento que he llegado a sentirme amado, siento que tengo amor hacia él,"

Es normal que tengamos cambios de humor, a veces nos sentimos con ánimo y fuertes, en otros momentos nos sentimos solos e incomprendidos, por eso es tan importante tener un núcleo de personas que nos acompañen y otras personas iguales que podamos compartir y aprender y apoyarnos entre nosotras.



Quando estoy feliz veo el cielo que está muy lindo.



Quando estoy triste y me ha pasado algo se me ponen las cosas negras y me duele.

# Nosotras y el embarazo

*"Hubiera deseado no estar embarazada cuando me enteré"*

*"Reconozco que no fui muy consciente de lo que significaba salir embarazada teniendo el VIH, no me protegí lo suficiente fue muy difícil aceptar que mi hija también lo es, no quería esto, pienso que nadie quiere esto para su hija".*

Si somos mujeres con el VIH, deberíamos **ser muy conscientes de lo que significa un embarazo, los riesgos para nosotras y para el feto y la futura criatura.**

Es una decisión que lleva mucha responsabilidad porque debe ser muy consciente de las posibilidades de que el futuro niño o niña nazca con el virus.

Siempre es una decisión personal, pero deberíamos medir las consecuencias antes de salir embarazadas.

Sea una u otra situación debemos saber:

Nos darán medicamentos antirretrovirales para limitar la transmisión al feto.

Acudir a todas las citas y si notamos cualquier reacción al medicamento.

El parto debe ser hospitalario y preferiblemente cesárea.

Protegerse con condón en las relaciones sexuales con penetración para evitar reinfecciones.

Cuando nace la criatura debemos saber que preferiblemente la alimentación será con leche artificial.

La criatura debe ir a revisiones médicas continuas y se le harán varios exámenes para ver la carga viral.

# Qué es el VIH Sida

El VIH es un virus que destruye parte de nuestro sistema de defensas, sobre todo los llamados linfocitos CD4.

Nuestro cuerpo tiene problemas para atacar las infecciones.

Se llama SIDA a la etapa final de la infección por VIH.

El VIH –Sida empezó a detectarse en Nicaragua desde el 1987.

Hay muchas personas conviviendo con el virus, algunas se enteran cuando ya están con el SIDA en fase muy avanzada y entonces es más difícil recuperarse y hacer frente a la enfermedad.

Al inicio las personas que tienen el virus en su sangre no sienten nada ni se dan cuenta, y así pueden pasar años.

Pero podemos infectar a otras personas si tenemos relaciones sexuales sin protección. O agujas o instrumentos compartidas en tatuajes o en inyecciones.

Toda persona que haya tenido relaciones sexuales sin protección debería hacerse la prueba.

No tenerle miedo, es mejor saber para decidir qué hacer.

## Si es positiva

Recibir atención médica

Ponernos en tratamiento a tiempo para evitar que empeore nuestra situación de salud.

Protegernos para no reinfectarnos ni infectar a otras personas.

## Si es negativa

Apoyarnos a tomar medidas de protección para mantenernos sanas.

La prueba la hacen en el Ministerio de Salud (es gratuita), en la cruz roja, organizaciones y laboratorios privados.

Siempre irá acompañada de información antes de sacarte la sangre y antes de darte el resultado.

# Proyecto de vida



*Metas y planes para un mejor futuro, ya voy a trabajar, puede ser que tenga subidas y bajadas, gracias al grupo por su apoyo”  
“Me siento como un pez en este grupo”*

*“Es verdad que cuando sabés que tenés el virus, te paralizas, entra desesperación y tristeza, pero siempre hay personas que te apoyan, te animan y en el grupo encontramos este ánimo”.*

Como personas es importante tener proyecto de vida, saber lo que queremos y hacer los pasos para conseguirlo.

## **Estudios**

*“Yo había dejado de estudiar y desde que estoy en el grupo me he animado, ahora ya saqué mi bachiller y comencé mi carrera, quiero ser profesional de la salud”*

## **Trabajo**

*“Yo encuentro trabajo, pero en muchos me piden el certificado médico, si saben que tengo VIH no me contratan, violan la ley, pero ellos ponen excusas de que no es por eso”*

*“La mayoría de nosotras trabajamos por cuenta propia, en pequeños rumbos.”*

*“Los que trabajábamos en instituciones del estado nos ha costado hacer valer nuestros derechos, pero nos han incorporado”*

## **Recreación y Relaciones sociales**

*Es importante no encerrarse, salir, hacer amistades, paseos, cantar, pintar, manualidades, teatro, etc. Cada quien según lo que le guste.*

*Por eso nosotras hacemos un programa de radio, para dar voz al grupo y promover los derechos y el respeto.*

# Nuestra afectividad y sexualidad



*"No me apetece la sexualidad,  
me dedico a las niñas, él es  
positivo"*

*"Papa, no me aceptaste, a parte  
de ser gay, soy VIH,*

*"Me siento bien, lo sabe y se  
protege, pero no quiere hacerse el  
exámen"*



Como personas que vivimos con el virus o el sida, tenemos que trabajar nuestros vínculos familiares y nuestros afectos. También tenemos derecho a compartir nuestra vida afectiva sexual en libertad, cada quien según su identidad.

Pero así como tenemos que pensar sobre nuestra vida porque un diagnóstico te cambia, también tenemos que ser responsables y buscar las relaciones que nos comprendan. Vivir tranquilas, sin violencia, sentirnos apoyadas y acompañadas es parte del éxito de nuestro tratamiento.

También **ser responsables de no reinfectarnos ni infectar** a otras personas con el Virus o con otras infecciones de transmisión sexual, por eso es importante que en los juegos sexuales **nos protejamos con condón.**

# Cómo cuidarnos

## Alimentación

*"Sabemos que la alimentación es muy importante, pero por nuestra pobreza, la falta de trabajo a veces no podemos comprar lo que necesitamos"*

Pero sabemos que **no nos hace bien tomar licor, ni cigarros, ni comer grasa, café, gaseosas, meneitos y comida chatarra.** Esto empeora nuestra situación. Lo poco que consigamos mejor lo invertimos en comida sana, frutas, verduras.



## Condiciones de vivienda

Es muy importante vivir en ambientes limpios y mantener nuestra higiene personal, por eso dentro del grupo promovemos mejorar nuestras condiciones de vivienda y de vida.

## Higiene personal y ambiental

Toda persona debe cuidar su higiene y del lugar donde vive, pero nosotras por nuestra situación y riesgo de infecciones oportunistas todavía debemos cuidarlo más. Bañarnos, llevar ropa limpia, limpieza de manos y uñas, y tener nuestra casa limpia nos ayudara a estar mas sanas.

## Reposo y Ejercicio

Como en cualquier enfermedad crónica, es muy importante cuidar nuestros hábitos de vida. Según en el momento que estemos quizás tenemos que hacer reposo para recuperarnos. Cuando salgamos de esta situación debemos cuidarnos y llevar una vida ordenada, dormir como mínimo 8 horas diarias. Hacer ejercicio según nuestra fuerza, pero no dejarnos.

## Las visitas al personal de salud

Es muy importante hacerse los chequeos, analíticas y acudir a las citas que nos pone el equipo de salud.

*"Nos gustaría que el mismo equipo que nos da seguimiento, nos diera el tratamiento, en la farmacia hay mucho cuecherío y la gente ya empieza a conocer cuales son los medicamentos antirretrovirales"*

*"Necesitamos que nos den apoyo para sostener el diagnóstico, para informarnos y hacer frente a los prejuicios, para mantenernos en la aceptación que es una enfermedad crónica, que debemos cuidarnos"*

*"A veces el personal de salud no es consciente de las dificultades que pasamos, nos dicen: Debes comer bien, pero no nos preguntan si vamos a poder comprar la comida"*

El estar en grupo nos permite poder hablar de nuestras dificultades, poder acompañarnos y también poder hacer propuestas para mejorar nuestra relación con el personal de salud.

Tenemos una enfermedad crónica y toda la vida tenemos que ir a visitar al personal de salud, por eso es importante que haya vínculos de confianza y que nos sintamos con la libertad de poder explicarle nuestras dudas, nuestras emociones.

Si hay problemas y no nos sentimos bien atendidos podemos expresar nuestras insatisfacciones y propuestas a las autoridades y hacer uso de la ley que protege nuestros derechos.

*"Somos personas con derechos, no nos tienen que mirar con pena o prejuicio. Somos personas que sentimos."*

# El tratamiento, los medicamentos



Se inicia cuando se tiene un diagnóstico de sida o según el nivel de células defensas (CD4) a partir de 350 células por mm<sup>3</sup>.

El tratamiento con medicamentos antirretrovirales se dan para:

Que nuestro cuerpo tenga suficientes defensas  
Reducir enfermedades oportunistas y la mortalidad.  
Mejorar nuestra calidad de vida

*"Quiero salir pero no puedo, he dejado de tomar el medicamento, siento que me caen mal"*

*"Mi medicamento forma parte de mi vida, a veces me cae mal, pero yo no lo dejo, ahí voy a todas las citas"*

Es muy importante que cuando iniciemos el tratamiento seamos conscientes que va a ser para toda la vida.

Debemos tomarlos todos los días, son varios medicamentos, se necesita mucha disciplina.

Algunos tienen efectos no deseados, sobre todo al inicio del tratamiento, después desaparecen.

Si tenemos efectos secundarios feos debemos consultar con el personal de salud.

# Nuestras familias



*"Mama, es muy duro, la quiero mucho, me gustaría que estuviera más cerca para apoyarme y darle un abrazo"*

*"Hijo, te deseo ver grande y preparado, sin rencor a nadie, tengo miedo de no*

*llegar hasta verlos grandes, quiero vivir para ustedes, que me entendás"*

*"Esposa, gracias por apoyarme en mi enfermedad, no me discriminaste. Tengo miedo de mis suegros, no se como van a tomar que tengo esta enfermedad. Gracias por aceptarme tal como soy".*

Nos costó decirlo a nuestras familias, por miedo a ser juzgadas y o rechazadas o por no saber como decirlo y encontrar el momento para ello.

La respuesta que tenemos a veces no es la esperada.

- o Algunos se sorprenden, pero nos apoyan y acompañan.
- o Algunos reaccionan con acusaciones.
- o Otros lo niegan, no quieren creerlo, no se hacen los exámenes ni se protegen.
- o Otras personas se alejan y nos abandonan.
- o En la familia se rumorea pero no se habla del tema.

Lo que más nos cuesta es decirlo a nuestras hijas e hijos, porque pensamos que no tienen la edad de comprender, pero es peor porque se lo dicen en la calle mal dicho.

Poco a poco mientras nosotras nos fortalecemos y vamos aprendiendo que somos personas y que tenemos derechos cambia también la relación con nuestra familia, ya no nos ocultamos y podemos enfrentarlo y decirlo.

Todavía hay muchos prejuicios, mitos, miedos y todavía hay un sentimiento de ocultar "que nadie lo sepa".

# La sociedad y nuestros derechos



En las sociedades hay todavía bastantes mitos, creencias, prejuicios sobre muchos aspectos de la vida.

El VIH SIDA, al ser un problema de salud bastante reciente y estar su transmisión relacionada con la sexualidad, ha aumentando las discriminaciones y rechazo social.

Sin embargo, en estos 30 años desde que se identificó el virus, han sido muchos los esfuerzos de personas y grupos para hacer respetar los derechos.

En Nicaragua en 1999 se aprobó la ley de protección de los derechos y en el 2012 se hizo una reforma a la ley 820. **LEY DE PROMOCIÓN, PROTECCIÓN Y DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS ANTE EL VIH y Sida, PARA SU PREVENCIÓN Y ATENCIÓN**, puedes encontrarla en internet, [www.legislación.asamblea.gob.ni](http://www.legislación.asamblea.gob.ni)

Es muy importante tener una ley, pero en la sociedad, en el ámbito laboral, atención en salud, educativo, se sigue violando y discriminando.

Denunciá cuando se violen los derechos.

# Sumate, informate

YO DEFIENDO  
MIS DERECHOS



Te invitamos a que te unas al grupo de autoapoyo.

Nos reunimos en el colectivo de mujeres de Matagalpa una vez al mes.

Podés escuchar los programas de radio "Lazo rojo" el segundo jueves de cada mes por "radio Vos" de 2 a 3 pm en 101.7 FM.

Podés venir a la biblioteca del Colectivo de Mujeres de Matagalpa donde encontrarás información sobre este y otros temas de tu interés.

Todos los miércoles de 7 a 4 pm podés venir al Colectivo de Mujeres de Matagalpa para atención de salud, podes platicar tus dudas, hacerte la prueba, etc.

Te esperamos

## **Grupo de autoapoyo**

**Colectivo de mujeres de Matagalpa 2014**

**Área de salud. Programa de salud afectiva, emocional.**

De Los semáforos sur del parque Morazán 2 cuadras al sur 2 1/2 al este Apartado 184. Matagalpa- Nicaragua. Teléfono. fax 772-2458

**[salud@cmmmatagalpaorg.net](mailto:salud@cmmmatagalpaorg.net)**

**[grupovihmatagalpamatagalpa@yahoo.com](mailto:grupovihmatagalpamatagalpa@yahoo.com)**

