

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**Como viven su cotidianidad las mujeres
uruguayas portadoras de VIH**

Carla Malán

Tutor: Antonio Pérez García

2002

TABLA DE CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS.....	1
PRESENTACIÓN.....	2
MOTIVACIÓN Y FUNDAMENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	3
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	5
HIPÓTESIS	5
OBJETIVOS	6
<i>Objetivos específicos</i>	6
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN Y PLAN DE TRABAJO	7
METODOLOGÍA.....	7
ESTRATEGIAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	10
PLAN DE TRABAJO	12
CAPITULO I: MARCO TEÓRICO.....	13
¿QUÉ ES EL SIDA?	13
<i>Historia: surgimiento y desarrollo de la enfermedad</i>	14
<i>Vías de transmisión y contagio</i>	15
DEFINICIÓN DEL SIDA COMO UNA ENFERMEDAD	16
EL DISCURSO SOBRE EL VIH/SIDA DESDE LO PÚBLICO	18
DISCRIMINACIÓN	19
SIDA Y SEXUALIDAD.....	20
CARACTERÍSTICAS DEL VIH/SIDA EN EL URUGUAY	22
<i>La epidemia en sus inicios</i>	22
<i>Evolución de la epidemia en el Uruguay</i>	22
LA MUJER Y EL SIDA.....	23
<i>Mujer, Roles, Sociedad</i>	24
<i>Mujer, sexualidad y SIDA</i>	26
CAPÍTULO II: TRABAJO DE CAMPO.....	28
INFORMACIÓN SOBRE EL VIRUS	29

EN CUANTO A LA FORMA DE CONTAGIO.....	30
SEXUALIDAD.....	32
DISCRIMINACIÓN.....	33
PROYECTOS.....	34
CAPÍTULO III: CONCLUSIONES.....	36
SUGERENCIAS.....	38
<i>Prevención</i>	38
<i>Tratamiento</i>	38
BIBLIOGRAFÍA.....	39
ANEXO I: INFORME EPIDEMIOLÓGICO NACIONAL 30/09/02.....	41
S.I.D.A.....	41
INFECCION VIH.....	42
DISTRIBUCIÓN ANUAL Y ACUMULADA DE SEROPOSITIVOS VIH Y SIDA - URUGUAY 30/09/02.....	44
DISTRIBUCIÓN DE LOS CASOS DE SIDA, POR EDAD, SEXO Y MECANISMO DE TRANSMISIÓN. URUGUAY. AÑOS 1983 - 2002 (30 SETIEMBRE).....	44
ANEXO II: INFORME EPIDEMIOLÓGICO DEL VIH/SIDA (30/09/02).....	46
CARACTERÍSTICAS DEL SIDA EN EL URUGUAY.....	46
CARACTERÍSTICAS DE LA INFECCIÓN VIH EN URUGUAY.....	47

AGRADECIMIENTOS

A todas las mujeres VIH positivas que han relatado gran parte de su vida y me han permitido escuchar estos relatos signados por sentimientos muy profundos, angustias, miedos, bronca, esperanzas. Gracias a ellas es que pude acercarme a los objetivos planteados en mi trabajo.

Al equipo técnico de la Policlínica del Pereira Rossell que me recibieron de mil maravillas, especialmente a la Asistente Social Virginia Galeano, quien fue mi punto de referencia en el centro de salud y me animó en todo momento.

A mi familia que hizo posible que llevara adelante esta carrera y me apoyó siempre en el transcurso de la misma y especialmente a Victor quien me acompañó muy de cerca en todo este proceso.

PRESENTACIÓN

El trabajo comienza con la fundamentación del tema de investigación, las razones por las cuales se eligió este tema, cuáles son las hipótesis y los objetivos planteados y cómo se llegará a los mismos, es decir cuales fueron las técnicas utilizadas y el plan de trabajo que se planteó para desarrollar la investigación.

La investigación se divide en tres capítulos. En el primero se desarrolla el marco teórico, que lo elaboré estudiando, investigando temas que consideré estaban relacionados con el objeto de estudio por lo que era relevante interiorizarme en ellos.

El segundo capítulo describe el trabajo de campo realizado a lo largo de 3 meses en la policlínica de VIH/SIDA del Pereira Rossell. Aquí se desarrollan los datos recabados en las entrevistas realizadas a mujeres portadoras del virus.

Y en el tercer y último capítulo se analizan los datos y se elaboran conclusiones con el fin de contribuir a la prevención de VIH y a un mejor tratamiento de la enfermedad.

MOTIVACIÓN Y FUNDAMENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Para llegar a la construcción y definición de este tema de investigación viví un proceso caracterizado por descubrimientos, descartes, ansiedades, ya que mi interés comienza por descubrir el concepto "enfermedad", compuesto no solo de fenómenos biológicos a nivel individual (del cuerpo), sino con una fuerte influencia social que está produciendo este concepto (enfermedad) y en cierta forma la realidad de los enfermos.

Por lo amplio y complejo se hacía imposible abordar este tema en su totalidad por lo que era imprescindible acotarlo. Es allí donde surge la necesidad de focalizar el análisis sobre la construcción social de una enfermedad en particular y la elegida es el VIH- SIDA.

La elección de investigar esta enfermedad la realicé por los siguientes motivos:

- existe una gran contradicción entre el avance del conocimiento científico, lo que lleva a una mayor posibilidad de mejorar cuantitativa y cualitativamente la vida de los que sufren este padecimiento, y la reacción social de la estigmatización y discriminación en contra de los enfermos. Este hecho no es exclusivo del VIH -SIDA pero considero que en estos momentos tiene su máxima expresión en ella.
- esta infección del VIH/SIDA sacudió un conjunto de valores, de ideas y certezas dominantes sobre el amor, el cuerpo, la pareja y por sobre todo, la sexualidad. Estas áreas de nuestra vida cotidiana concebidas como algo íntimo, privado, casi individual, pasan al plano colectivo, es decir existe un intercambio en el ámbito colectivo, público, sobre estos temas que estaban en el ámbito de lo privado. Se puede decir que el SIDA explicitó la realidad de nuestra sexualidad.

Pero continuaba siendo un tema extenso para tratarlo en el tiempo que disponía. Es por esto que me pareció interesante focalizar la investigación a un sector de la población y el seleccionado fue: "las mujeres uruguayas portadora de VIH- SIDA".

El motivo por el cual elegí este sector es porque en estos últimos años, de todos los grupos poblacionales en el que más rápidamente ésta creciendo el SIDA en términos relativos es en el de la mujer. Esto preocupa ya que en el año 1989 llegaba al 9% y en la actualidad constituye el 30.4%. Este incremento modifica la relación hombre / mujer de un 8,5 en 1989 a un 2.3 en 2002.

El creciente aumento de la infección en la mujer se debe fundamentalmente a su vulnerabilidad biológica, epidemiológica y social.

Biológica: la mujer como parte receptora de la pareja sexual tiene una mayor superficie mucosa expuesta durante la relación sexual y además el semen contiene una concentración mayor del virus que las secreciones vaginales. Por todo esto la transmisión del VIH es más frecuente del hombre a la mujer que de la mujer al hombre.

Epidemiológica: Generalmente suelen casarse o tener relaciones sexuales con hombres mayores que ellas, que han tenido una vida sexual más larga y con más parejas por lo tanto hay mayor posibilidad de contagiarse de VIH.

Social: La conducta sexual que se espera de la mujer es diferente a la del hombre, en lo referente al sexo se espera que el hombre exponga sus preferencias y que la mujer las acepte pasivamente. Hay subordinación sexual en la mujer que percibe apoyo económico del hombre.

Todo esto crea un entorno desfavorable para la prevención del VIH en la mujer.

Es por esto que me pareció interesante indagar sobre como la mujer con VIH positivo convive con este virus y cómo es su vida, cómo fue que contrajeron el virus, se sienten o se sintieron discriminadas, como viven hoy su sexualidad, qué es lo que aspiran, qué desean para su vida. Considero que todos estos factores están vinculados y construyen, hacen al como viven y conviven día a día con este virus y es así que finalmente queda definido el tema de investigación de la siguiente forma:

Como viven su cotidianidad las mujeres uruguayas portadoras de VIH.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Es necesario precisar con que interés, con que objetivos se abordará la temática que se decidió investigar, desde dónde se hará la selección de la información, las distinciones y valoraciones; ya que “el saber no es nunca posible en si mismo sino solo bajo la condición de ciertas presunciones sobre el objeto” //FLE 86//. Es decir que el observar y el ver formativo están unidos a un estilo de pensamiento, por lo que se descubre que la investigación es esencialmente colectiva, rechazando la concepción individual de la misma.

Hipótesis

Para la elaboración de las siguientes hipótesis me guíé en el trabajo realizado por Ludwik Fleck titulado “La génesis y el desarrollo de un hecho científico”.¹

- La enfermedad del SIDA es mucho más compleja que la circunstancia biológica de la infección viral causada por el VIH/SIDA ya que existen factores externos a la ciencia Biología, Medicina que fueron y continuarán construyendo el concepto SIDA. Podemos hablar, al decir de Fleck, de un condicionamiento social sobre la construcción de este concepto.
- Las concepciones de la ciencia moderna sobre el VIH/SIDA son productos surgidos históricamente por lo que es necesario recurrir a sus orígenes y desarrollo para comprenderlas. Creo interesante mencionar un concepto aportado por Fleco, “Protoidea o Preidea”. Mediante este concepto denomina a las concepciones surgidas en el pasado que continúan existiendo a pesar de todas las variaciones de los estilos de pensamiento. Indudablemente es un concepto a tener presente a lo largo de toda la investigación, ya que del mismo surge el “carácter histórico del saber”.
- Las concepciones que la sociedad uruguaya hace sobre las mujeres portadoras de VIH/SIDA es interiorizada por ellas produciendo su propia realidad. Al decir de Fleck “las

¹ Su monografía de 1935 se puede dividir en 2 grandes grupos de temas, por un lado estudia un caso en la historia de la medicina: el desarrollo del concepto de la sífilis y, por otro, investiga las consecuencias epistemológicas de ese estudio.

señas de identidad que caracterizan a la comunidad serológica y que determinan su actuar vienen dadas por una serie de factores que tienen su origen en el pensamiento pre y extra-científico”.

Objetivos

- Lograr una mejor comprensión acerca de la construcción social de la enfermedad VIH/SIDA.
- Indagar sobre su impacto, su repercusión en la mujer uruguaya portadora y en el curso de la enfermedad.

Objetivos específicos

- Lograr detectar puntos de contacto y de divergencia que contribuyan a formular líneas de acción tendientes al enriquecimiento de los programas de prevención.
- Descubrir diferentes aspectos que favorezcan a la elaboración de programas que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de las mujeres uruguayas portadoras de VIH/SIDA.

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN Y PLAN DE TRABAJO

Metodología

Las investigaciones tienen en general un punto de partida que es generar preguntas que todavía no tienen respuestas adecuadamente fundamentadas.

Por ello, "el primer paso de una investigación es la determinación de un problema, es decir, el objetivo central de una indagación" //AST 68//.

¿Cómo hacemos esto, cómo construimos nuestro objeto de análisis, de investigación? Al decir de Peirce //ECO 89// existen tres tipos de razonamiento: deducción, inducción, abducción y afirma que el camino de la investigación es abductivo "arranca de los hechos, sin tener al inicio, ninguna teoría particular a la vista, aunque está motivada por la sensación de que se necesita una teoría para explicar los hechos sorprendentes". //ECO 89// Pág.47.

Esto coincide en como surge este trabajo, ya que existió una inquietud por indagar sobre el concepto "enfermedad", compuesto no solo de fenómenos biológicos (a nivel del cuerpo), sino con una fuerte influencia social que está produciendo este concepto en la realidad de los enfermos.

Luego de seleccionada la enfermedad (VIH/SIDA) y a partir de explorar sobre este tema se específico aún más el objetivo hasta llegar a investigar sobre la realidad que viven día a día las mujeres uruguayas portadoras de VIH. Es a partir de esta inquietud que comienza la búsqueda de datos y selección de los mismos para elaborar un marco de referencia, una teoría que explique esta realidad y revele su importancia y a la vez que permita descubrir diferentes aspectos que favorezcan profundizar la elaboración de programas que tengan como objetivo la prevención del VIH y mejorar la calidad de vida de las mujeres uruguayas portadoras VIH/SIDA.

Otro aspecto mencionado por Peirce a tener en cuenta en este proceso de investigación es que "los procesos por los cuales hacemos suposiciones acerca del mundo dependen de juicios perceptivos que contienen elementos generales que permiten que de ellos se deduzcan proporciones universales" //ECO 89// Pág. 39.

Es decir que no se imponen los datos, sino que se buscan y al hacerlo se selecciona entre muchas percepciones "candidatas a dato", que son aquellas que parecen pertinentes, relevantes, y esa pertinencia depende de algún tipo de hipótesis previa.

Creo interesante mencionar la existencia de dos tipos de investigación: la cuantitativa y la cualitativa. Se debe tener en cuenta que "la investigación cuantitativa y cualitativa no tiene el mismo campo de acción. La primera obtiene datos descriptivos en base a datos estadísticos. La segunda corresponde a un método más intuitivo, pero también más maleable y más adaptable a resultados no previstos..." //BAR 1977//.

Según Delgado y Gutiérrez, la investigación social cualitativa se distingue de la cuantitativa por la reflexividad, que se manifestaría en dos niveles: objeto y método.

La investigación cualitativa aborda el estudio de la construcción social de la realidad elaborada por los individuos en sus actos de habla (individuales y colectivos); dada la reflexividad consustancial a las prácticas discursivas, la investigación cualitativa, más o menos explícitamente, hace de ella su vía de acceso al objeto de análisis.

La investigación cualitativa es, además, metodológicamente reflexiva: el punto arquimédico de la justificación de la investigación cualitativa es el principio de inclusión del observador en la observación, la conciencia de que lo observado lo construye el observador.

En la conjunción de estos dos fenómenos radica la potencia explicativa de la investigación cualitativa. A estos dos factores se le suma un tercer foco de reflexividad, tanto o más importante que los anteriores, que es el contexto.

Los actores dan sentido a sus acciones *ex ante* o *ex post* en situaciones y contextos concretos, y los investigadores reconstruyen ese sentido en las categorías de los actores en situaciones y contextos igualmente concretos (nunca coincidentes con los anteriores, no se pretende reproducir experimentalmente una situación vivida por los actores). //DEL 94 // Pág. 212-122.

Lo explicitado justifica el por qué se utilizó el método cualitativo ya que en esta investigación se quiere realizar hallazgos muchas veces no previstos, por lo que éste método puede brindar mejores perspectivas al planteo. Además permite trabajar de forma amplia sobre el campo de la investigación.

Fue la entrevista la técnica que permitió, en una primera etapa, conocer, descubrir aspectos y la realidad del SIDA en el Uruguay, y en este proceso del descubrir fue que se construyó el objeto de estudio de esta investigación.

Se realizaron entrevistas en profundidad para descubrir cuál es el sentir de la mujer uruguaya portadora de VIH/SIDA, cómo se percibe ella ante la sociedad, cómo vive el día a día, es decir su cotidianidad.

No es el objetivo del presente trabajo comprobar algo sino obtener una aproximación al tema que permita alcanzar los objetivos de la investigación: detectar ciertos puntos que contribuyan a formular líneas de acción tendientes a programas tanto de prevención como también programas que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de las mujeres uruguayas portadoras de VIH/SIDA.

Considerando que el presente trabajo de investigación tiene como uno de sus principales objetivos descubrir como viven su cotidianidad las mujeres uruguayas portadoras de VIH/SIDA, este método cualitativo permite la libertad necesaria dentro de cierto marco de referencia para lograr hallazgos interesantes.

Dentro de este marco de estudio cualitativo se trabajó la investigación en un nivel exploratorio descriptivo. Este método seguido de un análisis de la información recabada y de las entrevistas realizadas a los referentes calificados y mujeres portadoras de VIH/SIDA, permitió alcanzar los objetivos propuestos para la investigación.

Se debe también aclarar a que se hace referencia cuando se habla de un nivel exploratorio descriptivo.

Es exploratorio porque "pretende dar una visión general de tipo aproximativo, respecto a una determinada realidad" //SAB 86// Pág. 50.

Es descriptivo porque, según //SAB 86//, su preocupación fundamental consiste descubrir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos. Es descubriendo esta homogeneidad que es posible formular líneas de acción tendientes a la prevención como también programas que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de las mujeres uruguayas portadoras de VIH/SIDA.

Estrategias de recolección de datos

En primer lugar se deben definir cuáles son los tipos de datos relevantes para luego desarrollar las estrategias adecuadas para obtenerlos.

La entrevista, como técnica de investigación, permite recoger información sobre acontecimientos y aspectos subjetivos de las personas.

“La entrevista de investigación pretende a través de la recogida de un conjunto de saberes privados, la construcción del sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia de ese individuo.” //DEL 94// Pág. 227.

Es por lo tanto una conversación entre dos personas, un entrevistador y un informante, dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso convencional, continuo y con una cierta línea argumental....La entrevista es pues, una narración conversacional creada conjuntamente por el entrevistador y el entrevistado, que contiene un conjunto interrelacionado de estructuras que la definen como objeto de estudio. (Grele 1990:112) //DEL 94// Pág. 228.

Es por ello que para la recolección del material empírico se emplearon la recopilación documental, las entrevistas abiertas y entrevistas en profundidad.

Los actores elegidos para ser entrevistados los podemos agrupar en tres categorías. En cada una de éstas las entrevistas se perseguían objetivos diferentes, por lo tanto dependiendo de estos objetivos se utilizó la entrevista abierta estructurada o la entrevista en profundidad.

Entrevistas a referentes calificados, que trabajan, investigan y están relacionados con el tema VIH/SIDA. El objetivo de estas entrevistas fue recabar datos epidemiológicos, estadísticos, que permitieron describir la realidad del VIH/SIDA en el Uruguay.

Entrevistas a técnicos, profesionales, voluntarios, que trabajan directamente con mujeres portadoras / enfermas de VIH/SIDA. El objetivo de éstas fue obtener información con el fin de prepararme para poder abordar este tema en forma adecuada frente a las mujeres portadoras de VIH.

En estos dos grupos se realizaron entrevistas estructuradas abiertas. En la entrevista estructurada abierta “se formulan las mismas preguntas a cada participante en los mismos

términos y según la misma secuencia". "Las respuestas son abiertas y los entrevistados pueden expresarse con su propio lenguaje" //RIN 95// Pág. 310.

Es por lo anterior que se realizaron entrevistas estructuradas a partir de una serie de preguntas abiertas que fueron presentadas en determinado orden. Dicho orden fue ligeramente alterado en algunas de las entrevistas, según el desarrollo del discurso del entrevistado. Las preguntas fueron planteadas de forma tal de no inducir al entrevistado en sus respuestas.

Finalmente, **entrevistas a mujeres uruguayas directamente afectadas por esta enfermedad**. El objetivo de estas entrevistas fue lograr que manifestaran cual es su sentir, como viven su cotidianidad en diferentes ámbitos, como ser: con su familia, con su pareja, con sus amigos, en su trabajo, en su sexualidad. Estas entrevistas fueron en profundidad.

A continuación se explica el motivo de la elección de esta técnica para acercarme a la realidad de estas mujeres.

"La entrevista en profundidad constituye uno de los momentos más críticos en el proceso de la investigación. No existen recetas hechas para guiar al investigador a cuanto como debe desempeñarse en la entrevista, para lograr llegar a que el individuo exprese sus ideas básicas sobre el objeto estudiado. No obstante ello, existen determinadas reglas a seguir. En primer lugar se debe partir de preguntas de carácter general para ordenar la conversación. Se debe permitir que el individuo elija y desarrolle su propia perspectiva sobre el tema. El entrevistador debe asumir una actitud neutral durante la entrevista. Existen, sin embargo, momentos en los cuales el entrevistador debe realizar preguntas que facilite la expresión de la concepción sobre el fenómeno. Esto exige una actitud alerta y creativa por parte del entrevistador". //NAG 88//.

No me pareció adecuado estar anotando todo lo que estas mujeres relataban, en muchos casos recién se habían enterado de su seropositividad y les costaba mucho hablar del tema ya que esta enfermedad, como ya mencioné, esta estrechamente relacionada con temas muy íntimos y difíciles de hablar y consideré que el estar tomando nota o poner un grabador podía inhibir aún más a las mujeres, perdiéndome así información muy interesante, enriquecedora.

Como las entrevistas no fueron grabadas, lo que me pareció adecuado fue tomar nota, luego de que la mujer se retiraba, de aquellas frases que me parecieron relevantes, es decir ideas. Cada pregunta realizada fue contestada desde sus perspectivas y fui registrando por cada pregunta, que eran de tipo muy abiertas, frases ilustrativas de la realidad vivida y relatada por las mujeres.

Por lo tanto luego de cada entrevista se registró lo observado y lo dicho por las mujeres, como sugiere //TAY 96// Págs. 131,132 "... para tomar notas de temas, interpretaciones y expresiones no verbales esenciales para comprender el significado de lo que se dice".

Por lo explicitado es que me pareció pertinente tener en cuenta esta técnica para descubrir e intentar comprender la realidad de las mujeres uruguayas portadoras de VIH.

Plan de trabajo

Quiero aclarar que si bien creo es necesario establecer un orden en los "pasos" que fui dando y que han conformando el proceso de investigación, los mismos no fueron estáticos, no significa que cuando terminó uno se comenzó con el otro, ya que existe un ir y venir, una retroalimentación entre los mismos, que es lo que hace dinámico este proceso.

El primer paso de esta investigación, como se estableció en la metodología, fue la construcción del tema de investigación:

Como viven su cotidianidad las mujeres uruguayas portadoras de VIH.

El segundo paso fue la investigación bibliográfica para la elaboración del marco teórico. Una vez elaborado el mismo, pasé a otra fase dentro de la obtención de información que se realizó mediante entrevistas. Las mismas se ejecutaron en diversos niveles como ya se explicó, con la finalidad de obtener diferentes enfoques sobre un mismo tema y poder lograr así una mayor comprensión sobre el mismo.

Luego de analizar la información bibliográfica, la información obtenida en las entrevistas e interpretación de las mismas, me fui acercando a los objetivos establecidos en la investigación y en base a todo el trabajo anterior formulé ciertas apreciaciones finales.

CAPITULO I: MARCO TEÓRICO

Comparto la afirmación que realiza Natalio Kisnerman cuando dice que hoy ninguna teoría por sí puede servirnos porque la realidad es mucho más amplia que cualquier teoría. Es decir que la teoría tiene que estar siempre abierta ante la siempre mayor complejidad de la realidad, no se puede adaptar la realidad a una teoría a lo que nosotros queremos ver.

Es por esto que la finalidad que tiene este capítulo es por un lado, señalar cuales fueron los temas que me parecieron relevantes por estar estrechamente relacionados con el tema a investigar y por otro, dejar explicitado desde que postura voy a realizar el análisis de los mismos.

El VIH/SIDA ha removido y puesto sobre el tapete un conjunto de grandes temas como sexualidad, muerte, prostitución, el uso de drogas, enfermedades de transmisión sexual, la ética y los derechos humanos, las estrategias educativas, la discriminación, la relación materno - infantil, la salud mental; existiendo entre todos estos grandes temas una compleja interrelación e interacción. El mensaje es claro: el SIDA es mucho más complejo que la circunstancia biológica de la infección viral causada por el VIH.

Si bien existen otras situaciones patológicas como el cáncer, la lepra, la tuberculosis, la sífilis, entre otros, que tiene algunos elementos comunes con el SIDA, este último incluye y extiende ampliamente las connotaciones psicosociales presentes en los mismos.

Si nos detenemos a pensar y a profundizar en el significado de la infección por VIH, comenzamos a tomar conciencia de sus múltiples consecuencias a nivel intra-psíquico, interpersonal y ambiental.

Considero que el SIDA se nos presenta como un claro desafío, que es la defensa de la vida, que es optar por la vida contra los mecanismos de la muerte, entonces debemos canalizar todas nuestras energías en tratar de acercarnos cada vez más a la verdad.

¿Qué es el SIDA?

“Es una infección viral cuyo agente etiológico, el virus de inmunodeficiencia adquirida (VIH) tiene como “blanco” las células inmunorreguladoras (linfocitos T4 y macrófagos) que en su forma más evolucionada (SIDA) se manifiesta clínicamente por la aparición de infecciones oportunistas y/o

cánceres de frecuencia poco común en individuos que no presentan otra causa previa conocida de inmunosupresión.” //FLO 90// pág. 101.

El término “oportunista” se origina del hecho de que los microorganismos causantes de estas infecciones son muy comunes y podríamos afirmar que todo ser humano los hospeda, sin embargo, para que puedan multiplicarse necesitan que sus anfitriones tengan un sistema inmunológico inoperante.

El SIDA, como cualquier otra enfermedad, no puede ser evaluada ni comprendida fuera de su entorno geográfico, económico, social y cultural. Una epidemia sea o no infecciosa es el resultado de una ruptura del equilibrio ecológico. Las epidemias son grandes signos de alerta que nos indican una distorsión de las relaciones de las personas consigo mismas, de las personas entre sí y de las personas con la naturaleza. Si al hambre, la desnutrición, las enfermedades infecciosas le agregamos los factores ambientales, económicos y culturales que afectan negativamente el sistema inmunológico del individuo, tales como la contaminación ambiental, pesticidas, escapes radioactivos, destrucción de la capa de ozono, abuso de rayos x, uso y abuso de drogas medicinales, antibióticos y drogas recreacionales, estrés, estilos de vida, etc., tendremos delineados a grandes rasgos el marco ecológico en el que ha hecho su aparición el SIDA.

Historia: surgimiento y desarrollo de la enfermedad²

Lo que se cree es que este virus estuvo desde hace muchos años, no se especifica cuantos, en grupos pequeños y aislados de África Central donde se propagaban muy poco.

Es a partir de 1935 que se conoce que viajeros que venían desde esta zona presentaban vómitos, diarreas, cuadros infecciosos que precedían a su muerte.

El mal se propagó con la independencia africana, sobre todo del Zaire. Hacia 1960 maestros haitianos comenzaron a ser contratados para trabajar allí, quienes trajeron el virus a América cuando regresaron a su tierra (Haití). El Zaire era llamado antes de su independencia como

² Extraído de: Flores Colombino, Andrés. Sexualidad y Sida. 2da. Edición Editorial Dismar 1990. Pág. 11 y 12

Congo-Belga y se especula en que fue allí donde se contagiaron los europeos al parecer siempre por la vía sexual.

En Haití los homosexuales contagiaron a los norteamericanos con esa orientación sexual, que normalmente frecuentaban lugares “específicos” practicando “turismo sexual”.

Ese sería el origen de los primeros casos descubiertos y descritos en los Estados Unidos en 1981 que marcan el comienzo cronológico de la epidemia del SIDA en el mundo.

Es por lo redactado que el SIDA fue considerado primero como una enfermedad misteriosa, ya que se ignoraba su agente causal, sus vías de transmisión, sus portadores e incluso sus formas de presentación. El hecho de que hayan sido homosexuales sus primeras víctimas con todo lo que ello suponía, le otorgó el nombre de “peste rosa”, “peste gay” o “peste de homosexuales”; la palabra peste retrotraía a las grandes catástrofes de la edad media que diezmaron a la población mundial, y consideradas por la religión imperante en la época como “castigos divinos”.

“Nadie hubiera creído que en el umbral del siglo XXI iba a renacer el fantasma de la peste, que acompaña a los hombres desde los relatos de la Biblia hasta bien avanzados los tiempos modernos”, dice Ruben Zamora. //FLO// Pág. 12.

Vías de transmisión y contagio³

De acuerdo a las autoridades sanitarias las vías de contagio son:

- Por transmisión sexual (semen infectado o secreciones vaginales y anales infectadas) en relaciones hetero u homosexuales, por contacto coital, anal o bucal.
- Por transmisión sanguínea (sangre o hemoderivados de infectados).
- Por transmisión materno-infantil (durante el embarazo y parto de madres infectadas y por la leche materna en la lactancia).

³ Extraído de: Flores Colombino, Andrés. Sexualidad y Sida. 2da. Edición Editorial Dismar 1990. Pág. 36.

Definición del SIDA como una enfermedad

En las Ciencias Sociales hay un acuerdo en concebir al proceso de salud - enfermedad como un fenómeno social e histórico.

En estos últimos veinte años ha sido especialmente la sociología de la salud y la enfermedad en Francia quien ha privilegiado la concepción que toma a la enfermedad como realidad socialmente construida. Esta visión intenta tener en cuenta que en cada sociedad y en cada momento histórico la enfermedad recibe un "contenido", un sentido, a través de instituciones específicas (como la medicina) aunque no exclusivamente de éstas. También la forma en que una sociedad responde o previene el daño constituye parte del objeto de estudio de estas ciencias interesadas en conocer las condiciones y condicionantes económicos, sociales, demográficos, culturales y simbólicos de los procesos de vivir, enfermarse y morir de los conjuntos sociales.

"Sin querer entrar en la polémica de las articulaciones existentes entre biología y sociedad o naturaleza - cultura y admitiendo que la enfermedad pueda ser una cuestión biológica, es claro que la idea de enfermedad no lo es. Tampoco lo es el modo en que los seres humanos responden a ella. La significación social no remite entonces a la "causa" biológica sino al sentido del padecimiento desde la propia perspectiva del actor y de quienes lo rodean y del sentido que la sociedad le da como línea de demarcación (...) La enfermedad precisamente va a aparecer como una desviación o una ruptura de un conjunto de normas que representan la salud. Los síntomas se transforman en enfermedad mediante un activo proceso de construcción del significado en el que el sujeto construye -en función de sus experiencias, la tradición de prácticas y saberes de su grupo social y familiar, la socialización derivada del sistema educativo, laboral, sanitario, de los conocimientos "científicos", de la comunicación social circulante, etc.- una representación de "sentido común" de la enfermedad, que, junto con las concepciones dominantes de los roles del paciente y del profesional, va a determinar la conducta de los sujetos ante la enfermedad e incluso la trayectoria de la patología y la "carrera" del enfermo."
//BIA 1995//.

El SIDA constituye un fenómeno social "nuevo" e inédito. A nivel nacional e internacional la "construcción social del SIDA" configura un fenómeno en proceso, no cristalizado. En su elaboración están interviniendo "no solo procesos teóricos y técnicos, sino procesos institucionales e ideológicos en los cuales está inmerso el saber y la práctica médica //GRIM//

junto a otro tipo de actores (Estado, ONGs, sistema educativo, sistema laboral, medios de comunicación, etc.) y otra clase de saberes y representaciones de sentido común y en los cuales "la cuestión SIDA" adquiere resonancias diversas.

Sin negar la existencia de los fenómenos biológicos inscriptos en el nivel del cuerpo individual, "las concepciones que una sociedad hace de sus enfermos y que estos interiorizan y nutren, a su vez, orientan, organizan y legitiman las relaciones sociales y, en cierto sentido, producen la realidad de los enfermos".

Nuevamente resulta apropiado citar a Fleck en su trabajo sobre la historia de la sífilis ya que se puede establecer semejanzas entre el desarrollo del concepto de la sífilis y del SIDA. Fleck establece que "... en el curso del tiempo del carácter del concepto se transformó desde lo místico hasta el etiológico, pasando por lo empírico y patológico, con lo que no solo adquirió un gran enriquecimiento de detalles sino que perdió también muchos aspectos concretos de las teorías ..." "... con la transformación del concepto de sífilis surgieron nuevos problemas y nuevos campos del saber. Lo único seguro es que nada está definitivamente cerrado" // FEL// pág.61

Ha existido una evolución del concepto SIDA, ya no es una enfermedad perteneciente a un grupo en particular, ejemplo homosexuales, como se creía en un momento por haber sido en este grupo donde se detectaron los primeros casos. Escuchamos que el SIDA nos afecta a todos ¿realmente creemos esto? ¿O todavía existe en nosotros la idea de que a nosotros no nos va a pasar?

Fleck menciona algo muy interesante: "la tendencia a la persistencia de los síntomas de opinión y la armonía de las ilusiones, establece que una vez que se haya formado un sistema de opiniones estructuralmente completo y cerrado, compuesto por numerosos detalles y relaciones persistirá tenazmente frente a todo lo que se contradiga.... ". "... al igual que las estructuras sociales, cada época tiene concepciones dominantes, residuos de las del pasado y gérmenes de las del futuro." //FLE// Pág.74.

En la enfermedad del VIH/SIDA se ve reflejado claramente este concepto ya que vemos que todavía hoy se ven esos "residuos del pasado", la historia del como se originó la enfermedad, en los homosexuales, la denominación de "peste rosa", "peste gay", todavía hoy persiste y condiciona la calidad de vida de los portadores / enfermos de VIH/SIDA.

El discurso sobre el VIH/SIDA desde lo público

Desde la aparición del SIDA, el universo simbólico se ha poblado de las más diversas metáforas: castigo divino, plaga moderna, nuevo holocausto, genocidio pasivo.

Al cuestionar las bases mismas de la existencia humana, de las relaciones sociales y construcciones culturales, el SIDA pone en tela de juicio nuestras creencias y certidumbres.

La creencia de que son ciertas personas o ciertos grupos de personas las que, desviándose de las normas morales, adquieren el VIH, convirtiéndose así en los principales responsables de la epidemia, es difundida a partir de un enfoque del SIDA basado en la conducta individual. En este contexto uno de los elementos más importantes para frenar la epidemia es provocar cambios en ciertas conductas sexuales y en otras conductas consideradas riesgosas. Esta perspectiva dio lugar a la aparición de lo que algunos autores/as han dado en llamar "el discurso" o la historia oficial del SIDA. Es esta versión la que predomina en la mayoría de los países, la cual está sustentada por los gobiernos las autoridades sanitarias, gran parte del sector científico y médico, distintos sectores de la comunidad; ella es propagada por las campañas oficiales de "prevención" y "educación" por la mayor parte de los medios de comunicación. Este discurso aparece en el comienzo de la epidemia y si bien en algunos lugares se ha ido flexibilizando, no ha cambiado esencialmente.

Su axioma central es VIH = SIDA = MUERTE, del cual se sigue:

- a. Presentar al VIH como el virus del SIDA, que lo hace aparecer en general como el único agente causal de la enfermedad, sin distinguir que si bien podría ser causa necesaria, no es causa suficiente.
- b. Considerar que el SIDA es una enfermedad incurable y fatal, si bien se han ido alargando los plazos para desarrollarlo.
- c. Hablar primero de "grupos de riesgos" y ahora de "grupos con conducta de riesgo", pero siempre focalizando la infección en la conducta individual, y no destacando los co-factores que ponen en riesgo a las personas, tanto para adquirir el virus como para desarrollar el SIDA.
- d. Considerar al preservativo casi como el único elemento de protección.

- e. Promover el sexo seguro, creativo y responsable.
- f. Propiciar el consumo de antivirales para frenar la actividad del virus sin tener en cuenta suficientemente el efecto altamente tóxico de los mismos (AZT y otros).
- g. Promover la prevención y la educación como únicas armas, ya que no existe cura.
- h. Afirmar que todos estamos en riesgo.
- i. Proporcionar continuamente cifras alarmantes y amenazadoras que acentúen el temor existente.
- j. Generar esperanzas en una vacuna, su aparición sería milagrosa.

Este discurso es el que se ha impuesto en la mayoría de los países y a lo largo de los años ha venido fomentando prejuicios, rechazos sociales utilizando fundamentalmente el miedo: el miedo a la muerte, a la enfermedad, al contagio, al sexo; y ha llevado a la muerte a muchas personas portadoras del virus.

Discriminación

Dentro del contexto de este discurso que la sociedad ha internalizado sobre el SIDA considero que el tema de la discriminación es un tema muy importante, porque se han instalado en la comunidad, no solo actos de discriminación, sino un proceso discriminatorio y autodiscriminatorio que margina física y psíquicamente a las personas, funciona en sentido vertical y horizontal e involucra a varios sectores.

Este proceso es de tal gravedad que la gente que vive con VIH o con SIDA no puede muchas veces soportar el diagnóstico de la seropositividad y desarrollo la enfermedad; se puede observar con claridad la magnitud de los aspectos bio-psico-sociales involucrados, a tal punto que se están intensificando en gran medida los estudios psico-neuro-inmunológicos.

Las personas con VIH han internalizado el mandato de muerte dado desde este discurso y desarrollan el SIDA, o mueren víctimas de ésta; en el mejor de los casos se consideran sobrevivientes, pero muy pocas veces se consideran a si mismos personas con un virus y que pueden vivir con él.

Se puede decir que todos los “enfermos” y los “sanos”, somos víctimas de la discriminación, no solo el miedo a la muerte, al “contagio”, sino miedo a cualquier tipo de contacto o acercamiento; es miedo al otro y esto lleva a que cada uno se refugie en el individualismo, lo que permite un mejor funcionamiento del control social.

En la base de este proceso discriminatorio está la vigencia del discurso oficial: analizamos la conducta individual, juzgamos, rechazamos, discriminamos, sin advertir que es el sistema dominante el que provoca la mayor discriminación: al crear un grave contexto socio-económico que al hablar del VIH como el virus del SIDA y no mencionar los co-factores que influyen en el desarrollo de la enfermedad, ha convertido la discriminación en sí misma como un importante co-factor para el desarrollo del SIDA.

SIDA y sexualidad

A través de la historia se ha hablado sobre la “sexualidad” haciendo referencia a lo permitido (lícito) y lo prohibido (ilícito). Esta misma lógica la observamos en la actualidad en el abordaje que se hace de la problemática del SIDA.

En este sentido creo importante, como sugiere Foucault, //FOU 85// reflexionar sobre la sexualidad a partir de los discursos oficiales que la sociedad como las instituciones construyen sobre ella.

La cultura occidental tradicionalmente ha establecido una valoración negativa sobre la sexualidad. Como parte de esta desvaloración se ha encargado de dictar una serie de reglas binarias (lo lícito /ilícito, lo prohibido /permitido), imponiendo al mismo tiempo leyes y prohibiciones (censura).

A través de estos mecanismos la sociedad impone su poder sobre los individuos mediante la utilización de la regla y la censura.

La Iglesia por su parte no ha modificado esta relación sino por el contrario la ha reforzado utilizando argumentos simbólicos como: carne / espíritu, cuerpo / alma, instinto / razón, con los cuales ha contribuido a reducir “la sexualidad” a una pura mecánica sin razón. Por consiguiente se nos ha impuesto una forma de ver la “sexualidad” como un instinto y concupiscencia, relacionando al placer y al deseo como algo anormal y consecuencia condenable y que tiene que ser reprimido.

Estas concepciones, más allá de ser reglas estrictamente éticas, han sido mecanismos de dominación y control social que han condicionado el ser humano en distintas formas: en su individualidad (desvalorización de su cuerpo y de sus sentimientos); en sus relaciones con las personas del otro sexo (establecimiento de relaciones jerárquicas); en las relaciones laborales (desvalorización de la fuerza de trabajo de la mujer), entre otras formas de condicionamiento societal que se han impuesto a través del discurso sobre la "sexualidad".

Es necesario desenmascarar todos los mecanismos que han hecho de la "sexualidad" algo secreto, reducido al silencio y a la noche, que no nos permite verla como parte integral de nuestra humanidad.

Para ello no alcanza simplemente con leer escritos o simplemente aprobar o desaprobado opiniones sobre el tema desde nuestros valores o prejuicios que, como hemos visto, han sido la mayoría de las veces impuestos, sino empezar por "conocer" nuestro cuerpo y darnos permiso a "sentir" nuestra sexualidad.

Desde opciones como la castidad o la abstinencia se puede resentir aún más hondamente la moral.

Detrás del Sí a la castidad y del No al preservativo del Vaticano (por ejemplo), subyace la no aceptación de la sexualidad como algo bueno o gozoso. La propuesta de la abstinencia, fuera y dentro del matrimonio -como medio de planificar los nacimientos o como prevención del SIDA- se explica sólo por el tipo de concepción de la sexualidad, que creo, es fruto del error humano. La obstinación en percibir la sexualidad unida a la procreación no es como muchas veces lo presentan, un ideal a alcanzar, sino el generador de un círculo sin salida. Así como la prohibición de los métodos anticonceptivos conduce inevitablemente a los embarazos no deseados y muchas veces el aborto, la propuesta de la abstinencia en la prevención del SIDA, conduce al contagio y a la muerte.

Predicar la fidelidad como forma de evitar el SIDA es peligroso: el número creciente de mujeres infectadas por relaciones sexuales exclusivamente dentro del matrimonio, es por demás elocuente.

Tampoco considero que la solución sea estrictamente la permisividad en el uso del preservativo, ya que esto podrá ayudar a disminuir la transmisión del VIH, pero no pasará de ser un remedio en una enseñanza que sigue desconociendo la bondad de la sexualidad- parte esencial de la

persona humana - manteniendo obstinadamente relaciones jerárquicas opresoras y desconfiando de la capacidad de los hombres y mujeres para tomar decisiones responsables sobre sus vidas.

Características del VIH/SIDA en el Uruguay⁴

La epidemia en sus inicios

En nuestro país el primer caso de SIDA se diagnostica y registra en 1983, y desde entonces continúan apareciendo casos de uruguayos residentes en el exterior que ingresan al país en fase terminal. En 1986 se diagnostica el primer caso autóctono de esta enfermedad, y a partir de esa fecha ininterrumpidamente, para superar en forma amplia a los casos importados por la enfermedad.

En Uruguay los primeros casos se detectan exclusivamente en personas de sexo masculino, y con una orientación sexual homosexual. Esto genera una relación de asociación positiva entre la epidemia y el grupo de varones homosexuales. Ello sumado a los informes de prensa mundiales que se refieren a la denominada "Peste Rosa", hace que la discriminación vivida por los portadores y/o enfermos llegue a la esfera familiar, social y laboral.

Más tarde, se detectan algunos casos en usuarios de drogas inyectables y/o en personas con una orientación bisexual. En el imaginario colectivo de los uruguayos se instala entonces la creencia de que el SIDA es una enfermedad que afecta a grupos específicos de la población, y que por lo tanto el riesgo general de contraerla no existe.

En Uruguay la epidemia del VIH/SIDA comienza con un patrón epidemiológico de tipo I (grupo de riesgo), como en los Estados Unidos de América, aunque desfasada en el tiempo, afectando en su inicio a grupos de "comportamiento de riesgo".

Evolución de la epidemia en el Uruguay

Las cifras de la epidemia se incrementan con el tiempo en cantidad y calidad, tanto en lo referente a portadores como a enfermos, y también en lo referente al sexo, edad, y orientación

⁴ Legislación en relación al VIH/SIDA en el Uruguay ONUSIDA MSP

sexual. Asimismo, los mecanismos de la transmisión se diversifican y se presentan en forma interrelacionada. La vía de transmisión sexual es la que prevalece.

Las personas infectadas y enfermas son hombres y mujeres, en edades variables, con distintas orientaciones sexuales (homo, bi y heterosexuales), y en diferentes regiones del país. Ya no se habla de “enfermedad de los homosexuales”, con todo la carga valorativa negativa que implica. En las campañas de prevención se enfatiza la concepción de que el VIH/SIDA es una infección “que nos afecta a todos”.

Se han realizado encuestas a los efectos de evaluar impactos de las campañas publicitarias y del análisis de las mismas surge claramente que “la mayoría de la población se sensibilizó con el tema, pero no ha adoptado cambios de comportamientos. Solamente un cuarto de la población manifiesta haber adoptado dichos cambios “//MSP 94//.

Sin embargo la creencia primaria subsiste aún de forma consistente en importante sectores de la sociedad.

Se pasa entonces a un patrón epidemiológico tipo I/II, con mayor incidencia de los heterosexuales, mujeres y usuarios de drogas.⁵

La mujer y el SIDA

En esta parte se pretende dar cuenta del problema del sida en la mujer. La inquietud surge por el incremento estadístico de casos entre mujeres y niños, lo cual significa que la enfermedad no se circunscribe a homosexuales negros o drogadictos, sino que atañe a todos, independientemente de raza, nacionalidad, edad, género y costumbres de vida.

El enfoque sensacionalista y seudocientífico con que se divulgó el tema solo generó el pánico y provocó reacciones individuales, que únicamente agravaron el problema. Por un lado se pusieron en funcionamiento los mecanismos de negación y por otro renacieron viejos prejuicios. La ignorancia y los moralismos de todo tipo contribuyeron así, de manera destacada, a confundir aún más el panorama. Por otro lado al imputar el origen y la transmisión de la

⁵ Ver Anexos

enfermedad a los "grupos de riesgo", considerados al margen del resto de la población, se creó la falsa idea de la inmunidad femenina frente al virus. //ELC 92// Pág. 44.

El SIDA no se contrae por lo que la persona es sino por lo que la persona hace. Como ya se mencionó es falsa la creencia según la cual el hecho de pertenecer a determinado grupo social incrementa las posibilidades de contraer la enfermedad. Pero sí es cierto que por una simple razón estadística que el riesgo de infección aumenta para aquellos que mantienen relaciones sexuales con diversos y numerosos compañeros.

Si bien esta práctica es tolerada e incluso, en algunos países, apreciada socialmente cuando quienes la realizan son hombres, no sucede lo mismo cuando de la mujer se trata. Esta doble moralidad se aplica con mayor severidad cuando se trata de una mujer casada, y alcanza su máximo si ella contrae el virus. La adjetivación moralista y la sensación social a las que la mujer se ve sometida generan en ella intensos sentimientos de culpa, pues la sociedad considera que la enfermedad es solo consecuencia de una actitud degradante y el sufrimiento de muerte de la afectada es "justo y ejemplificador castigo para ella". Así, por lo general, el entorno de la mujer afectada mostrará un elevado grado de hostilidad hacia ella, que sufrirá de ese modo el rechazo de los familiares, amigos, amantes, compañeros de trabajo, etc. En fin, el ostracismo como sensación a la trasgresión. //ELC 92// Pág. 47.

Mujer, Roles, Sociedad

La mujer a través de la historia ha sufrido una subordinación que la ha ubicado en un lugar de inferioridad frente al hombre. Las diferencias han estado marcadas en lo referente a la educación, salud, participación política y social, en el ámbito laboral y en las cuestiones de índole legal. //POM// Pág. 77.⁶

La gran explosión industrial acrecentó la división entre lo público y lo privado, el trabajo deja de ser familiar y artesanal, para pasar a tener carácter de asalariado, la familia constituye el ámbito de lo privado, en éste espacio es que la mujer cobra vital importancia como reproductora de las relaciones sociales, es aquí donde se produce el proceso de construcción de los géneros y conservación de las relaciones existentes. Desde éste lugar de lo privado la mujer reproduce la relación asimétrica frente al hombre y se ubica como subordinada.

⁶ El artículo es de Estela Virgala.

Esta estructuración de la sociedad donde se van marcando los roles de cada uno y se mantienen las situaciones de desigualdad, ha afectado a lo largo de la historia a través de un cuerpo de ideas que marcan de que manera debe conducirse el género femenino para poder ser vistas como: "normales", "buenas", "aceptables". De no cumplir con éstas normas serán consideradas transgresoras o inadaptadas a un sistema ya bien establecido. //POM// Pág. 78.⁷

Las contradicciones que debe afrontar el sistema capitalista frente a la crisis de los años '30 lleva a rever y formular los supuestos económicos que habían sido sostenidos hasta el momento para garantizar su subsistencia. Las soluciones son ofrecidas por Keynes, con su teoría de pleno empleo sostenida en el nivel de demanda, con dos ingredientes fundamentales: la propensión a la inversión y la propensión al consumo. Esta otra perspectiva abre las puertas a la mujer al mercado de trabajo, por sus fuerzas son requeridas por el sistema productivo. Esta nueva exigencia coloca a la mujer en situación de conflicto, ya que su formación está constituida desde el ámbito de lo privado: en el mundo de los afectos es ella la encargada de nutrir a la familia, de cuidar a los niños, los ancianos y los enfermos.

Este es un esfuerzo no reconocido como tal, sino que está adjudicado al don maternal que caracteriza el género femenino, a su inclinación natural por el sacrificio. Es tan obvio su esfuerzo que nunca va a ser tenido en cuenta: forma parte de la obligación de la mujer.

Al lanzarse al mercado de trabajo, debe generar nuevos espacios, luchar por ser aceptada, tiene que ir conciliando nuevos roles, el de la mujer doméstica y el de la profesional, empleada, o aquel que le toque ocupar en la vida pública.

Este juego de poder continúa aún sin resolverse: la mujer en muchos casos no puede superar la situación de subordinación. En éste panorama de desigualdad entre géneros irrumpe el SIDA, como una enfermedad mortal.

Es un hecho aceptado que la mujer debe hacerse cargo de la educación y de la salud de la familia. La imagen de madre carece de contextualización si la despojamos de éstas funciones. Ella es quien básicamente transmite el modelo familiar a sus hijos, modelo que incluye parámetros de autoridad, moral, religión y otras pautas culturales, así como los conceptos de sexualidad y de prácticas sexuales

⁷ El artículo es de Estela Virgala.



La madre es quién toma la mayor parte de las decisiones que atañen a la salud del grupo familiar, tales como visitas al médico, al odontólogo, control de vacunación, normas higiénicas generales, etc. También es ella la encargada de informara a sus hijas sobre el significado y los cuidados en torno a la menarquía, no solo respecto al proceso fisiológico en sí, sino también sobre la inclusión de éste en la vida sexual y afectiva de las mujeres. A todo ello se agregan las tareas de cuidado de ancianos y de enfermos, cuando algún miembro de la familia así lo requiere.

Por ello no es de extrañarse que cuando el padre, hijo, o algún otro integrante del grupo familiar extenso es afectado por el SIDA, la responsabilidad de su atención, de brindarle afecto y la capacidad de acompañar a morir al enfermo recaigan casi exclusivamente en las mujeres, a las que se las considera naturalmente dotadas para este tipo de tareas. //ELC 92// Págs. 51, 52.

Las mujeres asumen este mandato social, en general, sin preparación técnica ni emocional que las sustente en tan delicada responsabilidad. Pero una vez más el prejuicio ésta latente: su proximidad con el enfermo en su diario trato con él las convierte en sus víctimas de la discriminación, ya que el tan remanido – y en este caso falso – “saber popular” las señala como probables receptores y transmisoras del mal.

Estas cargas sociales impuestas a la mujer no son motivo de consideración o análisis, se consideran inevitables, como parte de un orden que deviene “natural” por consuetudinario; “justo” por el acatamiento irreflexivo de sus valores. //ELC 92// Pág. 53.

Mujer, sexualidad y SIDA

Se habló que el VIH se transmitía solo a través del semen y de la sangre, esto daba por hecho que los fluidos sexuales de la mujer no transmitían el virus. Con ésta desinformación la mujer sentía totalmente ajena. A esto agregamos, un tema ya mencionado, que la enfermedad del SIDA implica un desenmascaramiento público de la intimidad; de los goces y deseos que hasta ahora se mantenían ocultos y silenciosos.

No es casual el escándalo que produce saber del alto número de sujetos bisexuales, infieles, etc. En este sentido la condición de la mujer es muy delicada, pues no hay nada que la avergüence más que verse enfrentada a una denuncia pública de su vida privada, de su intimidad. Esto se debe a que la mujer fue constituyéndose con conceptos morales rígidos, de virginidad, de no manifestación de goce, por pertenecer al género femenino,” ha sido educada,

como mujer pasiva, que niega su cuerpo y, por lo tanto, su sexualidad; que se anula convirtiéndose en una mujer que complace a los demás, pues su cuerpo no le pertenece". //ELC 92// Pág. 140.

Estos condicionamientos infieren en su vida sexual, al punto que no le permiten exigir el uso de preservativos ¿Qué puede pensar su compañero ocasional o estable si se le sugiere o exige tal petición?

Podemos decir entonces que las reacciones de la mujer frente al sida difieren de las del hombre, porque de por sí su compleja condición femenina se problematiza.

CAPÍTULO II: TRABAJO DE CAMPO

Este capítulo pretende describir el escenario en donde se realizaron las entrevistas y las características generales de las mujeres entrevistadas, que fueron 17 a lo largo de tres meses.

El espacio donde se desarrollan estas entrevistas es en la policlínica de VIH/SIDA del Hospital Pereira Rossell. La misma funciona los días martes y jueves de 8:30 a 14:00 horas y está ubicada en el mismo centro de salud. La policlínica cuenta con un equipo técnico conformado por médicos, enfermeras, pediatras, ginecólogos, nutricionistas, odontólogos, asistente social y psicólogo, quién atiende a la mujer embarazada y al niño hasta los 4 años de edad.

Las entrevistas se realizaron a mujeres embarazadas y/o madres que concurren a esta policlínica. La mayoría de las éstas fueron realizadas con mujeres que hacían su primera visita al centro, aunque algunas (tres) fueron realizadas a mujeres que hace tiempo concurren.

Una vez que es detectado el virus las mujeres acuden a este servicio para controlar su embarazo. Luego del parto les corresponde controlarse en el Instituto de Higiene, pero sus hijos deben controlarse en la policlínica hasta los cuatro años de edad.

Cada niño tiene su historia clínica que se elabora mediante el informe médico, psicológico y también social, por lo que cada madre que ingresa tiene una entrevista con la Asistente Social de la misma quien es la encargada de realizar el informe social para adjuntarlo a la historia. Después de esta primera entrevista se realiza un seguimiento permanente de cada uno de los casos.

Fue en estas entrevistas en donde participé e incorporé preguntas que consideré contribuirían a lograr los objetivos planteados en la investigación. Incorporé temas como ser qué información tenían acerca de la enfermedad, si se sintieron discriminadas en alguno de sus ámbitos cotidianos, que información tenían sobre el virus/enfermedad de VIH/SIDA, como creen que contraen al virus, como viven su sexualidad, si sintieron o sienten actos de discriminación en alguno de sus ámbitos, que proyectan para su vida.

Pero estas interrogantes no fueron realizadas en una forma estructurada sino que se fueron incorporando según la conversación. La asistente social iba elaborando el informe, preguntando datos como: nombre, fecha de nacimiento, edad, dirección, teléfono, estado civil, tiempo del embarazo, características del núcleo familiar, nivel educativo, situación laboral, características

de su vivienda, si alguna vez consumió drogas, como cree que se contrajo el VIH, cuando fue notificada, etc. y a medida que la mujer respondía a estas interrogantes se iban dando los espacios como para incorporar preguntas, que canalizaran la conversación y dejaran que las entrevistadas relaten su realidad desde sus perspectivas, desde sus intereses, en una forma "natural".

Como ya lo mencioné no utilicé grabador en estas entrevistas y tampoco tomé nota de todo lo que me decían ya que consideré que esto podía inhibir a la entrevistada, hacerla sentir incómoda. Lo que hice entonces fue registrar sus respuestas después que se retiraban de la entrevista.

Luego de cada entrevista analicé los elementos aportados y comencé a procesar los aspectos que entendí eran relevantes para lograr alcanzar los objetivos de la presente investigación.

Por la población que atiende este centro de salud donde se realizaron las entrevistas, la mayoría de las mujeres se enteran de su diagnóstico de seropositivas con el control de su embarazo, o sea que no solo está en ellas latente el shock de esta noticia sino que se les suma el miedo y la angustia por la salud de su hijo. Esto provoca que deban hacer frente a una situación compleja caracterizada por la incertidumbre en cuanto a su salud y a la de su hijo y se percibe que ésta última es la que prima respecto a la propia, que queda en un segundo plano.

Como ya lo mencioné los datos recabados fueron fundamentalmente acerca de los siguientes temas: información sobre el virus enfermedad de VIH/SIDA, forma de contagio, sexualidad, discriminación y proyectos de vida, ya que considero que los mismos están presentes a cada momento, día a día, en el sentir, vivir de estas mujeres.

A continuación se describe la información obtenida, la misma la seleccioné y agrupe en los temas arriba mencionados para lograr un mejor análisis de los datos.

Información sobre el virus

La amplia mayoría de las mujeres entrevistadas habían escuchado hablar de la enfermedad del SIDA.

Muchas de ellas no tenían claro cual era la diferencia entre el ser portadora del VIH y estar enferma de SIDA.

Algunas de las mujeres entrevistadas pensaban que era una enfermedad de la promiscuidad y/o de los homosexuales y por eso se creían ajenas a la posibilidad de infectarse. En cuanto a los mecanismos de transmisión, muchas de las mujeres expresan conocerlos; pero pese a ello pensaban que a ellas “no les iba a tocar”. Por lo que persisten exponiéndose al riesgo de transmisión del VIH a pesar de conocer la existencia y la naturaleza de ese riesgo.

“Escuchaba en la tele, pero nunca pensé que me podía pasar a mí”.

“Yo llevaba una vida normal, ...no andaba en cosas raras”.

Es decir que continúa en ellas la idea de que existen grupos de riesgo, sectores de la población que por su condición de homosexuales, bisexuales, meretrices, drogadictos, transfundidos, etc., estaban particularmente condenados a sufrir la infección si no se protegían específicamente.

Ahora se habla de conductas de riesgo. O sea que toda la población está expuesta a infectarse en caso de no tomar precauciones, pero esta idea no está presente en ninguno de los relatos, todas se creían ajenas a la posibilidad de infectarse.

En cuanto a la forma de contagio

Se vieron casos en que estas mujeres eran sorprendidas por la noticia de su seropositividad ya que tenían una pareja estable de muchos años y no encontraban explicación.

Otras sin embargo sabían que sus compañeros o esposos eran/son portadores de VIH y dicen haber tenido algún descuido o accidente.

“Siempre nos cuidamos, pero se nos rompió el condón”

“Solo una vez no usamos... no teníamos.”

En el caso de las mujeres que trabajan como meretrices en general toman precauciones usando regularmente preservativos en el ámbito de su trabajo y no toman estas precauciones en su ámbito íntimo, privado.

Ana, 25 años, seropositiva desde mayo del 2002, en concubinato estable desde hace 4 años, de profesión meretriz embarazada de su primer hijo, se le detecta el virus en el control de su embarazo, tiene pareja estable quien es el padre de su hijo y es toxicómano. Ella dice no consumir drogas.

La transmisión del VIH fue a través de relaciones sexuales con su pareja con quien no usaba preservativos.

“En mi trabajo siempre me cuidaba, nunca pensé que en mi propia casa me lo iba a agarrar”

A partir de su seropositividad, se disuelve su pareja, solo consigue apoyo de su madre. Se siente defraudada y preocupada por su salud y la de su hijo.

María, 23 años, casada hace 5 años, ama de casa, se entera de su seropositividad en el control de su primer embarazo, junio 2002.

Confiesa haber tenido relaciones con otros hombres, pero siempre cuidándose con preservativos, porque había escuchado de la enfermedad. Con su esposo no lo hacía ya que tomaba anticonceptivos orales (los cuales no tomó correctamente por lo que queda embarazada). Su marido le confiesa tener otras relaciones fugaces contrae el VIH y se lo transmite a María.

“Eso me pasa por hacer cosas que no debí hacer...”

Ella lo considera como un castigo merecido por sus escapadas extra matrimoniales. En este momento está viviendo una crisis con su esposo, quien reconoce a su hijo y la acompaña en el embarazo. En cuanto a su familia no la perdonan por las infidelidades y rompen relaciones, solo tiene el apoyo de una hermana.

Vemos entonces que la mujer se cuidaba en las relaciones secundarias que le aportaban placeres o algún ingreso económico y confiaban en su pareja estable. El conocimiento de ser portadora del VIH provoca una ruptura en sus lazos afectivos, en su estabilidad emocional.

Juana, 27 años vive en el interior del país, al detectar el virus en el control de su embarazo la derivan al Hospital Pereira Rossell donde tiene a su hija. Su pareja es de Montevideo, él sabía de su seropositividad pero se lo confiesa recién cuando ella queda embarazada.

“Sabía de la enfermedad pero nunca pensé que me podía tocar a mí”...

“Me da mucha bronca porque él lo sabía y no me lo dijo, no quiero saber nada con él”

Adriana, 23 años, casada hace 5 años, su marido está en la cárcel, tiene una hija de 4 años y está embarazada de 4 meses. En el control de este embarazo se detecta el virus, hace una

semana le dan la noticia (15 octubre 2002). Aún está en estado de shock, se nota en su mirada el miedo, la angustia. Habla entrecortado, no lo puede creer, quiere saber sobre la enfermedad y las posibilidades que tiene su hijo de nacer sano.

“Mi vida estaba en mi casa con mi marido y mi hija... nunca pensé que él podía estar enfermo, nunca me cuide con preservativo”

Shirley, 27 años, 2 hijos de 5 y de 2 años de edad, embarazada de 6 meses, todos sus hijos son de la misma pareja. En este embarazo se le diagnostica el VIH, sabía que su pareja tenía relaciones sexuales con otras y que se drogaba. No quiere saber nada de él, él se niega a realizarse los análisis correspondientes.

Shirley está preocupada por sus otros hijos y quiere que les hagan los análisis, para quedarse tranquila. Está muy angustiada, se siente culpable por creerle y no haberse cuidado.

“Fue mi único hombre, yo sabía que andaba con otras... pero siempre le pregunté si se cuidaba y me decía que sí, es un mentiroso, no lo quiero ni ver...”

Vemos en estas historias que las mujeres perciben su relación de pareja como consolidada, confían en ella, y no creen que el SIDA pueda afectarlas, escucharon acerca de la enfermedad pero la frase “ a mi no me va a tocar” se repite en los relatos.

Es necesario examinar la importancia que tiene la forma de contagio del VIH. No es lo mismo adquirirlo a través de múltiples relaciones sexuales, drogadicción, etc., que infectada por la pareja a la que ella es fiel, que por transfusión sanguínea, etc.

En el primer caso hay de cierta manera, una participación activa, un riesgo personal que genera culpa; en el segundo caso hay una pasivización del sujeto que puede provocar vergüenza⁸.

Sexualidad

Puedo decir que en todas las entrevistas al abordar este tema, se percibe nerviosismo, incomodidad por parte de las mujeres que se capta por risitas, miradas hacia abajo, desviar la

⁸ Pág. 89 MUJER Y SIDA. Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer.

conversación. Es evidente que es una temática que no estamos acostumbrados a abordar y menos aún con un desconocido.

La Asistente Social promueve el uso de preservativo y les explica cuál es la forma de utilizarlo, la mayoría dicen saber hacerlo, son pocas las que se atreven a decir que no saben como utilizarlo. Con esto quiero decir que percibí que muchas de las mujeres evadieron este tema, con el "sí se como usarlo" se termina, se evade el tema del sexo.

Clara, 22 años, seropositiva desde 1998, 2 hijos, el mayores seronegativo, el menor de 4 meses en estudio de seroposiyividad. El padre de sus hijos fue su única pareja, nunca consumió drogas, nunca usaron preservativos en sus relaciones sexuales.

"Yo se que ella tiene relaciones con otras... pero cuando le hablo de eso, siempre me insulta"

Cuando se entero que era seropositiva en el control de su último embarazo, su primera reacción fue irse a la casa de una amiga, donde consiguió refugio, luego de unos días volvió a su casa. Su esposo nunca reconoció haberla infectado, negándose sistemáticamente a realizarse un examen de VIH.

El se niega a usar preservativos y ella accede "...por mis hijos vio..."

En muchos relatos se escucha que el rehusarse a tener relaciones sexuales con sus parejas les causa ser víctimas de algún un tipo de violencia.

Discriminación

La discriminación fue señalada por las mujeres como un problema, un tema que les causa mucha bronca, impotencia, una discriminación que se manifiesta en todos los ámbitos, el ámbito familiar y el social. Les genera preocupación la difusión de la seropositividad de sus hijos en las guarderías o escuelas, ya que saben existirá la discriminación hacia ellos.

"Las madres de la guardería están levantando firmas para que no puedan ir más mis hijos a la guardería"

"Mi madre no quiere verme ni en figuritas, nunca me va a perdonar"

Se puede percibir en algunos de los relatos de las mujeres que se les da un trato diferencial en el centro hospitalario, (no específicamente en la Policlínica) ya que incluso por el personal de salud (médicos, enfermeras, personal de limpieza) se sienten discriminadas.

“Cuando estaba internada casi la reviento a la que limpiaba, me decía que tenía que limpiar más ahí, estaba cada cinco minutos limpiando el baño y como con asco”

Ana tiene 19 años, vive en el interior del país, al saber de su situación el odontólogo que la trataba en un hospital público no la quiere atender más, no solo eso sino que ninguno de los odontólogos de ese hospital está dispuesto a atenderla y solicitan al Programa Nacional del Sida del Ministerio de Salud Pública se le notifique sobre las personas VIH positivo. La solicitud fue negada.

Finalmente a Ana la atiende una odontóloga del centro hospitalario pero la cita en su consultorio particular ya que no podía ir contra la resolución de sus colegas dentro del centro de salud.

En el ámbito laboral la mayoría de las mujeres no han dicho su condición de VIH positivo, por miedo a perder su empleo.

Sandra, 24 años trabaja de doméstica, *“Ni loca le digo que lo tengo si se entera me echa”*

Beatriz, 25 años, trabajaba en una panadería se lo contó a la esposa del dueño no solo la despidieron, sino que ésta señora se lo contó al todo el barrio.

“Ahora estoy buscando otro trabajo, pero en el barrio no tengo suerte, no se que voy a ser”

Proyectos

Fiorella, 20 años, 1 hijo de 11 meses con VIH, de profesión meretriz dice drogarse menos que antes. Su compañero está en la cárcel por haberla golpeado, ella se está reponiendo de estos golpes y necesita retomar su trabajo pero no tiene ánimo. Su pareja no la apoya en ningún sentido, ni económico ni afectivo, pero pide ver a su hijo, lo exige, ella quiere terminar con esta pareja.

“La verdad que no puedo, no tengo ganas, aparte está complicado... no hay trabajo... no sé para donde agarrar”

La violencia física, el maltrato verbal, las amenazas son frecuentes en mucho de los relatos, así como los temores a la pérdida del sustento económico, de la vivienda.

Andrea, 23 años, su esposo la golpea, “lo aguanto porque no tengo a donde ir y por mis hijos”

En estos casos, por más que se le planteen “soluciones” es tal el miedo al cambio que siempre hay un motivo que justifica tener la situación incambiable, inmodificable.

Claudia, 23 años, embarazada de 6 meses de su primer hijo.

“Lo único que me importa es que nazca sano”

Sandra, viuda, 22 años, una hija de 2 años seropositiva, consumía drogas y compartía jeringas desde los 15 años. Comenzó a robar con otra gente, todos se drogaban.

“No conocía otra forma de vivir, robaba para todo, no se me ocurría otra cosa”

El padre de su hija muere hace 2 años jugando a la “ruleta rusa” y ella se queda sola. Había tenido 4 parejas anteriores que sabe que actualmente son VIH positivos.

En este momento tiene otro compañero también VIH positivo quien tiene un trabajo estable.

“Ahora me cuido, usamos preservativos siempre, tengo una dieta balanceada, tengo una hija y quiero vivir”

El tipo de expresión de Sandra es de las que menos se escucha, por lo general estas mujeres no tienen la capacidad de elaborar proyectos, de plantearse metas, en muchas de los relatos está latente o manifiesta la idea de que la muerte está cercana y esto anula la posibilidad de proyectar, de soñar.

El poder de decisión es escaso o nulo, la presencia de los hijos a cargo además de ser muchas veces motivador, justifica la dependencia de su pareja.

CAPÍTULO III: CONCLUSIONES

En este capítulo se realiza un análisis de los datos obtenidos y se plantean sugerencias que por un lado, pretenden enriquecer los programas de prevención del VIH en las mujeres y por otro contribuyan a mejorar el tratamiento que se les brinda cuando ya están diagnosticadas.

El mecanismo de transmisión sexual es el predominante declarado por las mujeres entrevistadas como causante de su infección VIH. Por lo tanto el tema de lo sexual adquiere en este contexto un espacio privilegiado desde donde evaluar la diferencia de poder entre los sexos, los roles, el lugar de la mujer en la sociedad, la discriminación.

Se manifiesta claramente en los relatos de estas mujeres que el ser VIH positivo implica un desenmascaramiento público de la intimidad; de los goces y deseos que hasta ahora se mantenían ocultos y silenciosos.

En los relatos de estas mujeres se perciben los conceptos morales rígidos, de no manifestación de goce, en los que se han ido desarrollando por pertenecer al género femenino, "...ha sido educada como mujer pasiva, que niega su cuerpo y, por lo tanto, su sexualidad; que se anula convirtiéndose en una mujer que complace a los demás, pues su cuerpo no le pertenece".//ELC 92// Pág. 140

Estos condicionamientos infieren en su vida sexual, al punto que no le permiten exigir el uso de preservativos ¿Qué puede pensar su compañero ocasional o estable si se le sugiere o exige tal petición? Es más, muchas veces se ven obligadas a tener una relación sexual sin la debida protección ya que, en algunos casos, son maltratadas por esa pareja.

Vemos entonces que a pesar que las mujeres conocen el riesgo de infección / reinfección a que se exponen por no usar preservativos en sus relaciones sexuales, tienen dificultades para poner ese conocimiento en práctica. Tiene entonces una capacidad de negociación menor lo que las pone en alto riesgo.

Se detectan aquí obstáculos muy importantes que supone tomar en consideración las relaciones de poder existentes entre los géneros, que serán determinantes de posibles cambios o transformaciones.

En los relatos de las mujeres infectadas por relaciones sexuales con sus maridos y/o parejas estables se percibe que las mismas niegan su situación de riesgo, se sienten a salvo, y la toma

de conciencia sobre este tema presupone todo un cuestionamiento de su aparentemente segura relación de pareja y modo de vida.

La realidad de estas mujeres en definitiva estaría cuestionando algunos de los mensajes preventivos utilizados desde siempre.

Las mujeres entrevistadas al tener hijos ya sean seronegativos o seropositivos a confirmar o confirmados, tendrían un poderoso estímulo para cuidar mejor su calidad de vida, pero la investigación ha puesto de manifiesto algo a lo que ya referimos en el marco teórico, el lugar en la familia que ocupan y la carga en el cuidado de sus hijos que tienen estas mujeres.

La mujer es la persona tradicionalmente encargada de cuidar a la familia, proveedora de sostén y atención familiar y además en estos casos pacientes de SIDA. Muchas veces entonces antepone la salud de sus hijos a la propia, no asistiendo a los controles médicos necesarios o incumpliendo con su tratamiento.

La preocupación por el estado de salud de los hijos infectados involucra a todas las mujeres entrevistadas.

En cuanto a la información sobre el VIH/SIDA las entrevistadas manifestaron que si bien tenían conocimientos sobre los mecanismos de transmisión, lo veían alejado de su realidad, pensaban que el SIDA era un problema de otros. Por lo que los mensajes recibidos tuvieron una resignificación cuando debieron enfrentarse a la infección con todas sus consecuencias.

Podemos estar convencidos que la lucha contra el SIDA pasa por la promoción del preservativo, pero no debemos olvidar que un número importante de personas, en determinadas circunstancias y situaciones no usarán nunca preservativos en sus relaciones sexuales.

Podemos hablar de los beneficios y virtudes del amor único, exclusivo, pero la realidad nos demuestra que existe una multiplicidad de relaciones sexuales que se suceden en diferentes contextos.

La prevención del SIDA es entonces un problema muy importante, que debería involucrar a los profesionales y técnicos de la salud, educadores, científicos sociales, organizaciones no gubernamentales con todos los recursos de comunicación que poseen para el trabajo en comunidad. También las personas que están directamente involucradas (con sus testimonios, sus vivencias) que sin lugar a dudas pueden ser agentes efectivos en la prevención.

Se trata de una construcción colectiva, por aproximación, en donde los saberes, la cautela y las modestias deben estar presentes siempre.

Sugerencias

Prevención

- a) Estudiar la posibilidad de incluir en las campañas de comunicación social testimonios que reflejen una realidad aún no conocida por todos.
- b) Realizar talleres abiertos con el objetivo de descubrir la bondad de la sexualidad- parte esencial de la persona humana – dejando a un lado la desigualdad entre el hombre y la mujer y las relaciones jerárquicas opresoras.
- c) Realizar charlas donde los agentes de promoción sean mujeres portadoras del virus y brinden sus testimonios, cuenten sus vivencias, con el objetivo de concientizar a la gente de que todos estamos expuestos al virus.
- d) Trabajar en la promoción del uso del preservativo en cada relación sexual.

Tratamiento

- a) Facilitar ámbitos de discusión interdisciplinaria a nivel de organismos e instituciones vinculados al tema de la mujer y el VIH.
- b) Crear grupos de discusión y apoyo entre las mujeres portadoras del virus debidamente orientado por profesionales, con el objetivo de encontrar entre ellas la fuerza y el apoyo que no encuentran en su ámbito familiar o de amistades.
- c) Realización de charlas a familiares, amigos de mujeres portadoras del VIH positivo con el objetivo de informar sobre el VIH/SIDA.

BIBLIOGRAFÍA

- //AST 68// Asti Vera. Metodología de la Investigación. Kapelusz. Buenos Aires, 1968
- //BAR 77// Bardín Laurence. Analice de Contenúdo. Lisboa, Lisboa Edicoes, 1997
- //BIA 95// G. Biagini y M. Sánchez. Actores Sociales y SIDA. Cap. 3 pag.123. Editorial Espacio Bs. As.1era. Edición, 1995.
- //DEL 94// Juan Manuel Delgado y Juan Gutiérrez: Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Madrid: Síntesis, 1994
- //ECO 89// Umberto Eco y Thomas A. Sebeok (Eds.), El Signo de lo tres Dupin, Holmes, Peirce. Editorial Lumen. 1era. Edición 1989
- //ELC 92// MUJER Y SIDA. Programa Interdisciplinario de Estudios de la Mujer. CM Jornadas 121. El Colegio de México 1era. Edición 1992
- //FLE 86// - Ludwig Fleck: La génesis y el desarrollo de un hecho científico. Madrid: Alianza Editorial, 1986.
- //FLO 90// Flores Colombino, Andrés. Sexualidad y Sida. 2da. Edición Editorial Dismar 1990.
- //FOC 85 // Foucault, M. Historia de la Sexualidad. México Siglo XXI, 1985.
- //GRIM// M. Grimberg, S. Margulies y S. Wallace: Representaciones médicas sobre el Sida. Construcción social y hegemonía, Programa de Antropología y salud, ICA, Fac. de Filosofía y Letras, UBA.
- //HAC 01// Hacking Ian, ¿La construcción social de qué?, Barcelona, Paidós, 2001.
- //KIS 97// Kisnerman, Natalio y Otros. Vida Cotidiana y Trabajo Social.Dpto de Publicaciones FADECS, 1997.
- //MAR 79// - R. Mariño. Salud. Cap. 1 Sallud- bienestar y desarrollo.Editorial Ciencias -Uruguay. Año 1979.
- //MSP 94//: MSP-OPS. Equipos Consultores Asociados: Evaluación del Impacto de la Campaña Publicitaria del SIDA:. Montevideo, Noviembre, 1994.

//NAG 88// Nagle Cajés, Alberto. Orientación vocacional. Una investigación de la perspectiva de los jóvenes uruguayos. Institutionen for Pedagogik Göteborgs Universitet, Gotemburgo Publikationer ran Institutiones för Pedagogik, 1988. Pág.300.

//PIER// J. Pierret y C. Herzlich: *De ayer y de hoy: la construcción social de los enfermos*, Cuadernos Médico Sociales, Rosario,33.

//POM// Pommier, Gerard, Inchaurrega Silvias Comp.El sida en la cultura: Problemática a fines de siglo. Cap. Mujer y Sida. Virgala Estela.

//REV 92// Revista de Ciencias Sociales Nro. 58. Diciembre 1992. Costa Rica.

//REV 96//Revista Conciencia latinoamericana. Vol. VIII N° 1. Católicas por el derecho a decidir. Enero - Marzo 1996.

//SAB 86// Sabino, Carlos. El proceso de Investigación. Humanitas, Buenos Aires, 2da. Edición, 1986.

//TAY 87// Taylor, Steve; Bogdan, Robert. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós. Berceña, 1987.

//TAY 96// Taylor, Steve; Bogdan, Robert. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós. Berceña, 1996.

ANEXO I: INFORME EPIDEMIOLÓGICO NACIONAL 30/09/02

Población total del Uruguay: 3.163.763 h.

S.I.D.A.

1. Información registrada a nivel oficial hasta la fecha.

Número de casos acumulados (desde 1983 a la fecha):1982

Tasa acumulada por 100.000 h: 62.6

2. Letalidad: 1.105 fallecidos en el mismo período (55.8%)

3. Edades: Afecta todos los grupos etarios entre 0 y 87 años.

Mayor incidencia entre 20-49 años

Pico de máxima frecuencia entre 25-34 años.

4. Sexo: Masculinos 1536 (77.5%)

Femeninos 446 (22.5%)

5. Distribución geográfica: Montevideo 1.545 (78.0%)

Interior 437 (22.0%)

6. Procedencia: Autóctonos 1.426 (71.9%)

Importados 556 (28.1%)

7. Mecanismos de Transmisión: Sexual 1.368 (69.0%)

Sanguínea 539 (27.2%)

Perinatal 75 (3.8%)

8. Factores de Riesgo en adultos:

Por hábito sexual:	Homosexuales	441 (32.2%)
	Heterosexual	590 (43.1%)
	Trabajadores Sexuales	53 (3.9%)
	Bisexuales	284 (20.8%)
Por vía sanguínea:	U.D.I.	518 (96.1%)
	Transfusiones	13 (2.45%)
	Hemos.	8 (1.45%)

9. Patología asociada al SIDA: todos con Síndrome de desgaste e infecciones oportunistas además, 226 con Tumores malignos (11.4% del total de SIDA)

10. Durante los nueve meses del año 2002 se informan: SIDA 172 Casos nuevos
33 Fallecidos

INFECCION VIH

Información registrada a nivel oficial desde 1983 al 30/09/02

1. Número de tests de Elisa notificados al Programa: 2.511.329 determinaciones.
2. Número de infectados VIH confirmados: 4.486 VIH positivos
3. Edades: se registran casos en todos los grupos erarios, pico de máxima incidencia entre 15 y 34 años.
4. Sexo:
Masculinos 3.121 (69.6%)
Femeninos 1.365 (30.4%)

5. Distribución Geográfica:	Montevideo	3.443 (76.7%)
	Interior	938 (21.0%)
	No precisada	105 (2.3%)

6. Mecanismos de Transmisión :

- Transmisión Sexual	3.084 (68.7%)
Homosexuales	486 (15.7%)
Prostitución Masculina	197 (6.4%)
Bisexuales	461 (15.0%)
Heterosexuales	1.809 (58.7%)
Trabajadoras Sexuales	131 (4.2%)
- Transmisión Sanguínea	984 (22.0%)
Usuarios de drogas inyectables	971 (98.7%)
Hemofílicos	6 (0.6%)
Transfundidos	6 (0.6%)
Accidentes en personal de salud	1 (0.1%)
- Transmisión Perinatal	63 (1.4%)
- Transmisión no precisada	355(7.9%)

7. En donante de sangre se captaron 534 infectados VIH, desde el inicio de tamizaje (junio/98) hasta la fecha, en un total de 1.032.739 tests de Elisa realizados a los mismos (0.05%)

Distribución anual y acumulada de seropositivos VIH y SIDA - Uruguay 30/09/02

Año	TOTAL VIH + SIDA		VIH POSITIVOS		CASOS DE SIDA	
	Anual	Acumulada	Anual	Acumulada	Anual	Acumulada
1983-85*	55	55	49	49	6	6
1986	32	87	30	79	2	8
1987	45	132	36	115	9	17
1988	139	271	111	226	28	45
1989	224	495	186	412	38	83
1990	289	784	213	625	76	159
1991	306	1090	220	845	86	245
1992	328	1418	238	1083	90	335
1993	342	1760	239	1322	103	438
1994	361	2121	242	1564	119	557
1995	384	2505	257	1821	127	684
1996	465	2970	309	2130	156	840
1997	510	3480	337	2467	173	1013
1998	561	4041	381	2848	180	1193
1999	610	4651	420	3268	190	1383
2000	635	5286	435	3703	200	1583
2001	674	5960	447	4150	227	1810
2002	508	6468	336	4486	172	1982

Distribución de los casos de SIDA, por edad, sexo y mecanismo de transmisión. Uruguay. Años 1983 - 2002 (30 setiembre)

EDAD	SEXO		HABITOS SEXUALES			
	Masc.	Femen.	Homos.	Bisex.	Hetero	Total. Sexual
Años						
0 - 4	40	30				0
5 - 9	6	3				0
10 - 14	0	1				0
15 - 19	18	18		2	3	5
20 - 24	119	72	19	14	49	82
25 - 29	324	114	80	48	126	254
30 - 34	338	82	90	69	142	301
35 - 39	261	50	100	48	105	253
40 - 44	163	22	61	36	72	169
45 - 49	121	20	50	25	57	132
50 - 54	57	12	21	14	31	66
55 - 59	45	13	13	14	29	56
60 y -	44	9	7	14	29	50
TOTALES	1536	446	441	284	643	1368

EDAD	TRANSMISION SANGUINEA					PERINATAL (R. Nacidos)	TOTALES GENERALES	
	Años	U.D.I.	Hemof.	Transf.	Accidentes			Total Sang.
0 - 4				1		1	69	70
5 - 9			1	3		4	5	9
10 - 14						0	1	1
15 - 19	30		1			31		36
20 - 24	108		1			109		191
25 - 29	183		1			184		438
30 - 34	117		1	1		119		420
35 - 39	57			1		58		311
40 - 44	14		2			16		185
45 - 49	9					9		141
50 - 54			1	2		3		69
55 - 59				2		2		58
60 y -				3		3		53
TOTALES	518	8	13			539	75	1982

ANEXO II:

INFORME EPIDEMIOLÓGICO DEL VIH/SIDA (30/09/02)

Ministerio de Salud Pública

Dirección General de Salud

Programa nacional de SIDA

Informe Epidemiológico del VIH/SIDA 30/09/2002 en el Uruguay

Características del SIDA en el Uruguay

Presenta un patrón epidemiológico tipo I/II, con claro predominio de la transmisión sexual (69.0%) sobre la transmisión sanguínea (27.2%), seguidas luego por la transmisión perinatal (3.8%).

Dentro de la transmisión sexual: predomina entre los heterosexuales (47.0%), si entre ellos incluimos la prostitución femenina (3.9%), seguidos por los homosexuales (32.2%). Por último se sitúan los bisexuales (20.8%). EL compromiso conjunto de homo/bisexuales llega al 53.0% de los casos de SIDA por transmisión sexual.

Dentro de la transmisión sanguínea: predomina ampliamente entre usuarios de drogas inyectables, (96.1%), afectando luego a transfundidos (2.45%) y a hemofílicos (1.45%). Los dos últimos grupos afectados antes de junio/88 (cuando se inició el tamizaje obligatorio de toda sangre y hemoderivado en el país) excepto un niño leucémico transfundido, por error del laboratorio con sangre VIH + y ya fallecido de SIDA.

Respecto al sexo, el 77.5% son hombres y el 22.5% son mujeres, éstas en sus máximos porcentajes alcanzados desde que comenzó la epidemia. Se observa un lento pero constante aumento de los porcentajes femeninos en los totales acumulados.

Invirtiendo la situación de los primeros años de la epidemia, los SIDA autóctonos (71.9%) superan definitivamente a los SIDA importados (28.1%).

En Montevideo (Capital) se registran el 78.0% de los SIDA, aunque todos los Departamentos de la República tienen casos notificados. Le siguen por orden de frecuencia los departamentos de:

Canelones, Maldonado, y Rivera con la mayor cantidad de casos. Según la tasa de prevalencia por 100.000 habitantes el orden de frecuencia es: Montevideo, Artigas, Rivera, Maldonado y más alejadamente Canelones.

El compromiso erario predomina entre 20-49 años de edad, con un pico de máxima incidencia entre los 25-34 años. Afecta fundamentalmente a jóvenes, en edades sexuales y laboralmente activas, con todos los prejuicios que ello acarrea.

Desde 1983 a la fecha se notificaron, al Programa Nacional, un total de 1.982 casos de SIDA acumulados, de los cuales ya fallecieron 1.105 pacientes (55.8%) en el mismo lapso.

En los nueve meses del 2002, se notificaron al Programa 172 nuevos SIDA y 33 fallecimientos por la enfermedad.

Características de la infección VIH en Uruguay

En la infección VIH también predomina la transmisión sexual (68.7%), sobre la sanguínea (22.0%). Seguida por la transmisión perinatal (1.4%). Reta agregar un 7.9% de casos de transmisión no precisada, por no haberse aún concluido la investigación epidemiológica de dichos casos.

Dentro de la transmisión sexual predomina entre los heterosexuales (62.9%) si entre ellos incluimos el 4.2% correspondiente a la prostitución femenina. Le siguen los homosexuales (22.1%) y luego los bisexuales (15.0%). El compromiso conjunto de homo/bisexuales llega sólo al 37.1 % de los afectados por vía sexual.

Respecto al sexo: el 69.6% son hombres y el 30.4% son mujeres siendo éstas últimas más de la cuarta parte del total de las VIH acumulados en el país y en lento pero permanente aumento.

La franja etaria más afectada está entre 15-44 años, con una máxima incidencia entre los 15-34 años de edad, comprometiendo aún edades más jóvenes que el SIDA enfermedad. En nuestra casuística las edades extremas se sitúan en 0 y 81 años de edad.

El 31.3% de los VIH adultos del país se halla en la franja etaria muy joven de 15 a 24 años de edad.

A la fecha el total acumulado de VIH + alcanza a 4.486 en todo el Uruguay.

El total de seropositivos (VIH más SIDA), llega a 6.468 en el país.

En los nueve meses del 2002 se notificaron 336 nuevos VIH+ al Programa Nacional.

Los últimos Estudios Centinelas de VIH mostraron una disminución del crecimiento de la infección del VIH entre la población laboral del país, que pasó de una prevalencia de 0.20% en 1995 a una prevalencia de 0.24% en 1996 y a una prevalencia de 0.26 en 1997.

En 1998 la Prevalencia sólo aumentó hasta el 0.27%, confirmando la tendencia al enlentecimiento del crecimiento anual del porcentaje de prevalencia en la infección VIH en la población laboral del Uruguay, en los últimos tres años.

El estudio del año 2000 mostró una prevalencia de 0.23% por primera vez, con cifras inferiores a las de los últimos años, aunque aún dentro del intervalo de confianza del 95% esperable para el estudio.
