

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA**  
**Tesis Licenciatura en Sociología**

**La representación social del VIH como enfermedad**

**Ximena Vargas**  
Tutora: Verónica Filardo

**2012**

## Índice

<b>PRESENTACION Y ANTECEDENTES.....</b>	<b>2</b>
1 – Presentación.....	2
2 - Antecedentes del VIH/ SIDA.....	3
3 – Datos sobre el VIH /SIDA en el mundo.....	4
4 – Caracterización del VIH /SIDA en Uruguay.....	4
<b>MARCO TEORICO.....</b>	<b>6</b>
1 – La construcción social de la enfermedad.....	6
1.1–Sobre el estigma y el VIH.....	9
2 – Sobre la discriminación y el VIH.....	11
2.1- Sobre los datos.....	11
2.2- Sobre su conceptualización.....	12
2.3- Respuesta internacional a la discriminación por VIH.....	15
2.4- Respuesta desde el Estado en Uruguay.....	17
2.5- Respuesta a la discriminación desde la sociedad civil.....	18
<b>OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>19</b>
1 – Preguntas de investigación.....	19
2 – Objetivo general.....	19
3 – Objetivos específicos.....	19
4 – Hipótesis.....	19
5 –Aspectos Metodológicos.....	20
5.1-Enfoque metodológico y diseño de investigación.....	20
<b>PRESENTACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO REALIZADO.....</b>	<b>22</b>
1 – Hallazgos.....	22
1.1–Manejo de información en el mercado laboral.....	22
1.2–Manejo de información en las instituciones médicas.....	25
1.3.- Sexualidad y pareja.....	29
1.4 – Contexto familia.....	32
1.5- Contexto amigos.....	33
1.6- El VIH como castigo.....	34
1.7-Indetectable y enfermedad crónica.....	37
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>40</b>
<b>GLOSARIO.....</b>	<b>44</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>44</b>

## PRESENTACION Y ANTECEDENTES

### 1-PRESENTACION

El siguiente proyecto de investigación pretende dar cuenta de un fenómeno que ocupa un lugar central en la discusión actual sobre derechos humanos en la mayoría de los países del mundo, la problemática de discriminación por VIH-SIDA. La Declaración de la Comisión a partir de la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA realizada en el año 2002, expresó claramente que el ejercicio de los derechos humanos resulta esencial en respuesta a esta problemática.

Conjuntamente al tema del reconocimiento internacional puede observarse el surgimiento de un mayor activismo desde distintas organizaciones sociales de personas viviendo con VIH-SIDA que promueven la lucha por la protección y garantía de sus derechos, revelando el grado de relevancia que ha adquirido dicha problemática a través de los años. La existencia de un gran caudal de bibliografía sobre el tema de la discriminación, así como también el interés progresivo desde los entes estatales inspira parte de la conveniencia de estudiar este fenómeno, la otra parte se centra en la finalidad de aportar conocimiento que permita entrever cuales son los problemas principales que enfrentan estas personas desde su propio mundo de vida. En la mayoría de los estudios se concuerda que la estigmatización originada por las distintas formas de transmisión es lo que conduce a la exclusión socavando los derechos básicos de quienes la padecen. Según un informe publicado por la Unesco en el año 2003 *"El Sida es una enfermedad cuya discriminación está ligada a prácticas sociales, las fuentes en las que se inspira responden a las distintas formas de transmisión del virus como serían el uso de drogas inyectables, las relaciones sexuales sin protección, la trasmisión posnatal"*. (Unesco, 2003:137, 138)

De acuerdo a este planteo se define el problema de investigación que permite identificar de qué manera el VIH afecta la vida de las personas, en torno a la pregunta ¿Qué significado tiene vivir con VIH en la sociedad uruguaya actual?

Se indagará para ello desde la experiencia que los propios actores tienen sobre este hecho desde tres espacios de la vida social: el laboral, la salud y las relaciones sociales (pareja, familia, amigos). Se partirá para dichos fines de la interpretación de significados que las personas viviendo con VIH hacen de su lugar en la sociedad, pretendiendo de esta forma obtener una aproximación de la realidad social que corresponde.

## **2 - ANTECEDENTES DEL VIH-SIDA**

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) fue descubierto en Francia en 1983 por Luc Montagnier, desde entonces han surgido varias teorías sobre su origen, muchas descartadas por carecer de base científica. En la actualidad, a pesar de que aún no existe una teoría validada que suponga un acuerdo a nivel de la comunidad científica se cuenta con dos explicaciones; ambas concuerdan que el origen del virus se produce por medio de la vis (virus de inmunodeficiencia simica), transmitida al hombre por el chimpancé en la región de África Central. La primera de estas teorías le atribuye a la medicina la introducción de la enfermedad haciendo referencia a dos posibles hipótesis: que el VIH se introdujo en el mundo por medio del estudio de vacunas contra la poliomielitis en África durante los años 50 al utilizar riñones de chimpancé. La otra hipótesis considera que su origen se desencadenó por un lote de vacunas contra la hepatitis B, desarrolladas asimismo en Chimpancé y transmitidas al hombre por medio del Vis llegando de esta forma a los continentes de África y América. La segunda teoría se basa en que la trasmisión del virus a los hombres fue a principio del siglo XX como consecuencia de la caza y el consumo de la carne de este animal.

El primer caso de VIH fue encontrado en 1981 por infección de pneumocystis jiroveci, un hongo cuyas formas originales son de ascomycetes y que infecta a pacientes inmunodeprimidos. Estos casos se hallaron en poblaciones de varones homosexuales, de aquí es que surge la idea de que el virus se propagó desde ellos. Más adelante aparecieron casos en poblaciones heterosexuales de mujeres y hombres usuarios de drogas intravenosas, así como también en sus hijos y en personas que habían recibido transfusión de sangre. De esta manera se concluyó que las tres principales formas de trasmisión son: sexual (acto sexual sin protección), parenteral (transmisión sanguínea) y vertical (de madre a hijo).

Se sabe que el virus ataca el sistema inmunológico incluyendo las propias células que deben ser aptas para eliminarlo. Se distinguen dos etapas una vez adquirido, se puede ser portador de VIH y mantenerse incubando hasta veinte años el virus o manifestar la enfermedad siendo susceptible a infecciones por el resultado de la debilidad del sistema inmunológico.

En resumen, el virus adquiere su nombre inmunodeficiencia humana (VIH), como ya se ha señalado en el año 1983, desde ese momento se comenzó a investigar sobre la consecuencia de su genoma y sobre la caracterización de sus proteínas, al igual que a la investigación farmacológica que culminó en la creación del targa, medicamento que evita la progresión del ciclo del virus y la infección.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Portal Sida, 2010. [http://www.portalsida.org/article\\_details.aspx?id=10556](http://www.portalsida.org/article_details.aspx?id=10556)

### **3 - DATOS SOBRE EL VIH-SIDA EN EL MUNDO**

Los datos otorgados por la Organización Mundial de la Salud en su último informe realizado en el año 2011 muestran que si bien el porcentaje de personas con VIH se ha estabilizado y ha descendido el número de nuevas infecciones, la estimación de personas que vivían con VIH en el año 2007 es de 33.2 millones mientras que el 2.5 han sido infectadas y el 2.1% fallecieron a causa de la enfermedad. La región de África Subsahariana aún continúa siendo la más afectada siendo esta enfermedad la principal causa de defunción entre sus habitantes. De los 33 millones se estiman que 5 son menores entre 15 y 24 años.

América Latina y el Caribe albergan el 8% de la población del mundo, concentrando el 4,9% de personas que viven con VIH desde comienzos del siglo XXI. En países de América Latina la prevalencia de VIH estimada es de 0.7 en Argentina, 0.7 en Brasil, 0.3 en Chile, 0.5 en Paraguay.

En 2009 se registra un promedio de 2.6 millones de nuevos infectados disminuyendo con respecto al año 1999 a 3.2 millones. El informe destaca como gran novedad que a nivel global ha disminuido la muerte por VIH como resultado de un mayor acceso a los antirretrovirales, medicamentos que impiden que el virus se replique o reproduzca dentro del organismo, disminuyendo así la cantidad de virus.

### **4 - CARACTERIZACIÓN DEL VIH EN URUGUAY**

Según los datos otorgados por el Ministerio de Salud Pública en su último informe de actualización realizado en diciembre de 2011 el VIH es una epidemia de tipo concentrado, presentando una baja prevalencia en población general (cifras inferiores a 1%) y alta prevalencia en poblaciones específicas (cifras mayores al 5%).

Al igual que en el resto de los países de América Latina, la enfermedad atacó principalmente en las esferas críticas de la sociedad, en este sentido la directora del programa prioritario ITS/SIDA señala lo siguiente: *“El VIH sida en nuestro país es una epidemia concentrada en poblaciones vulnerables, Según diversos estudios la Prevalencia estimada en poblaciones específicas sería de: 6% en reclusos (1993), 21% en travestis (2002), 9.5% en usuarios de cocaína no inyectable (2003) y 18.5% en usuarios de drogas inyectables”* (2004, Osimani, página oficial MSP)<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Carlos Muñoz (2009) destaca en el mismo sentido, respecto a la prevalencia de VIH, el supuesto que actualmente maneja el Programa Prioritario: la epidemia en Uruguay es de tipo concentrado, con una prevalencia inferior al 1% en población general y superior al 5% en poblaciones vulnerables. El presente avance avala dicha afirmación: en relación al total de serologías realizadas, las frecuencias de los resultados positivos fueron 28 casos, y el porcentaje correspondiente un 9%.

Los estudios centinales realizados anualmente desde el año 1991 en grupos seleccionados de la población laboral, nos permiten observar la prevalencia de la epidemia por sexo y edad. Estos estudios mostraron en el año 1996 un aumento de la población femenina y una disminución de la edad. En este sentido los picos de máxima incidencia se encuentran en las poblaciones más jóvenes comprendidos en el tramo de edad de 15 a 34 años.

Cuando se considera la variable sexo existe una mayor concentración de la enfermedad en los hombres (68.9%) que en las mujeres (31.1%). La variable distribución geográfica muestra que es mayor la concentración en Montevideo (76.6%) que en el interior de país.

Con respecto al tipo de transmisión, los datos indican que es por transmisión sexual la forma más recurrente reflejándose en un 69.6% (por relaciones homosexuales 15.6%, trabajadores sexuales 5.8%, bisexuales 14.5%, heterosexuales 60,1%, trabajadoras sexuales 4.0%), siguiéndole la trasmisión sanguínea con un 21.1% (9.98 %por drogas inyectables, 0.5% hemofílicos, 0.6 transfundidos, accidentes de personal de salud 0.1%), la transmisión perinatal con un 1.6% y la transmisión no precisada con un 7.7% (Informe epidemiológico del PNS-MSP, 2003).

## MARCO TEÓRICO

### 1- “La construcción social de la enfermedad”

El Sida es una enfermedad que claramente se diferencia en el imaginario social del resto de las enfermedades contagiosas o no contagiosas y hasta de aquellas que igualmente se contraen por vía sexual. Hablar de VIH no es lo mismo que referirse a hepatitis, ni siquiera a sífilis y mucho menos a enfermedades crónicas como la diabetes.

En este sentido, varios autores brindan aportes teóricos para explicar esta construcción en torno al fenómeno del VIH-SIDA como enfermedad. Susan Sontag<sup>3</sup> se refiere en primer lugar, a la idea de que el pensamiento médico moderno tiene su inicio en las “metáforas militares”. Esta idea supone que las enfermedades se deben a organismos que son identificables, observables (con microscopio), es decir microorganismos que son presentados por la medicina como los invasores a los que cada cuerpo responde con operaciones militares, como por ejemplo, la movilización de las defensas inmunológicas. Estas metáforas, según la autora, contribuyen a estigmatizar ciertas enfermedades y a quienes las padecen, ajustándose mediante este lenguaje a la paranoia política que se enfrenta al mundo pluralista y diverso, claramente identificado en las campañas de “lucha contra el SIDA.”

La diferencia crucial de tener VIH en relación a otras enfermedades se encuentra en el hecho de que tenerlo implica develar la pertenencia a un grupo de riesgo de una determinada comunidad, como la pertenencia a la comunidad homosexual, consumidores de drogas inyectables, etc. Como señala la autora: “*la enfermedad hace brotar una identidad que podría haber permanecido oculta para los vecinos, los compañeros de trabajo, la familia, los amigos*”. (1996:111)

La transmisión sexual del VIH conduce a la asociación de que la enfermedad se debe, no solo al exceso sexual, sino también a la perversión sexual y que por tal razón el sujeto se lo merece. Para la autora, la sociedad norteamericana refleja claramente esta idea, ya que se creía e informaba que el VIH muy rara vez se transmitía en relaciones heterosexuales. En este sentido la llegada del SIDA desencadenó transformaciones importantes como un empuje en la moralización de la sexualidad, el fortalecimiento de la cultura del interés propio que se reflejaba en la prudencia médica, así como también en la evitación y exclusión en el relacionamiento social (comportamientos típicos en el marco de una epidemia). Para Sontag: “*El sida convierte en promiscuo*

---

<sup>3</sup> Sontag, S (1996), *La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas*, Taurus, Buenos Aires.

*todo acto sexual salvo el que es monogámico y que dura períodos prolongados, y a demás lo convierte en un desviación, puesto que todas las relaciones heterosexuales también son homosexuales, por interpósita persona*” (1996:112). El sida representa un castigo por comportamientos desviacionistas y una amenaza para los inocentes, fundando la idea de miedo en la sociedad entera.

Para Silvia Inchaurrega la construcción del VIH se debe a que en las sociedades posmodernas existe una tendencia a presentar distintos aspectos de la realidad de manera catastrófica, siendo los medios de comunicación masivos la principal herramienta de construcción de representaciones. Cuando se trata de brindar información sobre el VIH se focaliza en la prevención y la mayoría de las veces no hay una especificación sobre sus formas de trasmisión para disminuir ese miedo colectivo instaurado. En palabras de la autora, *“El sujeto-infectado o no del virus del SIDA siempre está infectado del discurso hegemónico sobre el SIDA y de las propias representaciones sobre el mismo que dicho discurso ha contribuido a crear. El miedo, las complicaciones en las relaciones con el otro, la marginación, la culpabilidad, la angustia en relación con la sexualidad y el placer, pueden ser los síntomas individuales y colectivos introducidos por el virus del discurso”* (Inchaurrega en: Pommier, G., 1997: 89).

Sin embargo, desde mediados de la década de los 90 y en forma progresiva hasta la actualidad, se ha producido un cambio de rumbo con fuerte énfasis en la prevención pero también en la no discriminación hacia las personas que viven con VIH.<sup>4</sup> El *slogan* principal presentado en la última campaña permite visualizar este nuevo cambio: “El VIH no le quita las ganas de reír tu discriminación sí”, “El VIH no le duele le duele tu discriminación.”

El hecho de que la principal causa de trasmisión sea por vía sexual ha conducido a una mayor apertura sobre ámbitos de reflexión y discusión en torno a la sexualidad, trasportándolos al espacio público y muchas veces al institucional, y no ya sólo al de la vida privada. No obstante, por medio de esta apertura, se puede observar el desarrollo de nuevos mecanismos de control sobre la sexualidad. En su obra *“Historia de la sexualidad”*, Michel Foucault analiza el régimen de poder-saber-placer que sostiene el discurso sobre la sexualidad humana a lo largo del tiempo para determinar de qué formas y a través de que discursos llega el poder hasta las conductas más individuales como lo es la práctica sexual.

---

<sup>4</sup> En el transcurso de la realización de esta Tesis se concurrió al acto oficial celebrado el día 01/01/2012 en el MSP donde se presentaron resultados sobre una investigación realizada sobre Estigma y discriminación y la nueva campaña publicitaria realizada por el Círculo Uruguayo de Publicidad en organización de MSP, Naciones Unidas y Conasida.

Para el autor la censura y prohibición fue el mecanismo de control para ejercer poder sobre el cuerpo y la sexualidad ya a partir del siglo XVII en las llamadas sociedades burguesas. En el siglo XIX se observa claramente una transformación desde el discurso religioso, el derecho canónico, y la ley civil que ejercían coacción sobre las prácticas sexuales como dispositivo de poder, al de la medicina y luego psiquiatría, cuyo fin principal está en sacar a luz y confesar: *“Toda esa atención charlatana con la que hacemos ruido en torno a la sexualidad desde hace dos o tres siglos, ¿no está dirigida una preocupación elemental: asegurar la población, reproducir la fuerza de trabajo, mantener la forma de las relaciones sociales, en síntesis: montar una sexualidad económicamente útil y políticamente conservadora?”* (Foucault, 1998:26).

Sin apelar a las teorías conspirativas que plantean la creación y difusión del VIH como parte de una estrategia masiva de dominación llevada adelante solapadamente por un supuesto grupo de poder, es importante considerar algunas correlaciones entre las nuevas formas de dominación social que aparecen con el desarrollo del capitalismo y el fenómeno del VIH como emergente de este contexto.

El SIDA puede pensarse desde este lugar como una manera de consolidar el control en torno a la sexualidad bajo el mecanismo del “autocontrol”. Si bien la sexualidad ya no es tema tabú y se puede hablar libremente<sup>5</sup>, no se puede practicar tan libremente, en el sentido que se impone una serie de pautas sanitarias en tanto cuestión de “vida o muerte” ante la amenaza del contagio. Vale decir que este sentimiento de amenaza concierne tanto a la fragilización de la salud como a la de la existencia social.

Gilles Deleuze, que en buena parte de su obra retoma la mencionada línea de investigación foucaultiana, traduce claramente lo anterior cuando analiza los nuevos mecanismos de dominación en lo que denomina “sociedades de control”. Para el autor existe una crisis generalizada de los dispositivos de poder característicos de las sociedades disciplinarias, los cuales cristalizaban en instituciones “cerradas” (la escuela, la prisión, la familia, la fábrica, etc.), dando lugar a nuevos mecanismos bajo supuestos de libertad: *“No es necesaria la ciencia ficción para concebir un mecanismo de control que señale a cada instante la posición de un elemento en un lugar abierto,*

---

<sup>5</sup> A propósito, esta observación que hacía Foucault a mediados de los años 70 sigue vigente en la actualidad: *“Por un lado, tenemos en nuestros días toda una serie de procedimientos institucionalizados de confesión de la sexualidad: la psiquiatría, el psicoanálisis, la sexología. Ahora bien, todas estas formas de revelación de la sexualidad, científica y económicamente codificadas, son correlativas de lo que puede llamarse una relativa liberación o libertad en el plano de los enunciados posibles sobre ella. La revelación no es ahí una especie de manera de atravesar, a pesar de las reglas, las costumbres o las morales, la regla del silencio. La revelación y la libertad se ponen frente a frente, son complementarias una de la otra. Si uno va tan a menudo al psiquiatra, al psicoanalista, al sexólogo, para plantear la cuestión de su sexualidad, revelar qué es su sexualidad, es en la medida en que dondequiera, en la publicidad, los libros, las novelas, el cine, la pornografía ambiente, existen todos los mecanismos de atracción que remiten al individuo de este enunciado cotidiano de la sexualidad a la revelación institucional y costosa de la suya propia, en lo del psiquiatra, lo del psicoanalista y lo del sexólogo. Hoy tenemos, entonces, una figura en la cual la ritualización de la revelación tiene enfrente y como correlato la existencia de un discurso proliferante de la sexualidad”* (Foucault, 2000: 160-161).

*animal en una reserva, hombre en una empresa*" (Deleuze, 1996:254). De esta forma es que el control exterior se irá transformando en autocontrol, de modo que lo prohibido quede encerrado y controlado a nivel subjetivo.

A los efectos de esta investigación es importante subrayar de lo anterior que la construcción que se hace del VIH como enfermedad influye en la esfera más privada de la vida de los individuos, en su sexualidad, determinando a nivel profundo las representaciones y clasificaciones que realiza el sujeto con respecto a los demás.

### **1.1 SOBRE EL ESTIGMA Y EL VIH**

Resulta conveniente reflexionar para el desarrollo de la investigación sobre el concepto de "estigma" y sus implicancias, ya que como se ha señalado anteriormente existe una preocupación a nivel internacional y nacional sobre dicho fenómeno asociado al VIH/SIDA. Las sociedades clasifican a sus individuos por medio de estereotipos comunes que dependen de distintos atributos y que se construyen socialmente, de esta forma las personas son normales, anormales, e infinitas otras cosas. Existen sectores cuyas características individuales los estigmatiza y condena a la invisibilidad, apartamiento, discriminación y a una forma de vida que depende de la clasificación que el resto hace de ellos.

El fenómeno de la "estigmatización" ha sido estudiado por diversos autores dentro de los cuales E. Goffman ha sido el principal precursor, considerándose actualmente dicha definición como inspiradora de posteriores estudios. Para el autor las sociedades establecen los medios y los atributos que se consideran naturales, normales, en los sujetos y que permiten categorizar a las personas. Cuando se ubica a una persona en una categoría con sus correspondientes atributos, se le otorga una identidad social por lo tanto, cuando un individuo posee un atributo que lo hace diferente a los demás (falla, desventaja, defecto, enfermedad), que lo aparta del hecho de ser una persona normal, es cuando hablamos de estigma para el autor. Se establecen en este sentido tres ejemplos: los que se refieren a deformidades físicas, los defectos de carácter (perturbaciones mentales, adicciones, homosexualidad, intentos de suicidio, etc.) y los estigmas de nación (raza, religión, etc). En los tres casos existe un mismo rasgo sociológico; se refieren a un individuo que podría haber sido aceptado en un intercambio social naturalmente pero que posee un rasgo que hace que esto sea diferente por parte del resto que se suponen normales, *"Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos distintos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona."* (Goffman, 2006: 15)

Considerando lo anterior el origen del estigma de las personas viviendo con VIH-SIDA puede referirse a defectos de carácter ya que, las dos formas en que la enfermedad es transmitida no accidentalmente, es decir por vía sexual y uso de drogas inyectables, contribuyen en este aspecto a su clasificación. Desde este enfoque el promiscuo, el drogadicto, el homosexual, es el que contrae la enfermedad y es clasificado como una persona que no es enteramente normal, y es una persona que pertenece a un grupo de "riesgo".<sup>6</sup>

El rasgo central que caracteriza a los individuos estigmatizados es su relación con la "aceptación", situación que para Goffman se traduce la mayoría de las veces en el intento de corregir esos atributos o de ocultarlos. Es en base a la información social que transmiten al igual que los símbolos en forma de signos que existe una particular diferencia entre los individuos estigmatizados como desacreditados o desacreditables. En el primer caso la información se conoce de inmediato, mientras que en los segundos dependen de ser exhibidos o no por el sujeto. Este hecho repercute en las distintas formas de discriminación que pueden darse ya que, en aquellos casos no visibles pueden darse situaciones distintas. La relación, interacción que sucede entre individuos estigmatizados y los supuestos "normales" también constituye un rasgo importante para el autor porque prima en esta relación la constante incertidumbre por parte del estigmatizado con respecto a dónde será categorizado y si esa ubicación lo favorecerá o no. *"Cuando normales y estigmatizados se encuentran frente a frente, especialmente cuando intentan tener un encuentro para dialogar juntos tiene lugar una de las escenas primordiales de la sociología, pues, en muchos casos son estos los momentos en que ambas partes deberán enfrentar directamente las causas y los efectos del estigma"*. (Goffman, 2006: 91)

Reflexionando sobre lo anterior es que nace la importancia de considerar en el transcurso de la investigación la interacción entre las personas que viven con VIH en sus ámbitos de vida cotidiana una vez que se expone la información por parte del sujeto con VIH.

Como se ha señalado al inicio del capítulo, el concepto de estigma fue desarrollado y estudiado posteriormente por otros autores, adquiriendo relevancia no solo dentro del ámbito de las Ciencias Sociales, sino que también dentro del campo de salud como investigaciones de "enfermedades mentales" y "enfermedades de transmisión sexual", constatándose en este sentido, mediante la lectura de diversos artículos que el concepto de estigma no difiere del concepto elaborado por Goffman. Marija Mirié,<sup>7</sup> describe claramente lo anterior refiriéndose a la falta de delimitación y aclaración

---

<sup>6</sup> El concepto Grupos de riesgos se refiere a aquellos grupos que son considerados por estudios epidemiológicos más expuestos a contraer ITS/VIH-SIDA por su relación a determinadas prácticas: Trabajadoras/es sexuales masculinos, femeninos y trans y usuarios de drogas.

<sup>7</sup> Mirié, M. *Estigma y discriminación: vinculación y demarcación*, Paradigmas, Año 1, N 2, 2003.

conceptual del concepto, reduciéndolo por parte de la mayoría de los autores al concepto de discriminación social.

Para ello se expondrá en el siguiente apartado la discusión en torno al concepto de “discriminación,” considerado en este trabajo como uno de los impactos más importantes que tiene el fenómeno de la estigmatización, incluyendo las diversas posturas en torno a dicha temática.

## **2 - SOBRE LA DISCRIMINACIÓN Y EL VIH**

### **2.1 – SOBRE LOS DATOS**

La importancia del desarrollo de los distintos aportes teóricos sobre el concepto discriminación se encuentra en el hecho de que El VIH-SIDA conlleva explícita dicha problemática social y porque como se ha mencionado anteriormente se presenta como uno de los mayores obstáculos que deben enfrentar las personas viviendo con VIH a causa del estigma.

La realización de una Encuesta Nacional sobre actitudes y prácticas de la sociedad uruguaya frente al VIH-SIDA realizada en conjunto por el MSP, el Programa de ITS/SIDA y Equipos Mori, muestra que de un 15 a un 26% de respuestas incluidas en el cuestionario indican actitudes discriminativas hacia las personas viviendo con VIH, señalándose lo siguiente: *“La tercera parte de la población afirma que mantendría en secreto si un familiar tuviera el VIH, cifra que puede ser un directo o indirecto indicador de temor a la discriminación social existente.”*(2007, MSP, Equipos Mori). Cabe destacar que ha sido de gran importancia un estudio publicado sobre estigma y discriminación hacia personas viviendo con VIH<sup>8</sup> por presentarse el registro de un total de 69 denuncias realizadas en el año 2010 en cuatro de las principales organizaciones sociales que trabajan en dicha problemática, AMISEU, ASEPO, Área de trabajo y VIH del PIT- CNT Y RED DEL PVVS (red de personas viviendo con VIH), relevadas para la ciudad de Montevideo. Los datos obtenidos tomaron como referencia las tres primeras organizaciones ya que el resto presentan algunas inconsistencias de información. En este aspecto se observó que las principales denuncias por discriminación en Uruguay pertenecen al sector salud con un porcentaje de 72%, siguiéndole el sector laboral con un 18%. Con respecto a las primeras denuncias, todas corresponden al sector público de salud, mientras que para el porcentaje de mercado laboral el 83% corresponde de igual forma a dicho sector público. Ambos informes ponen en evidencia la existencia

---

<sup>8</sup> Ana Sosa Onteanada, octubre 2011, “Estudio sobre Estigma y discriminación hacia personas viviendo con VIH”, Proyecto PAF A, Unaid Programme Acceleration Funds. Dicho informe fue publicado en el transcurso de la elaboración de la tesis, y presentado en el acto del 01/12/2011 llevado a cabo por el MSP.

de discriminación hacia personas viviendo con VIH en nuestro país, dando lugar a la discusión sobre qué es lo que se entiende por discriminación.

## **2.2 - Sobre su conceptualización**

Varios autores desarrollan el concepto de “discriminación” relacionándolo directamente al fenómeno de la estigmatización. En este aspecto, M. Mirié señala que muchas veces se confunde tal concepto con efectos propios de los estereotipos de origen negativo, definiendo esto últimos como *“categorías cognitivas que las personas emplean para codificar, almacenar y recuperar la información proveniente de sus interacciones con otros seres humanos.”* (2003:4)

Los estereotipos afectan lo que las personas piensan sobre otras personas en su forma de actuar frente a ellas, es decir en la interacción. Para la autora se producen generalizaciones excesivas al considerar al estigma igual a un estereotipo negativo y a la discriminación. La diferencia crucial se encuentra en el mismo concepto de discriminación, que debe ser entendida no solo como una respuesta negativa hacia determinados grupos sociales en función de los atributos que se les otorga, sino que también por sus consecuencias positivas. Por discriminación “positiva” se entiende los beneficios recibidos por parte de las poblaciones discriminadas, hecho que según la autora ha sido reconocido desde diferentes investigaciones.

De este modo se describen en el artículo las particularidades que permiten delimitar conceptualmente el fenómeno estigma, contribuyendo a la elaboración de una definición más precisa sobre dicho fenómeno en la actualidad. En primer lugar, destaca que el concepto desarrollado anteriormente por Goffman constituye una de las definiciones más acertadas para identificar dicho fenómeno, más allá de la amplitud de la definición. En base a tal concepto se refiere a la “reacción emocional” como una de las características fundamentales dentro de las reacciones que produce un atributo estigmatizante en la interacción entre personas “estigmatizadas y las consideradas normales”. Si bien es recurrente la reacción agresiva y de rechazo, observada por parte de las personas frente a un atributo que hace estigmatizante a otra persona, en nuestra sociedad fácilmente identificada por ejemplo en torno al consumidor de pasta base, es atribuido por la autora como propio de una respuesta inmediata y emocional. Los orígenes de dicha característica son distinguidos en el artículo desde una perspectiva freudiana en relación a la idea de Tabú, que explican toda lejanía del componente racional que tienen las reacciones frente al estigma. *“En este sentido, el fenómeno del estigma resulta ser sumamente resistente y difícil de erradicar empleando una argumentación racional que contradiga a las ideologías de justificación elaboradas por las personas que estigmatizan”* (Mirié, 2003:12).

La segunda caracterización se funda en la idea de “racionalización” que es construida por los sujetos a modo de justificar las reacciones emotivas de rechazo hacia las personas estigmatizadas, denominadas “ideologías de justificación”. Tales ideologías son difíciles de mantener frente a cualquier argumentación racional pero se mantienen según la autora, igual que con el cumplimiento de reglas de un tabú<sup>9</sup> implícitamente reconocido. Cabe destacar que este último concepto es desarrollado por Mirié en base a la obra de Freud *Tótem y tabú*, señalándose el origen mágico y religioso vinculado generalmente a mandatos divinos que escapan a cualquier explicación racional y lógica, transmitido de generación en generación a través de símbolos y mitos mediante la socialización, imposibles de entender en el mundo moderno.

Otra característica que señala la autor ajustada al concepto de estigma es la naturaleza contagiosa de los atributos estigmatizantes, sea por transmisión física o simbólica, diferenciándose en este sentido de los estereotipos negativos que pertenecen a características de un grupo determinado, relacionado más a las generalización del tipo “todos los enfermos psiquiátricos son violentos”.

Ahora bien, las definiciones de “discriminación” desarrolladas por otros autores en base a los conceptos de exclusión, resultan relevantes en este trabajo para el análisis de las entrevistas. Los distintos aportes que a continuación se presentarán, junto a lo desarrollado anteriormente, permiten reflexionar sobre el fenómeno desde múltiples visiones.

En primer lugar, Enrique Palladino se refiere a la discriminación desde una perspectiva social definiéndola como la acción de marginar a una persona o grupo por tener características diferentes. Este hecho puede reconocerse en toda sociedad a partir de distintas manifestaciones como la evitación al contacto, bromas, la exclusión de trabajos, en impedimentos para vivir en determinados lugares y en las prohibiciones para acceder a determinados servicios. *“Existe discriminación cuando negamos a los otros el acceso a la educación, a la igualdad de trato, o cuando no se brinda iguales oportunidades en el deporte, en el trabajo, en la vida social.”* (1997:55).

El hecho fundamental se encuentra para él en la separación que se produce entre el reconocimiento jurídico formal de los derechos humanos y su vigencia efectiva como generador de situaciones de rechazo y de desigualdad. El VIH se ubicaría dentro de estas actitudes al igual que otros ejemplos como la discapacidad, la pobreza, determinada ascendencia, etc. Si bien se habla de reconocimiento de derechos las conductas discriminatorias persisten, más allá del reconocimiento que se le otorga a la temática.

Pablo Rosales en el mismo sentido y haciendo referencia a la enormidad de legislación, jurisprudencia y doctrina que surge como resultado de la violación a los derechos

---

<sup>9</sup> Mirié, M. *Las huellas del Tabú aproximaciones al concepto de estigma*. Paradigmas, Año 1 Nro 1, 2003.

humanos por VIH-SIDA, brinda una definición sobre la misma: *“se puede definir discriminación como toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que tenga por objeto, finalidad o resultado anular, menoscabar o abolir el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad de los derechos, y libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural o cualquier otra esfera de la vida pública”* (Rosales P, en Pommier G. 1997: 48). El autor agrega que lo más habitual en las conductas discriminatorias se relaciona con el estado de infectividad (fundado en el miedo al contagio) y en considerar la salud del enfermo de VIH como imposibilitado para cumplir con sus obligaciones laborales.

Resulta pertinente destacar la importancia que tienen además los orígenes de la enfermedad en la construcción de las personas viviendo con VIH y los actos discriminatorios. En este sentido, Silvia Cimorelli se refiere a esta problemática, expresando claramente que la asociación entre Sida y discriminación se debe a la construcción de los valores morales que rodean a la enfermedad. Se producen de este modo significaciones que la vinculan con lo promiscuo, ilegal, enfermo y con todo aquello que representa el mal de una sociedad. Para la autora es esta búsqueda en base a la moralización lo que promueve la segregación de lo “diferente” y de la no “tolerancia”. Conjuntamente el saber objetivo basado en las ciencias médicas y biológicas de las que se valen algunas de las campañas preventivas sobre políticas educativas higienistas, poseen muchas veces connotaciones morales que pueden observarse en los mensajes que enfatizan en lo tóxico, infectante y que contribuyen en el mismo sentido a nivel del imaginario social sobre el tema.

Haciendo referencia a dicho fenómeno para el caso concreto de la sociedad Uruguaya, el sociólogo Juan José Meré destaca que el impacto del SIDA en la cultura debe articularse con la desigualdad social que enfrentan las personas que padecen dicha enfermedad. Este hecho como ya se ha señalado se observa en los mecanismos implícitos de exclusión en los distintos espacios de la vida cotidiana. Los orígenes de esta lógica exclusiva en nuestro país se hallan influidos por la construcción de grupos de riesgo, concepto epidemiológico, que clasifica a las personas por poseer determinadas características con mayor susceptibilidad a contraer la enfermedad (homosexuales, trabajadoras/es sexuales, etc).

Por último, Patricia Real centralizándose en la esfera laboral describe la desocupación y discriminación que sufren aquellas personas con VIH-SIDA a partir de una intervención y posterior análisis que fue realizado en el servicio de empleo de la Municipalidad de Rosario, Argentina en el año 1994. Las conclusiones datan que una vez que se hace público el padecimiento de la enfermedad dentro del ámbito de trabajo la reacción por parte de los compañeros y del empleador tiende a ser negativa y de exclusión. *“El hecho de ser una persona con VIH-SIDA provoca el mismo terror que*

*provocaba un siglo atrás un leproso, o en la edad media la peste” (Pommier, 1997:62).* De este modo se produce un reforzamiento de las conductas discriminatorias por parte de compañeros que giran en torno a los mitos del miedo al contagio y que se deben a la falta de información e ignorancia ya que el SIDA en establecimientos laborales es prevenible aun allí donde existe más riesgo como serían los centros de salud. En los casos que se estudiaron algunos habían revelado la enfermedad a los compañeros y otros no. Para los primeros la convivencia laboral era aceptada siempre que se le proporcionara un trabajo aislado del resto, culminado con la autoexclusión y abandono de las personas afectadas mientras que para aquellos que se mantenían en anonimato no sucedía lo mismo, por el contrario todo se mantenía igual.

### **2.3 - Respuesta internacional a la discriminación por VIH-SIDA**

La evidencia más exacta es la declaración de compromiso de lucha contra el SIDA por parte de las Naciones Unidas, en donde se establecen los principales derechos humanos que amparan a aquellas personas con VIH-SIDA y que suponen ser respetados desde los distintos Estados. El listado se refiere en primer lugar a la garantía de derechos relacionados con la vida civil, profesional, sexual, y afectiva, mencionándose la libertad de elección en la declaración de ser portador o de haber desarrollado la enfermedad. Seguidamente se establecen aquellos derechos relacionados con el ámbito de la salud en donde se declara la obligatoriedad de asistencia médica y de tratamiento, así como también en recibir información necesaria para garantizar una mejor calidad de vida y un trato adecuado por parte de todo el personal de salud, aunque se trate de personas privadas de libertad. Por último se establecen aquellos derechos abocados a garantizar seguridad en el ámbito laboral y educativo. En el primer grupo se constituye el derecho que tienen las personas a no someterse al examen de VIH como exigencia de los empleadores para acceder a un trabajo o en el transcurso del mismo, el derecho a no ser despedidos, suspendidos, obligados a renunciar por padecer la enfermedad. En el caso correspondiente al ámbito educativo se establecen las garantías que protegen a las personas menores o adultas de ser expulsadas de los centros educativos y actividades sociales o deportivas por tal causa.

Peter Aggleton, Richard Parker y Miriam Maluwa (2003) señalan que es fundamental el desarrollo de estos marcos legales para prevenir los actos discriminatorios expresados de varias maneras en las distintas sociedades, afirman que la discriminación es expresada en las distintas sociedades por medio de la segregación y distinción hacia las personas con VIH-SIDA en los diferentes ámbitos de la vida social como el laboral, el educativo, la salud y en la interacción con otras personas.

De un informe realizado por la Organización Panamericana de la Salud y la organización mundial se establece como derechos para las personas viviendo con VIH los siguientes:

- 1- Toda persona con VIH – sida tiene derecho a continuar ejerciendo su vida civil, profesional, sexual y afectiva y ninguna persona podrá restringir su pleno derecho a la ciudadanía.
- 2- Ninguna persona está obligada a someterse al análisis de VIH ni a declarar que es portadora o portador de VIH o que ha desarrollado sida.
- 3- Quien de manera voluntaria decida realizarse el análisis de VIH tiene derecho a que éste se haga en forma confidencial y a que el resultado del mismo sea manejado con absoluta reserva.
- 4- Toda persona tiene derecho a recibir del personal de salud responsable, información sobre el diagnóstico, pronóstico, tratamiento y las alternativas existentes para su cuidado, en un lenguaje comprensible que le posibilite tomar las decisiones más adecuadas.
- 5- Las personas seropositivas tienen derecho a la asistencia y a los tratamientos dados sin restricción alguna, de modo que garanticen su mejor calidad de vida.
- 6- Deben recibir asistencia médica y hospitalaria oportuna, que incluya un trato digno, respetuoso y calificado, aun estando privadas de su libertad.
- 7- Ningún empleador puede exigir la realización del análisis de VIH como condición para acceder a un puesto de trabajo o para permanecer en él.
- 8- Ninguna persona en un trabajo público o privado por el hecho de tener VIH o de haber desarrollado sida, puede ser despedida, suspendida u obligada a renunciar (ley 14.113, convenio relativo a la discriminación en materia de empleo y desocupación)
- 9- Los centros educativos públicos o privados no pueden impedir bajo ningún concepto el acceso, sancionar o expulsar por su condición de salud a ninguna persona, sea ella menor de edad o adulta.
- 10- Nadie puede tomar acción alguna que limite o impida el alojamiento, la participación en actividades sociales o deportivas, así como el libre tránsito dentro del territorio nacional, a las personas seropositivas.
- 11- No es obligatorio en nuestro país someterse a la prueba de VIH para contraer matrimonio.
- 12- Todas las personas tienen derecho a buscar, recibir y difundir información clara y científica sobre las vías de transmisión del VIH y las formas de prevención.

## **2.4 - Respuesta desde el Estado en Uruguay**

El Estado Uruguayo en respuesta a dicha problemática ha elaborado y publicado un marco normativo desde el programa prioritario ITS-SIDA a cargo del Ministerio de Salud Pública con el apoyo financiero del fondo de población de las Naciones Unidas cuya información puede hallarse en la página oficial del ministerio de salud pública. El director de dicha institución en el momento de su realización, Daniel Olesker, enfatiza en que una de las prioridades desde el año 2005 ha sido el tema de la protección de derechos. Para ello esta normativa se dirige al personal de salud y a los propios portadores de VIH-SIDA, difundiendo dicha información a cargo de la Comisión Nacional de SIDA que nuclea a todas las organizaciones sociales que trabajan en este tema.

María Luz Osimani, ex directora del programa, afirma lo siguiente: *“Este tema en particular pone al descubierto un tema en el cual se deberá poner el foco para garantizar los derechos de las personas: la discriminación, que es un reto para el MSP, atender los casos de discriminación laboral o incluso la falta de confidencialidad cuando se trata de menores de edad. Tenemos que aprender que el tema SIDA impacta, pero la discriminación que existe en la sociedad impacta aún más”* (Osimani en: ([http://www.msp.gub.uy/uc\\_4043\\_1.html](http://www.msp.gub.uy/uc_4043_1.html))).

Del mismo informe oficial se extrajo que la autora Susana Falca contó con apoyo jurídico para su elaboración e incorporó documentos de orden jurídico para todo el país incluyendo la Constitución de la República, tratados de derechos humanos, leyes, decretos de juntas departamentales, decretos del Poder Ejecutivo, reglamentos y guía de organismos públicos. Dentro de los derechos se establecen como fundamentales los que corresponden a bioseguridad, consejería, confidencialidad, consentimiento informado, diagnóstico, discriminación, igualdad y tratamiento. Además, las entrevistas en profundidad incluidas en la publicación realizada a profesionales y expertos del sector público y privado que trabajan en torno a esta problemática, demostraron que la discriminación en los ámbitos laborales por VIH-SIDA es preocupante. *“El otro nudo problemático destacado refiere a la discriminación laboral que padecen las personas con VIH. Se mencionan casos donde se limita el acceso al trabajo con la exigencia de la realización del examen de VIH a quienes aspiran a ingresar al empleo”*. Esto confirma la ignorancia que se tiene a nivel popular de las formas en que se contagia la enfermedad.” (Osimani en: La Diaria, 22/04/2010).

## 2.5 - Respuesta a la discriminación desde la sociedad civil

Las consecuencias de ese fenómeno en Uruguay son observables también por medio del activismo de personas que viven con VIH-SIDA y que pertenecen a distintas organizaciones sociales no gubernamentales como AMISEU (Asociación de Minorías sexuales), ICW, pacientes del SEIC, grupo esperanza y vida en Artigas. Existen además organizaciones que trabajan la problemática como Amepu (Asociación de Meretrices Profesionales), Ovejas Negras, Asepo (Asociación de ayuda al seropositivo). Mediante el trabajo en red se intenta generar una conciencia en torno a la temática de discriminación y la promoción de derechos.

Marisol, integrante de la organización esperanza y vida expresa que, *"la discriminación la viven en carne propia...el estar excluidos del mercado laboral, hay compañeros que estando capacitados para varios trabajos, no ingresan porque tienen la etiqueta o se dice que son VIH positivos. Los integrantes de "La Red" aseguran sentir impotencia y se preguntan por qué una persona por su condición de salud tiene que renunciar a tener una vida digna. Fue eso lo que nos movió a nunca renunciar, a unirnos y formar esta red"* (diario *el País*, 12/01/2009).

Un hecho concreto que refleja esta lucha por el reconocimiento de sus derechos, consistió en la expresión de la búsqueda de representación a nivel político por medio de la elección de un candidato edil en las elecciones municipales. Federico Deveras, secretario de dicha organización en Uruguay, expresó esta idea al diario *El País* (sin referirse a la adhesión a ningún partido), como fundamental para intentar salir del anonimato en que viven las 42000 personas entre paciente y familiares que conforman la Red (diario *El País*, 12/01/2009).

A pesar de reconocer que existe una transformación en los últimos años reflejada en una mayor apertura con relación a la temática, la organización afirma que la discriminación persiste. Los temas salud y el trabajo son para ellos los eslabones más débiles según las declaraciones realizadas a la prensa. Afirman que el activismo de personas que no son portadoras o que tienen VIH-SIDA fue fundamental para este hecho.

El proyecto llevado a cabo por Amiseu, "VIHVIVIENDO libre" traduce en el mismo sentido los intentos de superación en torno a la temática. Dicho proyecto tiene por finalidad generar conciencia en toda la población en relación a los derechos humanos de personas que viven con VIH promoviendo la inclusión social. En este aspecto describen las acciones que deberían ser prioritarias: Educar para deconstruir el estigma que legitima la discriminación desde campañas estatales (educativas y de salud), denunciar cualquier acto discriminatorio, la implementación de políticas para erradicar

los prejuicios, preservar la dignidad de todos mediante la lucha contra estos últimos y promover el derecho a vivir libre de la discriminación.

## **OBJETIVOS DE INVESTIGACION**

### **1 - Pregunta de investigación**

La presente investigación se centra en la pregunta, ¿Qué significado tiene para las personas vivir con VIH en el Uruguay actual?

### **2 - Objetivo General**

El objetivo general de esta investigación será caracterizar desde la experiencia de los actores involucrados el significado que tiene vivir con VIH en el Uruguay actual, analizando tres dimensiones de la vida cotidiana: mercado laboral; relación con las instituciones médicas; y relaciones sociales con pareja, amigos y familia.

### **3-Hipótesis**

La hipótesis que guiará este trabajo se centra en la idea de que las personas que viven con VIH son portadores de una marca, de un estigma que resulta de la construcción que se hace del VIH como enfermedad a diferencia de otras enfermedades. En este sentido muestra una frontera social que emerge una vez que se diagnostica la enfermedad. La persona con VIH positivo es clasificada como una persona desviada, justificándose socialmente el merecimiento de la enfermedad y aplicándose bajo estos supuestos conductas discriminatorias en los distintos ámbitos de la vida social por parte de aquellos “supuestos normales”.

### **4- Objetivos específicos**

- 1- Indagar sobre cuáles son las principales problemáticas a las que se enfrentan las personas viviendo con VIH desde los tres ámbitos delimitados de la vida cotidiana.
- 2- Indagar sobre la percepción que tiene las personas sobre vivir con VIH desde el momento que fueron diagnosticadas desde estos tres ámbitos.
- 3- Explorar sobre las diferencias que tiene vivir con VIH y vivir con otras enfermedades desde su perspectiva.

## **5 – Aspectos metodológicos**

### **5.1 – Enfoque metodológico y diseño de investigación**

Una vez expuesto el problema de investigación esta sección se propone describir cual será el enfoque metodológico y los pasos a seguir para el abordaje del mismo. La aproximación empírica a la realidad social que se pretende estudiar en este trabajo surge desde una perspectiva humanista/cualitativa centrada en la comprensión del sentido, en la búsqueda de significados. De acuerdo a esta perspectiva el investigador debe analizar el mundo social a través del discurso de los sujetos con la finalidad de entender los significados de su acción, D'ancona (1993:46). Esta concepción metodológica interpretativa tiene como paradigmas principales, el interaccionismo simbólico, la fenomenología y el historicismo.

Las técnicas de investigación que se utilizaron fueron en primer lugar, la entrevista en profundidad a personas viviendo con VIH y a informantes calificados sobre la problemática de investigación y técnicas de conversación informales. Asimismo se utilizó material documental brindado por las distintas organizaciones de personas viviendo con VIH y el MSP.

En lo que refiere a las decisiones muestrales los casos individuales se seleccionaron mediante el contacto a distintas organizaciones sociales de personas viviendo con VIH: Amiseu, ICW, pacientes del SEIC y de organizaciones de ayuda a personas viviendo con VIH como Asepo, Fransida para la búsqueda de contactos en red (bola de nieve), siendo este criterio el más adecuado por tratarse de una población oculta y de muy difícil acceso. Asimismo se consultó en el Ministerio de Salud Pública por algunas redes que pudieran ser útiles en este proceso de contacto. Una vez que eran realizadas las entrevistas, se les pedía a las personas que colaboraran en la presentación de otras personas generando posteriormente un mayor ámbito de confianza, necesario para el transcurso más natural de la entrevista ya que, cuando se trata de este tipo de poblaciones se torna más difícil indagar sobre una temática que para el sujeto muchas veces es oculta.

Cabe destacar que además muchas entrevistas no se pudieron concretar, e incluso algunas fueron realizadas de manera "informal" para respetar la decisión de los entrevistados de no ser grabados, registradas posteriormente en forma de memo en el cuaderno de campo. En conclusión se culminó con una muestra de 14 adultos de 28 a 40 años de edad, de distinto sexo y opción sexual, residentes en su mayoría en Montevideo y con varios años de infección por VIH, siendo dificultoso el hallazgo de personas menores de 28 años y que fueran recientemente infectadas a pesar de los esfuerzos realizados, denotando la necesidad de utilizar para la búsqueda de casos que

cumplan con determinados atributos, técnicas de muestreos específicos diseñados para este tipo de poblaciones que son muy difíciles de aplicar en un trabajo de tesis por razones de costos y tiempo.

Para la fase analítica se escogió el método “teoría fundamentada” propuesta por Glaser y Strauss (1967) en apoyo de la herramienta informática MAXQDA. Según este método, la teoría emerge de los datos mediante un proceso analítico basado en el método comparativo constante (MCC) y muestreo teórico, realizado a través de la codificación de los textos de las entrevistas para la búsqueda de categorías y sus propiedades explicativas. Valles (2005:578) expone claramente que el fin principal de dicho método consiste en la generación de teoría mediante el MCC, orientado a la saturación de la información (consecuencias, tipos, procesos, causas) y no al logro de certezas universales, ni pruebas de causas. La saturación teórica se logra cuando el investigador ya no encuentra información adicional que le permita desarrollar nuevas propiedades para explicar una categoría.

Por último, la elección de escoger las dimensiones salud, trabajo y relaciones sociales informales, incluidas en la pauta de entrevista resultó imprescindible para la delimitación del “mundo de vida” de las personas viviendo con VIH. Las dos primeras dimensiones correspondientes a aquellos sectores de la vida donde la interacción es de carácter más informal, representan los ámbitos de acción donde más se han registrado denuncias por discriminación desde las organizaciones sociales e instituciones. Por otro lado, los contextos de carácter más familiar, personal, etc; permiten analizar cuales son las implicancias que tiene vivir con VIH en ámbitos donde hay mayor intimidad, delimitándose de esta forma el mundo de vida a analizar.

## **6- PRESENTACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO REALIZADO**

### **1- Hallazgos**

Las categorías que se presentarán a continuación surgieron del análisis realizado de las entrevistas mediante el método de comparaciones constantes recién mencionado y en función de los ámbitos delimitados de la vida cotidiana.

#### **1.1 – Manejo de información en el mercado laboral**

Tal como ha sido mencionado y evidenciado con anterioridad en este trabajo mediante datos secundarios proporcionado por diferentes autores, instituciones y organizaciones, el principal obstáculo al que deben enfrentarse las personas viviendo con VIH se debe a la estigmatización de la enfermedad y a la discriminación en distintos ámbitos de la vida cotidiana, siendo el ámbito laboral uno de los tantos que se mencionan. En este sentido, se entiende por “discriminación” toda acción de exclusión y diferenciación hacia determinados grupos por poseer determinados atributos.

En un principio se buscó captar las problemáticas en relación a lo mencionado anteriormente mediante el análisis de la percepción que tienen las personas involucradas sobre su experiencia en el “mercado laboral”, “salud” y “relaciones informales”. Sin embargo, ya desde el trabajo de campo emergió por saturación la categoría que se conceptualizó como “manejo de información sobre vivir con VIH”, siendo lo más significativo puesto que surgía espontáneamente la idea de ocultar, decir o evaluar los costos o beneficios de dar a conocer su condición. De este modo, “manejo de la información”, toma un lugar central en el análisis.

Cuando se analiza el mundo de vida desde el ámbito laboral, el tema principal parece estar en la forma en que los entrevistados expresan actuar una vez allí con respecto al hecho de tener VIH y que se vincula con el manejo de la información, dando lugar en la mayoría de los casos al ocultamiento. Existen similitudes entre todos los entrevistados con respecto a la percepción de que no existe una plena aceptación en dicho ámbitos por el hecho de vivir con VIH, exceptuando los trabajadores por cuenta propia. Los relatos siguientes extraídos de las entrevistas expresan claramente lo anterior:

*“para conseguir un trabajo y que te paguen un buen sueldo no es fácil, después para ir al médico tenés que estar justificando y yo no voy una sola vez por mes, voy varias veces porque voy al infectólogo, al dentista, a la ginecóloga” (Entrevistada)*

*“En el trabajo no saben qué me pasa...es por no exponer o tener que dar explicación y sobre todo por no preocupar más a la gente, lo sabe mi vínculo mas allegado” (Entrevistado).*

*“No, porque en realidad no tengo que explicarle nada a nadie porque es mi vida, siempre respondí a mi trabajo, lo que pasa que de un tiempo para acá las alergias...además ellos me vieron y yo ya no sabía la verdad más que contar y yo no sé mentir, soy una mina franca en mi vida, entonces ya me generó un estrés y dije no, voy cuento la verdad y que sea lo que tenga que ser” (Entrevistada).*

Si bien se menciona el ocultamiento como principal estrategia parece ser, según los discursos obtenidos que una vez lograda la estabilidad laboral la exposición resulta inevitable para aquellos casos en donde se tienen recaídas, idas frecuentes al médico, toma de medicación varias veces al día obligando a las personas a evaluar muchas veces la exposición de la información en el trabajo. En otros casos los entrevistados mencionaron no tener estos problemas y por lo tanto le resulta más accesible ocultar el hecho de vivir con VIH. La evaluación racional de los posibles perjuicios en dicho ámbito, como por ejemplo un despido, son importantes en la decisión de exponer la información.

*“Gracias a dios son muy pocos, este año no me he enfermado, si no tengo que salir no salgo, si tuviera la necesidad realmente de salir a trabajar a las siete de la mañana en pleno invierno que llegas mojado que estas todo el día mojado no, obviamente que creo que ahí sí tendría más recaídas, gracias a dios no tengo” (Entrevistada).*

*“...y bueno hablando con la psicóloga del laboratorio agarré y le conté, le conté digo.. Por un tema de que ya me estaban acosando mucho y bueno ta, esa fue la primera vez que lo dije en un ámbito de no mucha confianza y bueno, yo siempre lo digo que salí del closet, como decir soy gay para los gays” (Entrevistado).*

Se puede afirmar, por lo tanto, que el hecho de vivir VIH es expresado por las personas como un atributo que debe ocultarse reflejando la percepción de posibles rechazos por tal condición. Las repercusiones que tiene la exposición sobre vivir con VIH oscilan entre la plena aceptación y el pleno rechazo desde el empleador siendo incluso mayores las primeras, según lo relatado en las entrevistas. Se mencionan situaciones en donde al exponer el hecho de vivir con VIH los patrones cambian de sección a la personas para mayor protección de su salud y es interpretado como un acto positivo, incluso se mencionan situaciones en las que el patrón no modifica nada de su anterior conducta y la persona lo percibe como negativo ya que, con la exposición pretendía recibir un trato especial. Si bien fueron mencionadas con mayor frecuencia las consecuencias positivas, se constataron casos en donde las personas fueron

segregadas en su lugar de trabajo por su condición así como casos de despidos que parecen haber sucedido de forma sutil. Las citas siguientes ejemplifican las dos situaciones extremas mencionadas:

*“Estuve trabajando en un taller de costura y yo le expliqué a ella los problemas de salud que tenía y bueno y ta, que cobraba pensión y que no podía estar en caja, viste? Y ningún problema.” (Entrevistada).*

*“Cuando recibí el diagnóstico yo estaba trabajando para una especie de CAIF financiado por el fondo canadiense para la infancia carenciada. Trabajaba como profesora de artesanías para los gurises, te hablo del año 98. Luego de mi diagnóstico empezaron a cortarme el tema de los materiales, no hay recursos para comprar... Eso era dirigido por una comisión de padres. Un día, una de las madres me dijo que no podían pagarme más el sueldo porque se venía el invierno y había que comprar zapatos para los gurises. Yo ingenuamente dije que no había problema, que aportaba mi trabajo como voluntario al proyecto. Y entonces ahí me dijo que no se podían tener voluntarios... Hasta ahí no pensé que estaban echándome. Entonces fui hasta la casa del presidente, manda a buscar a esta señora con la que había hablado y ella dice “lo que pasa es que tiene SIDA y está poniendo en riesgo a todos los niños. Bueno al final nunca se resolvió y me quedé sin ese trabajo” (Entrevistado).*

Otro de los casos percibido como discriminación es el relatado por un entrevistado en relación a la limitación de acceso a un puesto laboral público mediante la exigencia del examen de VIH. Lo mencionado va en dirección contraria a la normativa vigente que ampara el derecho al trabajo de las personas y a su privacidad, tal como se especifica en el Marco normativo (2002), en relación al VIH en Uruguay publicado y elaborado por el programa prioritario de ITS/VIH-SIDA.

*“Si me pasó en un llamado, yo por mi edad no entro en todos los llamados de los entes verdad, hubo un llamado del ministerio del interior que entraba justito y llega una parte que te pedía el test de VIH. Aparte, yo tengo amigos que trabajan ahí y fue una disposición de Daisy Tourne cuando estuvo ella y eso me pegó, fue la primera vez que me sentí mal y discriminado, ni llegué a presentarme porque leyendo los requisitos ya me di cuenta que no podía y si te pedían el test se da por hecho que si te da positivo no te van a tener en cuenta no” (Entrevistado).*

Por último, es importante mencionar la existencia de posturas definidas como activistas entre los entrevistados en donde la exposición sobre vivir con VIH es una herramienta utilizada como lucha por el reconocimiento como sujetos de derecho. Más adelante se mencionará sobre dicho aspecto ya que, las personas que se

autodefinen como activistas tienen la misma actitud para todas las dimensiones analizadas.

## 1.2 –Manejo de información en las instituciones médicas

La categoría manejo de información en relación el contexto de la salud presenta la peculiaridad de que el hecho de vivir con VIH es expuesto previamente. El análisis en este contexto resulta de suma importancia principalmente por el alto porcentaje de denuncias por discriminación registradas en Uruguay en dicho sector tal como fue expuesto al inicio del trabajo<sup>10</sup>. En este aspecto surgen diferencias en relación a lo que es percibido como discriminación entre los entrevistados una vez que el personal de salud recibe la información sobre el hecho de ser VIH positivos.

En este sentido, se hallaron los siguientes aspectos percibidos por los entrevistados resultantes de vivir con VIH: “el trato diferente por parte del personal de salud, la exposición y violación del derecho a la confidencialidad, y el rechazo de atención médica,” interpretado desde los entrevistados como el resultado de vivir con VIH.

Importa destacar que en el caso del relacionamiento de una Persona viviendo con VIH con los profesionales de una institución de salud, el manejo de la información es conocido previamente, con excepción de las personas que no han sido diagnosticadas. Como fue mencionado anteriormente la mayoría de los entrevistados afirma haber recibido un trato diferente en los servicios de salud por el hecho de vivir con VIH. Por trato “diferente” son varias las situaciones que se mencionan, algunos se refieren a la percepción de que se toman determinadas precauciones por parte del personal de salud por su condición de ser VIH positivo, mientras que con el resto de los pacientes no lo hacen:

*“fui para la emergencia del hospital. Ahí digo que tuve un accidente laboral, el médico que estaba me vio y entró, entonces le digo ponéte guantes, mirá que tengo VIH, y él dice sí, ya sé, demoré porque fui a buscar los guantes. Yo le digo, claro, son para protegerme a mí, y él dice y para protegerme yo también. Pero fijate, una discusión con un médico, porque la sangre tiene que entrar a presión para que haya posibilidades de contagio.” (Entrevistada).*

*“.. Al principio la discriminación que tenía era cuando me iba a hacer análisis este... agarraban y veían la orden del médico que era positivo y se ponían los guantes,*

---

<sup>10</sup> Ana Sosa Onteanada, octubre 2011, *Estudio sobre Estigma y discriminación hacia personas viviendo con VIH*, Proyecto PAF A, Unaid Programme Acceleration Funds. Dicho informe fue publicado en el transcurso de la elaboración de la tesis, y presentado en el acto del 01/12/2011 llevado a cabo por el MSP.

*entonces todos los pacientes veían que con vos se ponían guantes y con ellos no. Me quemaba porque o te pones guantes con todos o no te pones” (Entrevistada).*

El hecho de usar guantes “sólo con ellos” es percibido e interpretado como una manifestación de trato diferente por vivir con VIH. Ahora bien, en este aspecto se sabe que existe un protocolo médico basado en las normas de bioseguridad que son universales y que todo personal de salud debe acatar, destinadas a reducir los riesgos de transmisión en situaciones de accidentes por la manipulación con sangre o fluidos corporales, siendo la utilización de guantes una de las medidas establecidas, así como también el lavado de manos, la protección ocular y tapaboca, existiendo además un procedimiento de profilaxis post exposición por accidentes laborales de este tipo.

Otro aspecto recurrente percibido como discriminatorio por parte de los entrevistados se relaciona con las preguntas personales que el médico realiza sobre aspectos de la vida íntima:

*“Una vez acompañé a una amiga, la mamá estaba siendo internada. El médico le empezó a hacer diversas preguntas y esta muchacha le dijo al doctor que tenía VIH, y el médico le preguntó si ella era o había sido usuaria de drogas, después al rato le preguntó cómo se había infectado, y ella le dijo que había sido por vía sexual, y el médico le preguntó si había sido con una pareja estable o casual. Para mí eso es discriminación, o sea violar la intimidad, la privacidad. Biológicamente el virus es el mismo”. (Entrevistada).*

Se puede identificar en la anterior cita que el médico intenta rectificar si la persona pertenece a un grupo de riesgo, interviniendo en aspectos que corresponden a la vida privada. Esto se debe principalmente a dos factores: en primer lugar a las mencionadas normas y recomendaciones en materia de bioseguridad en donde se establece la importancia en la vigilancia epidemiológica mediante la identificación de los grupos de riesgos, relacionándolos a determinadas prácticas (sexuales, de uso de drogas). En segundo lugar, se debe tener en cuenta la tendencia actual de lo preventivo en la medicina, donde el médico debe registrar las prácticas y hábitos de la vida privada en tanto forman parte de las causas en relación a determinadas patologías, al igual que sucede con otros grupos considerados de riesgo, la mujeres por ejemplo y el cáncer de mama o de útero a quienes se les realiza igualmente preguntas relacionadas con aspectos íntimos de su vida, o cuando se indaga sobre la dieta alimentaria para detectar enfermedades cardiovasculares, colesterol, etc. Desde el programa prioritario de ITS-VIH/SIDA se destaca además, la importancia que tienen los aspectos personales de la vida de las personas viviendo con VIH más que nada para hallar si la persona tiene pareja estable o no, e identificar en el caso de que tenga pareja si también está infectada y precisa tratamiento, consejería o para intervenir en prácticas de

prevención. Esta tendencia indagatoria ha sido consolidada mediante la reforma de la salud iniciada en el año 2005 que promueve el acceso a una salud integral, fuertemente preventiva y en donde la noción de grupo de riesgo adquiere un lugar central para el diagnóstico y detección temprana de enfermedades.

En el mismo sentido se reafirma en los discursos de las entrevistas que la asociación que se realiza desde el ámbito de la salud entre el VIH y la pertenencia a los grupos de riesgo tiene connotaciones moralizantes:

*“Ahora, el año pasado, el programa prioritario del MSP publicó algunas cosas referentes al tratamiento de los accidentes laborales y la exposición al VIH, la profilaxis, cómo se debería hacer. Y ahí hay un concepto que es discriminatorio también, que tiene que ver con el tipo de gente que tiene que hacerse el test de VIH por estar sometido a riesgos. Se entiende que los travestis o las trabajadoras sexuales deben hacérselo, pero si sos ama de casa no, o sea, si sos ama de casa y tu marido te caga a guampas”... (Entrevistada).*

Ahora bien, los estudios epidemiológicos demuestran que la prevalencia del VIH es de tipo concentrada siendo menor a 1% en la población general y mayor 5% en poblaciones denominadas también actualmente vulnerables. Estas poblaciones abarcan, trabajadoras/es sexuales, hombres que declaran haber tenido sexo con hombres, personas privadas de libertad, usuarios de drogas inyectables y personas con múltiples parejas sexuales. La existencia de este dato objetivo contribuye en las representaciones sociales que se realizan sobre el VIH no sólo en relación a la persona que vive con VIH, sino también sobre aquellas personas que son clasificadas en grupos de riesgos y que son VIH negativos, hombres que tienen sexo con hombres por ejemplo.

Cabe destacar que, si bien no se han realizado en este trabajo entrevistas a personas que cumplan estas características y que permitan un análisis desde su propia experiencia subjetiva, recientemente se ha producido un hecho que ejemplifica lo antedicho, cuya información puede encontrarse en un artículo periodístico<sup>11</sup> y que ha generado reclamos desde distintas organizaciones sociales en relación a la medida tomada por las autoridades del MSP. El hecho concreto consistió en la inhabilitación de donar sangre a hombres que hayan tenido sexo con hombres, cuya decisión fue justificada en base a la evidencia de los datos sobre prevalencia en grupos de riesgo. El concepto, por lo tanto, construye la idea del VIH como enfermedad de personas pertenecientes a grupos de riesgo, marcando una clara frontera entre grupos sociales de acuerdo a la clasificación de sus prácticas y que responde a una lógica excluyente o discriminatoria, caracterizando al VIH como una enfermedad de homosexuales, de adictos y trabajadoras/es sexuales.

---

<sup>11</sup> Diario *El Observador*, 14/06/2012

Por otro lado, son mencionadas igualmente las representaciones que se tiene sobre el VIH en relación al miedo al contagio. Si bien no aparecen recurrentemente para el servicio de salud, pueden hallarse mediante los discursos en relación a otros contextos que se desarrollarán a continuación. Lo que sí resulta pertinente destacar en relación a la idea de miedo a la trasmisión y contagio es sobre la contribución que la medicina ha realizado desde los orígenes del VIH, ya señalado en este trabajo a través de Susan Sontag (1996) y Silvia Cimarelli (2002), en donde se resalta la estrategia basada en lo tóxico e infectante de las campañas de prevención en relación a la lucha contra el sida. El miedo al contagio sucede con cualquier enfermedad a la que se presente como una epidemia contagiosa, en nuestro país sucedió con las campañas preventivas de la gripe A, del dengue, por ejemplo. Asimismo, el miedo se funda en torno a la falta de información sobre sus formas de trasmisión, corroborándose esto mediante los datos arrojados sobre un estudio realizado en Uruguay (MSP, 2007). En este sentido y en relación a lo antedicho, el relato de una entrevistada ejemplifica lo mencionado:

*“Había un enfermero viste? Cadenita de oro, todo divino, cama solar, Fulano se llama. Bueno, un día me sentí mal (...) llamo al enfermero para que me venga a asistir, cuando viene, enojado no, que como vas a hacer eso, que no sé qué, córrete, córrete que tus gérmenes me molestan no me puede decir, córrete porque tus gérmenes me molestan...” (Entrevistada).*

Por último, se registra mediante las entrevistas que el hecho de vivir con VIH en el ámbito de la salud genera muchas veces el rechazo de atención por parte del personal. Uno de los casos indicados fue por parte de una fisioterapeuta que explicó no estar capacitada en medidas “de higiene” y un odontólogo que no se consideraba “preparado” para sacar una muela.

*“Una dentista que nunca me acuerdo del apellido en el hospital X, que dijo que no estaba apta para extraerme muelas. Llegué a hablar con el director del hospital para demandarla por discriminación. Una historia bárbara. Le digo: “Doctora, usted hace cuánto que no se hace un análisis de SIDA. Usted que maneja jeringas. ¿Tiene pareja estable? ¿Se cuida en sus relaciones? Empiezo a basurearla así, ella se empieza a quedar toda colorada, al final me dice, bueno, pasa por ahí, espérame ahí” (Entrevistada).*

Se manifestaron también casos de rechazos percibidos por las mujeres entrevistadas en el momento de dar a luz, relacionado sobre todo con la falta de preocupación en el momento del parto y la exposición a la trasmisión perinatal y falta de voluntad por parte del personal en relación a la atención.

*“Por ejemplo yo cuando tuve a mi hija en la mutualista X no me querían atender, me acuerdo que estaba todo pronto en la sala de parto, dentro del block y me vino a buscar el médico y me dijo mira que van a hacer un poco de alharaca(....). Y cuando llegamos ahí no quería entrar nadie, estábamos el médico y yo nomás, el médico no sabía ni cómo prender la luz, unos gritos y unas historias que terminaron con una nota al médico por destrato, después tuvo que hacer una contranota explicando la situación.”(Entrevistada).*

En resumen, el ámbito de la salud presenta situaciones controvertidas en relación a la atención hacia personas viviendo con VIH. Estas se deben, por un lado, a la tendencia preventiva en salud y al procedimiento de determinados protocolos que deben seguir los profesionales de salud, interpretados como trato diferencial por las personas viviendo con VIH. Por otro lado, la falta de atención o mal trato recibido por parte del personal de atención de las instituciones de salud y denunciado en las entrevistas.

### **1.3 – Sexualidad y pareja**

Cuando se analizan las entrevistas para la dimensión de relaciones de pareja, se constata la existencia de un acuerdo entre la mayoría de los entrevistados en relación a que la sexualidad; es uno de los máximos problemas que se presentan por el hecho de vivir con VIH, ocupando un rol central la decisión sobre el ocultamiento o la exhibición de la información en las relaciones sexuales ocasionales y en los primeros momentos correspondientes a la etapa de cortejo. Algunos entrevistados eligen ocultar el hecho de vivir con VIH en dichos momentos, controlando el manejo de la información con el fin de evitar el posible rechazo sexual. En tanto otros entrevistados mencionan tener una actitud de exposición inmediata en el momento de conocer a alguien previamente a la relación sexual, sin importar las consecuencias.

*...“esta es una enfermedad en la cual la discriminación que tiene es sexual, podemos compartir una cerveza, hablar, y está todo bien, pero si yo le digo a una chica que es lo tengo me dice todo bien loco pero no te quiero ni tocar (...) Entonces qué pasa, el problema que tengo es que te conozco hoy en un boliche y bailamos, yo que sé y tenemos sexo, no te puedo decir nada porque no es el ámbito, que se yo... nos vemos otro día y ahí si te digo, mira loca no te va a pasar nada pero yo tengo esto y ahí ves”.(Entrevistado).*

*“Yo no era de tener parejas fijas, eran más bien touch and go, era una vez y nada mas con protección, yo hacía todo el protocolo y cortaba el vinculo si había alguien que me interesaba mucho abría los ganchos y bueno podía llegar a decírtelo como sucedió con mi pareja actual” (Entrevistado).*

De las entrevistas surge además otra problemática en torno a la sexualidad, el miedo de contagiar a la pareja sexual y la limitación de prácticas que no pueden ya realizarse como en el pasado. En torno a este aspecto son mencionados distintos tipos de acción, en algunos casos, los entrevistados ocultan la información sobre vivir con VIH en estas situaciones ocasionales o informales, no cuidándose en la práctica sexual misma, salvo alguna situación específica en la que puede existir un mayor riesgo como en sexo anal, fluido sanguíneo por periodo menstrual.

*“No, no, yo te voy a ser sincero yo en realidad no es que, que...a ver, yo no uso todo el tiempo preservativo (...). Ahora, esta como automatizado en mi, algunos momentos no puedo, la menstruación, el ano, pero yo en estos diez años nunca he contagiado a nadie” (Entrevistado).*

*“De las mujeres que tuve fueron todas prostitutas y usaba preservativo, también no te voy a ser hipócrita porque en realidad hubo veces que no me he cuidado y no le digo al otro. No le he dicho, no voy a ser hipócrita, no puedo ser hipócrita. También he tenido relaciones sexuales sin cuidarme, no voy a ser hipócrita.(..) En ese momento fue todo muy rápido, viste que cuando vos tenés relaciones sexuales es así (risas)” (Entrevistado).*

Según el análisis de los relatos se puede afirmar además que no existe una correspondencia entre el manejo de información, es decir ocultarlo o exponerlo, y la decisión posterior del cuidado ya que, para ambos casos se producen distintas situaciones, incluso se mencionan casos en que la decisión de no tomar medidas preventivas es por parte de la pareja sexual, como se ejemplifica en la siguiente cita:

*“...nunca tuve problema, es mas alguno no quieren usar preservativo pero yo les digo que no, mira si yo me agarro una peste más (...) me parece que mientras que vos te cuides y el otro te cuide ya está” (Entrevistada).*

Lo que es importante destacar aunque pueda resultar obvio es la existencia de correspondencia entre la acción de cuidarse en las relaciones sexuales y los sentimientos expresados por las personas en relación al miedo de contagiar al otro.

*“yo a la psicóloga que iba ahí, le digo estoy perseguida, siempre estoy mirando y tratando de que se use preservativo, por un tema de no sólo de mi, que yo cuido a la persona que esté, ya sea de un día, que lo conozca ahí en el momento. Yo no quiero embromarle la vida a nadie... no quiero tener culpa de conciencia, entonces siempre estoy perseguida, en todo momento lo estoy cachando ¿viste? No sé hasta qué punto ir ¿viste?”...(Entrevistada).*

*...“mira como yo digo tuve mi primera vez de nuevo... y lo cual me costó, estar con otro hombre, ya sabiendo que miento ¿no?, y que yo antes de esto ya superé, puedo dar un beso, puedo..., porque hay cosas que ya no las puedo hacer” (Entrevistado).*

Se menciona también en menor medida el cuidado vinculado al miedo de contraer enfermedades infecciosas de transmisión sexual (ITS) o reinfecciones por VIH que pueden fragilizar aun más su salud.

Por último, son mencionados casos en donde la pareja toma medidas cautelares extremas en el acto sexual como por ejemplo el uso de guantes o el lavado posterior. Ambas medidas no tienen que ver con la prevención, sino que traducen el miedo a la transmisión en el acto sexual. Estas acciones son percibidas como discriminatorias por parte de los entrevistados.

*“Como que él estaba siempre con miedo hasta que ta, vi una cosa que no me gustó. Un día después de haber tenido relaciones fue al baño y yo fui al baño y estaba la puerta entre abierta y estaba en el baño lavándose así como desesperado (hace gestos mostrando) a pesar de que nos habíamos cuidado. Se estaba lavando viste, faltaba viste un cepillo de alambre, ya a partir de eso me cayo horriblemente mal, me sentí horrible” (Entrevistada).*

De lo antedicho en las entrevistas se puede deducir que las representaciones que se tienen sobre el VIH y su asociación a virus, enfermedad crónica y muerte, transforman la sexualidad en torno a la idea de miedo al contagio, influyendo en la práctica sexual misma. Por un lado se constata la tendencia al ocultamiento en la mayoría de los casos por el hecho de ser rechazados, principalmente al inicio de las relaciones. Ahora bien, la certeza de la transmisión por vía sexual y el miedo instaurado no significa que las personas usen preservativo en todas sus relaciones sexuales, correspondiéndose esto con los datos otorgados por el MSP (2004) en relación a una baja cultura preventiva en nuestro país. Asimismo las campañas preventivas sobre VIH parecen haber reafirmado esta representación de miedo a la transmisión pero no así la práctica preventiva.

Por último, se pudo hallar mediante el análisis de las entrevistas que, una vez que las relaciones adquieren un carácter más formal en tanto se convierten en relaciones estables, se tiende a la exposición sobre la información de vivir con VIH.

#### **1.4 - Contexto Familia**

En el análisis realizado en el contexto familiar para la categoría manejo de información se detectaron dos aspectos relevantes. Por un lado, una mayor aceptación y exposición sobre el hecho de vivir con VIH, en aquellos casos referentes a familiares cercanos, en tanto que los casos de rechazo una vez expuesta dicha información se dan principalmente en familiares más lejanos.

Por otro lado, se expresan recurrentemente que existen situaciones de discriminación hacia los familiares de los entrevistados por el hecho de ser personas que viven con VIH. Esta discriminación se da principalmente hacia los hijos.

*“...igual la discriminación que más sufrí y que la sufren más mis hijas fue en la escuela, cuando murió su papa (...) Y cuando volvimos había un alboroto en la escuela y el director me dijo que las madres estaban preguntando si las niñas eran portadoras, entonces le pregunte de dónde había salido la información y por qué la gente decía que mis hijas eran portadoras... y el padre tenía VIH y yo también pero las niñas son negativas y le dije que yo iba a pedir un certificado médico para mostrarlo en una reunión de padres donde se lo iba a mostrar a todos” (Entrevistada).*

*“Por ejemplo cuando Nico iba a la guardería, las maestras en la guardería lo sabían. Hasta el año y medio no se sabía si era portador, entonces se corrió la bola y hubo muchos padres que estuvieron desconformes. La directora me dijo que yo buscara información para compartir con los padres”. (Entrevistada).*

Lo anterior, expresa claramente cómo el hecho de ser portador de un atributo estigmatizante afecta no sólo a la misma persona que lo porta, sino que también a aquellas personas cercanas.

Aquí se repite la situación que se da en otros ámbitos del relacionamiento social, y que se relaciona con lo dicho por Mirié sobre el carácter irracional del estigma. Para este caso, el hecho de convivir con una persona que vive con VIH, lo transforma en un potencial, trasmisor y lo hace susceptible de rechazo social, despertando sentimientos de miedo y plausible de discriminación.

### **1.5 Contexto amistad**

En este ámbito de sociabilidad existen algunas diferencias en torno a la percepción de vivir con VIH y sobre las repercusiones que este hecho tiene. Al indagar sobre el aspecto amistad surge la referencia constante en las entrevistas a la diferenciación entre amigos, y relaciones sociales en general (compañeros de clase, personas en reuniones, amigos de amigos, etc.).

En los casos en que se expone la información de vivir con VIH, dicha exposición responde al hecho de identificarse por la pertenencia a grupos donde se comparten atributos estigmatizantes –que se denominaron anteriormente como grupos de riesgo como por ejemplo, consumidores o exconsumidores de drogas, entrevistados autoreconocidos como bisexuales y homosexuales, otras personas que también viven con VIH, ocultándolo para grupos en lo que no existe tal identificación. En los casos de entrevistados que afirman tener posturas más activistas, la información trasciende a todas las relaciones sociales incluyendo los ámbitos anteriormente analizados. Por otro lado, aunque en menor medida, están aquellos que no comparten con nadie la información, ni siquiera con sus amigos más cercanos.

En el caso de aquellas personas entrevistadas que se identificaron como bisexuales u homosexuales afirman que el tema de vivir con VIH se percibe con mayor naturalidad que entre personas heterosexuales, subrayando además que la exhibición de información sólo es expuesta dentro del grupo íntimo y con aquellas personas de igual opción sexual.

*“... yo estoy entre homosexual y bisexual, ta. Cuesta más encara una pareja heterosexual ese tema, o querer encarar un hijo ahí se complicaría la cosa. Pero en una pareja homosexual no”* (Entrevistado).

La anterior idea es reafirmada por un entrevistado que se define a sí mismo como heterosexual y que encuentra plena aceptación en la comunidad gay, con quienes prefiere mantener vínculos de amistad, denotando lo mencionado sobre la mayor aceptación y naturalidad en relación al vivir con VIH. Esto puede interpretarse en base al hecho de que, tanto las personas que viven con VIH como la personas gay son portadoras de un estigma. Para el último caso la orientación sexual, para el primero, vivir con VIH, ubicándolos en un grupo de riesgo, en un grupo social que no es considerado del todo “normal”.

*“Yo soy una persona que tiene muchos amigos gay. Que pasaba, empiezo a ver que los gays tenían el tema mucho más interiorizado que los heterosexuales y me siento más cómodo con los gay, de hecho voy a bailar a boliches gay y eso.....la forma más fácil es*

*siempre, tiene VIH porque estuvo con un hombre y no, fue una chica que iba a colegio privado”(Entrevistado).*

De igual forma sucede con aquellos entrevistados que afirman haber sido consumidores de drogas inyectables o que ahora consumen otro tipo de drogas. Se destaca igualmente en este aspecto la aceptación e identificación con el grupo por haber sido infectado en el mismo momento y de la misma forma. Se hace referencia a una época en que en Uruguay era frecuente el consumo intravenoso de cocaína y anfetaminas en los años noventa, fines de los ochenta. En este sentido se señala que solo expone la información de vivir con VIH entre aquellas personas con las que ha consumido, evitándolo en otras relaciones con amigos.

*“...no me pasa mucho porque no se lo digo a la gente, sé que hay mucha gente que lo sabe sin que yo se lo haya dicho, mucha gente. Después puedo hablar como está tu tema, mis amigos siempre se han preocupado, si yo no voy al médico viste, porque uno de los guachos se murió viste, lo pegamos juntos con él en el mismo pico” (Entrevistado).*

La postura de total ocultamiento se ha dado en menor medida para el contexto amistad entre los entrevistados, parece existir un acuerdo de que no es suficiente el hecho de ser solo amigo sino que también es necesaria la identificación.

*“...no, yo me aílo mucho, yo tengo amigas, tengo una y tampoco se lo contaría porque sé cómo piensa ella de estas enfermedades. Nos ha pasado hace poquito con un muy amigo de ella que es gay que le salió la enfermedad y ya lo vi como lo trataron él y dije no ni en pedo, ni loca ni nada le llego a decir jamás eso”... (Entrevistada)*

#### **1.4 - El VIH como castigo (merecido o no merecido)**

La categoría “VIH como castigo” brinda información sobre el posicionamiento subjetivo de los entrevistados en torno al hecho de merecer o no, vivir con VIH. Susan Sontag (1976) se refiere al fenómeno de la enfermedad como castigo por medio del análisis sociohistórico de la enfermedad. Según la autora ya para lo griegos la enfermedad era vista como merecida a causa de una transgresión social. Con el cristianismo surge la idea de enfermedad como castigo a causa de un pecado, impulsando la idea moralizante, mientras que en el siglo XIX se transformó la idea de enfermedad como voluntad que habla por el cuerpo, como expresión del carácter y de aquello que se encuentra en el “ello” de la persona. En esta línea se entienden varias construcciones que se hacen sobre el merecimiento de enfermedades; el cáncer y el fumador por ejemplo, el VIH y el homosexual o promiscuo.

En este sentido se hallaron diferentes percepciones entre los entrevistados. Para la mayoría el hecho de vivir con VIH es el resultado merecido por llevar una vida de prácticas consideradas de riesgo, y que en algunos casos constituye un límite, un párate o una reflexión sobre sí mismos. Por otro lado, se menciona la percepción de que el vivir con VIH es un castigo de la vida no merecido, más allá de llevar una vida tranquila, es decir, sana, con pareja estable.

Se puede afirmar por lo tanto la existencia de dos tipos de posicionamiento en relación a la categoría castigo merecido o no merecido entre las personas entrevistadas, aquellos que afirman que en el momento de enterarse ya se lo imaginaban y piensan que lo merecían y aquellas personas que afirman que fue inesperado y que piensan que no lo merecían. La razón de dicho merecimiento responde a las prácticas y la forma de vida que llevaban antes de vivir con VIH. Para quienes se consideran castigados sin merecerlo, vivir con VIH no se relaciona con las conductas propias, atribuyéndosele la responsabilidad a otras personas y a la vida misma que es la que castiga.

*“Lo que pasa que también el portador de VIH tiene... por lo que yo como observador veo de las personas viste, pero no son gente muy normal que digamos... con rollos de toda la vida viste, igual cualquiera puede tenerlo, está claro que sexualmente nadie es más inteligente que nadie y que cuando uno se calienta se pierde la bocha, seas mujer o hombre, pero también es más factible que se lo pegue siempre el que anda con la cabeza media perdida, drogas y alcohol. Para mí va de la mano, borracho también haces cosas sexualmente que no la harías fresco me entendés, ¿me explico? (Entrevistado).*

*“Antes era muy promiscuo, ahora no (...) fijate que me agarró en la etapa de furor sexual, en el Uruguay.” (Entrevistado).*

En relación a esta posición subjetiva de “merecimiento” parece existir un acuerdo sobre el hecho de que el VIH transformó las prácticas que los entrevistados identifican como incorrectas y que además generó un planteo existencial en relación a qué camino seguir.

*“vos tenés dos opciones o lo tomas como una advertencia bueno algo malo estoy haciendo y bueno te empezás a cuidar, hablo de dietas comidas de esas cosas el agua la comida diaria o te hundís o ambas, yo por ejemplo experimente ambas porque al principio fue un desbunde mi vida, o sea todo era autoflagelarse, auto flagelarme.” (Entrevistado).*

Es importante resaltar de lo anterior que esta identificación que las personas realizan en relación a las prácticas propias de los denominados “grupos de riesgo” se inscriben dentro de los que antes mencionamos sobre la importancia que tiene este concepto epidemiológico en la construcción del VIH como enfermedad de aquellos “no normales”. Si bien los entrevistados anteriores afirman haber tenido una vida de exceso sexual sin cuidado, de consumo de drogas sin cuidado, su posición subjetiva de merecer la enfermedad traduce hasta donde repercute esta idea. Por otro lado y en algunos de los casos mencionados el VIH tiene un efecto positivo porque interpela la conducta y la modifica.

*“Tenés que tener mucha fuerza de voluntad (...) porque si vos mirás para el futuro a veces no ves nada... y para eso tenés que tener la mente fría y ver el aquí y ahora, si estoy bien o estoy mal ahora, que tengo que hacer para estar mejor. O pensar ¿qué le voy a dejar a mis hijas? Porque si en aquel momento que yo me enfermé me moría, ¿qué pasaba con mis hijas?”. (Entrevistada).*

Por el contrario, en aquellos casos en donde los entrevistados se identifican a si mismos con prácticas de una vida sana, monogámica el hecho de vivir con VIH es percibido de forma distinta ya que, si bien está presente la idea de castigo, las repercusiones son vividas como una transformación de la vida a la que antes consideraban “correcta”, estable y no como el resultado de prácticas “incorrectas”, de las cuales intentan diferenciarse discursivamente.

*“(...) porque lo mío no fue por drogarme no fue por nadie, fue por cosas de la vida y bueno...” (Entrevistada).*

*“yo era de las personas que hasta ese momento creía que a mí nunca me iba a pasar porque tenía una vida ordenada, la persona con la que yo salía era conocida, era de buena familia, trabajadora” (Entrevistada).*

Se puede observar mediante las distintas formas de posicionarse cómo el VIH se construye en torno a esta dicotomía discursiva de supuestos “normales” y “anormales”, determinando las propias representaciones que las personas hacen de si mismas en relación al VIH. Más allá del intento de diferenciarse de las prácticas, las repercusiones en relación al castigo parecen tener el mismo efecto en el momento de exponer la información sobre vivir con VIH ya que, aquellos que interpretan no merecerlo tienden de igual forma a ocultarlo en determinadas situaciones puesto que el merecimiento es igualmente adjudicado.

## **1.5 - Indetectable y enfermedad crónica**

Las categorías de análisis “indetectable” y “VIH como enfermedad crónica” permiten indagar sobre la percepción que tienen los entrevistados sobre esta nueva concepción del VIH como enfermedad, impulsada desde las autoridades nacionales (MSP). La última publicidad lanzada en año 2012 se afirma en esta idea mediante el siguiente mensaje: “Con medicación puede vivir con VIH, con tu discriminación, no. Hoy el VIH es una enfermedad crónica, tratable con medicamentos”. Actualmente, el tratamiento antirretroviral constituye uno de los aspectos principales de la estrategia mundial y nacional en relación al VIH ya que, convierte al virus en indetectable, es decir, en una carga viral muy baja, otorgándoles a las personas una mejor calidad de vida, restaurando y reafirmando su función inmunológica. Esta nueva etapa presenta además la peculiaridad de reducir el riesgo de transmisión materna infantil, así como también sexual, tal como se pudo corroborar mediante informes de ONUSIDA y de la cátedra de infectología en nuestro país<sup>12</sup>.

Cabe destacar que entre los entrevistados la mayoría afirma seguir un tratamiento por antirretrovirales de forma regular, mencionándose principalmente que la decisión fue tomada por fuerza mayor y resaltando en algunas ocasiones la carga que significa tomar una medicación varias veces al día.

*“...yo creo que hice más duelo con la medicación (...) Porque aparte claro te empezás a demacrar, te empezás a bueno todo, te influye en todo, digo, puedo decir que hasta lloré antes de eso.”(Entrevistado)*

Aquellos casos en los que no se sigue un tratamiento, se mencionan entre las razones las consecuencias físicas negativas como alergias, mareos o no haber percibido cambios.

Cuando se analiza los discursos de las entrevistas surgen diferencias importantes. Existe un acuerdo entre algunos entrevistados de que no sólo alcanza con la medicación para llegar a una etapa indetectable sino que además se debe tener una vida tranquila, sin problemas y que muchas veces depende de como uno “se tome” la enfermedad.

*“Y lo que pasa es que vos tenés que tener una buena calidad de vida, yo tengo también muchos problemas familiares y económicos, no es sólo tomar los medicamentos” (Entrevistada).*

---

<sup>12</sup> [http://www.infectologia.edu.uy/images/stories/pdf/11\\_arv/nejm\\_0a1105243.pdf](http://www.infectologia.edu.uy/images/stories/pdf/11_arv/nejm_0a1105243.pdf)

*“...Si, yo en realidad me siento igual y... en realidad sin medicación (...) en distintas etapas yo te podría decir que los momentos que dejé de ser indetectable, o sea te podía dar la razón de porque, de una situación puntual que yo estuviera viviendo emocional” (Entrevistado).*

Por otro lado, son mencionados casos en donde el tratamiento y el hecho de ser indetectable han generado una gran transformación en la vida. En este sentido se mencionan varios aspectos, mejor calidad de vida, tranquilidad por menor riesgo de trasmisión sexual y posibilidad de tener un hijo VIH negativo.

*“soy portador pero inclusive mi carga es indetectable. Es muy importante ser indetectable porque obviamente sabes que tenés, que tenés todo bajo control para un tema de pareja también porque te reduce los índices de contagio no, lo que no quiere decir que no exista la protección no, pero ante cualquier circunstancia que se pueda dar el contagio es mínimo, digamos que casi no existe.”(Entrevistado).*

*“Lo que tiene esto de ser indetectable es que vos lo tenés en el semen menos que en la sangre (...) entonces eso lleva a que vos no contagias. A mí me da otra calidad de vida, estuve en pareja con una mujer 9 años de la cual tenemos una hija en común, la cual es negativa y tuvimos a nuestra hija por parto natural y nunca la contagié. Sin embargo la mayoría de la gente no lo cree y ahí está la complicación porque piensan que solamente al estar, más allá del miedo que te pueda dar, piensan que van a contagiarse solamente al estar contigo” (Entrevistado).*

Si se considera lo expuesto en esta última cita, la información sobre la reducción del riesgo de trasmisión sexual en las representaciones sobre el VIH parecen seguir siendo las mismas. En este aspecto se podría pensar que más allá de que la persona se defina y presente como indetectable, es decir, exponga la información, no le garantiza una mayor aceptación en este aspecto. Mirié (2003) mencionaba anteriormente que el estigma se enfrenta a la imposibilidad de reducirlo con argumentos racionales o explicaciones lógicas. Desde esta perspectiva es que puede entenderse lo anteriormente mencionado. Por otro lado, se podría pensar que las campañas impulsadas desde MSP resaltan la idea de VIH como enfermedad crónica gracias al tratamiento y acceso a la medicación antirretroviral, al mismo tiempo que consideran fundamental esta nueva concepción para la reducción del estigma y la prevención, pero en ningún momento se brinda información masiva sobre la reducción de riesgo de trasmisión sexual para aquellas personas que son indetectables y que tienen un tratamiento regular. Esto último puede deberse a los riesgos y a las posibles repercusiones que puede tener dicha información en relación a la política prevencionista y de control epidemiológico que promueve el MSP.

Otra transformación percibida por los entrevistados a causa del tratamiento antirretroviral se debe a la disociación de VIH y muerte, dando lugar a una perspectiva de futuro diferente con una mayor proyección a largo plazo. Lo anterior merece destacar que, al menos para las personas viviendo con VIH existen cambios importantes desde la medicalización por antirretrovirales, más aun teniendo en cuenta que en su mayoría las personas entrevistadas viven con VIH desde hace ya varios años.

*“Al principio es como una pesadilla, porque aparte viste tenía 20 años (...) en aquel momento uno pensaba que te morías pronto, era esa.”(Entrevistada).*

Otro aspecto recurrente que surge en los discursos se relaciona a la falta de información existente a nivel general, más allá de los cambios sucedidos con respecto al pasado. Se menciona la importancia que esto tiene, no solo para una mejor prevención y reducción de la estigmatización del VIH, sino que también para una mejor asimilación de la enfermedad. En todos los casos la información brindada en los ámbitos de salud sobre el tratamiento, etapas de la enfermedad, etc. se percibe como esencial en la transformación de su subjetividad, transformando la idea de VIH y muerte.

*“Al principio fue patético, me hice todas las películas habidas y por haber, porque yo no estaba informada, empapada en lo que era el tema y pensaba que a mi nunca me iba a tocar y no estaba informada tampoco de lo que era la enfermedad y de las consecuencias ni nada.” (Entrevistada)*

*“O sea es un tema de asimilación, no es fácil, cuesta asumirlo, estas envenenado, entre comillas, al principio yo me veía así, luego me informé”. (Entrevistado).*

En resumen, la nueva concepción de VIH como enfermedad crónica y el hecho de ser indetectable han generado transformaciones que se traducen en la percepción que tienen las personas sobre si mismas. Recurrentemente se menciona que vivir con VIH es una enfermedad crónica y que este hecho modificó su relación con el futuro.

## CONCLUSIONES

Al comienzo de este trabajo se planteó la problemática del estigma y la discriminación a la que se enfrentan las personas viviendo con VIH, resaltando la importancia que tiene el estudio de dicha problemática desde una perspectiva de derechos humanos. Se pudo constatar previamente a través de la exploración de documentos y datos, el interés que suscita desde las diferentes organizaciones internacionales y locales. Desde esta perspectiva se conformó el problema de investigación que consistió en la búsqueda del significado que tiene vivir con VIH en nuestra sociedad desde el mundo de vida de las personas involucradas, delimitando para ello tres dimensiones de análisis: salud, mercado laboral y relaciones de carácter más íntimo como pareja, amigos y familia.

En primer lugar se obtuvo que, el principal problema al que se enfrentan las personas se debe principalmente “al manejo de la información” sobre la condición de vivir con VIH. En este aspecto, se mencionan distintas actitudes o estrategias en relación al ocultamiento o exposición, que fueron conceptualizadas en las siguientes tipologías: el “activismo” reflejado en la exposición sobre el atributo desacreditable como forma de lucha por el reconocimiento de los derechos hacia las personas viviendo con VIH, “el ocultamiento” que implica no exponer la información en ninguna circunstancia y posturas medias, en donde se exhibe en algunos ámbitos de interacción y se ocultan en otros que se denominará aquí “exposición selectiva”.

El análisis de las dimensiones del mundo de vida permite concluir que el tipo de interacción, es decir, formal o informal, condiciona en la mayoría de los casos la exposición, siendo esta selectiva según el contexto. Allí donde el vínculo ya es estable (familia, grupo de pares) las personas exponen más rápidamente la información, mientras que en el mercado laboral (relaciones cotidianas no íntimas), existe una tendencia al ocultamiento. De igual forma, con el transcurso del tiempo se hace muy difícil controlar la información, culminando, la mayoría de las veces en la exposición sobre vivir con VIH. No obstante, se mencionan algunos casos de total ocultamiento que se mantienen a lo largo del tiempo para ambos contextos como por ejemplo, en las parejas y en el ámbito laboral. Las posturas activistas tienden a la exposición del VIH en los distintos ámbitos de su vida cotidiana por el hecho de ser ésta percibida como una herramienta de lucha social, en donde parece existir una clara percepción de discriminación y una mayor información sobre sus derechos.

La estrategia de “ocultamiento” y “ocultamiento selectivo” admite analizarse desde la perspectiva teórica de Goffman, para quien la realidad social debe estudiarse en términos de actuaciones y representaciones. En este sentido, el encuentro que se produce en el inicio de las relaciones o en las relaciones ocasionales, define una

situación en dónde se oculta aquello que para la persona puede afectarlo, decirle a alguien que recién se conoce por ejemplo sobre la condición de VIH, más aun siendo tal condición un atributo desacreditable, plantea la disyuntiva de ocultar dicho aspecto. Muchas veces de la exposición puede depender el acceder a un puesto laboral o mantenerlo, ser aceptado en una relación amorosa o recibir un buen trato en general. En cuanto a las posturas activistas recién mencionadas, puede resultar oportuno explicarse en función de la mayor visibilidad y activismo constatado en los últimos años en nuestra sociedad, reflejado en la mayor presencia de organizaciones sociales consideradas y definidas como "minorías sexuales, étnicas, etc; que se asientan en un contexto político social que promueve el reconocimiento de la diversidad para la inclusión social.

Cuando se analiza la categoría manejo de información para al ámbito salud resulta significativo mencionar que la exposición de la información sobre la condición de vivir con VIH, es ya expuesta previamente, generando un escenario distinto que el resto de los contextos. Para la mayoría de los entrevistados es mayor la percepción de ser tratados diferentes por parte de los profesionales de la salud, mencionándose en estos casos procedimientos diferenciales y preguntas específicas sobre aspectos de su vida íntima, situación que es interpretada como discriminatoria.

Se produce entonces un conflicto que genera el cruce de dos realidades distintas en un mismo escenario, por un lado, están las personas que se presentan ya con la información dada, y por otro lado, los profesionales de la salud que se enfrentan a pacientes con una enfermedad ante la cual se debe actuar en función de leyes protocolares.

Otro elemento relevante fue el constatado en el plano sexual, no sólo por la mayor percepción de ser rechazado por parte del otro, sino que además por la modificación de las representaciones sobre la sexualidad a causa de las medidas preventivas que la acompañan. Este último aspecto dio a conocer que, en dichos momentos surge la disyuntiva ética sobre decir o no decir, dependiendo de las decisiones personales, observándose en los discursos diferencias también en el hecho de cuidarse o no cuidarse en el acto sexual.

En resumen, puede afirmarse que "el manejo de la información sobre vivir con VIH" constituye parte de la respuesta sobre el significado que tiene vivir con VIH, marcando una clara diferencia con respecto a otras enfermedades. Tales resultados permiten además revelar la percepción que las personas tienen sobre su aceptación en la sociedad y sobre las distintas formas de manejar el hecho de ser portador de un estigma, invitándonos a reflexionar sobre si el ocultamiento no supone también una forma de socavar el derecho a libre expresión de las personas. Es decir, si el hecho de

que una persona no pueda expresar libremente tener una enfermedad por las posibles consecuencias, no cuestiona en su totalidad la inclusión y aceptación de la diversidad.

Mediante en análisis de la segunda categoría “VIH como castigo merecido o no merecido” se hallaron diferentes percepciones entre los entrevistados en torno al merecimiento o no de vivir con VIH. Para algunos es el resultado merecido por llevar una vida de excesos y descontrol, interpretada en algunos casos como un límite, un párate o una reflexión sobre si mismos y la forma en que conducen sus vidas. Por otro lado, se menciona la percepción de que vivir con VIH es un castigo de la vida no merecido afirmándose que anteriormente se llevaba una vida tranquila, es decir, sana, con pareja estable, etc.

De lo anterior se pueden destacar varios aspectos. En primer lugar que, más allá del intento de diferenciarse de aquellos que realizaban prácticas consideradas de riesgo, las repercusiones en relación al VIH como castigo no merecido, parecen tener el mismo efecto que aquellas que se relacionan al VIH como un castigo merecido. En ambos casos las razones del manejo de la información responden a las mismas causas.

Por otro lado, resultó de gran relevancia analizar las conformaciones discursivas realizadas alrededor del VIH como enfermedad desde la epidemiología. Se desarrolló como han contribuido involuntariamente a la asociación inmediata entre VIH y grupos de riesgo, generándose una frontera social entre las personas, tal como se planteó en la hipótesis inicial. En este aspecto no sólo sucede desde el momento que es diagnosticada la personas como positiva, deteriorándose su integridad social ya que, la persona a demás de ser ubicada en la dicotomía sano enfermo, es también clasificada como perteneciente a grupo riesgo. A esto se le agrega además que por tales razones el ser un enfermo de VIH es consecuencia de una forma de vida o prácticas, creándose en las representaciones sociales la idea de castigo merecido y aplicándose conformaciones discursivas que demuestran esta clasificación mediante referencias como sidoso, embichado.

El análisis de la categoría “indetectable y VIH cómo enfermedad crónica” permitió analizar como esta nueva estrategia de presentar al VIH como una enfermedad crónica podría generar una transformación en las representaciones sociales, posibilitando un nuevo camino en su construcción como enfermedad en el futuro. Cabría preguntarse aquí si una mayor información desde una política social enfocada desde el área social (Mides, por ejemplo) y no sólo desde la medicina, generaría cambios diferentes.

En respuesta a la pregunta que guía esta investigación y considerando la hipótesis planteada, se puede concluir que se percibe de forma generalizada la estigmatización hacia las personas que viven con VIH. Estas personas, luego de ser diagnosticadas

deben ser selectivos en el manejo de la información independientemente de la dimensiones del mundo de vida en la que se desenvuelven, lo que denota el temor a la discriminación. Por otra parte, aquellos que optan abiertamente por exponer la información, tal vez teman menos a ser discriminados, pero manifiestan de igual forma enfrentarse a ella.

Si se toma en cuenta el VIH como un castigo, la percepción sobre la discriminación parece tener el mismo efecto en aquellas personas que creen que el VIH es un castigo merecido de aquellos que creen que no lo merecían, es decir, la historia de vida de la persona no produce un efecto diferenciador a la hora de juzgar a una persona que llevaba un vida sin prácticas consideradas como de “riesgo” o a una persona que si la practicaba.

En tanto que si tomamos en cuenta la indetectabilidad como atributo de las personas que viven con VIH, este tampoco parece tener repercusión en la percepción sobre discriminación que tienen las personas. Por lo tanto, vivir con VIH para una persona significa portar un estigma en la mayoría de los ámbitos de la vida social independientemente de las causas de trasmisión, de la historia de vida de la persona o de la etapa en la que se encuentre su enfermedad.

Por último cabría preguntarse la relación del estigma y el cruce de otros atributos que también son considerados estigmatizantes, como la identidad sexual, el género y la pertenencia a contextos críticos, dejando abierta la interrogante sobre las implicancias en este aspecto y su necesidad de abordaje en otras investigaciones.

Entre los entrevistados que expresan identificarse como homosexuales o bisexuales se menciona la estigmatización que implica tal opción sexual, sumada al hecho de vivir con VIH. De igual forma se menciona entre las entrevistadas la condición de ser mujeres y vivir con VIH, fundamentalmente por el hecho de ser madres. Por último entre aquellas entrevistadas que se perciben a sí mismas como pertenecientes a contextos más críticos en base a la falta de recursos, que afirman depender del ingreso de pensiones, son también portadoras de un doble estigma, vivir con VIH y pertenecer a una clase fuertemente estigmatizada.

## **Glosario**

ICW: Comunidad Internacional de mujeres viviendo con VIH

Amiseu: Asociación de minorías sexuales del Uruguay

Asepo: Asociación de ayuda al sero positivo

Pacientes del Seic: Servicio de enfermedades infecto contagiosas

Amepu: Asociación de meretrices profesionales

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Aggleton P; Parker R; Maluwa M; (2003) "Stigma, Discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean." Inter-American Development Bank, Washington, D. C.
- Carámbula A., Ferrando J., Hein A. (1995) "Uruguay marginado, voces y reflexiones sobre una realidad oculta". Trilce, Montevideo.
- Cea D'ancona, M. (1999) "Metodologías cuantitativas, estrategias y técnicas en investigación social". Síntesis, Madrid.
- Deleuze, G. (1996) "Posdata sobre las sociedades de control". En: Conversaciones. Pretextos, Barcelona.
- Ferrando, M; Ibáñez, J; Alvira, F (2005) "El análisis de la realidad social. Métodos y Técnicas de Investigación". Alianza, Madrid.
- Goffman, E. (2003) "Estigma, la identidad deteriorada". Amorrortu, Buenos Aires.
- Guchin M., Rouco J., Meré J (2003) "Programa sexualidad y género iniciativa latinoamericana 2004- 2003. Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/sida". Programa de investigación UNESCO/ONUSIDA.
- Hernández Sampieri, R. (2003) "Metodología de la investigación". Castillo, Madrid.
- Foucault, M. (1999) "Historia de la sexualidad", Vol. 1. Siglo XXI, México.  
(2000) "Los anormales", Fondo de Cultura Económica, México.



- Kornblit, A. (2007) "Metodologías cualitativas en ciencias sociales, modelos y procedimientos de análisis". Biblos, Buenos Aires.
- Ministerio de Salud Pública (2007) Encuesta nacional sobre actitudes y prácticas de la población uruguaya frente al vih-sida, Montevideo.
- Mirié, M. (2003) "Estigma y discriminación: vinculación y demarcación". Artículo publicado en Paradigmas, Año 1, Nro. 2.
- Muñoz, C. (2009) "Ciudadanía y Salud". Ministerio de Salud Pública, Uruguay.
- Osimani, I. (2003) "Prácticas de riesgo y prevalencia de infecciones por virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y hepatitis b (VHB) en usuarios de cocaína no inyectable". Ministerio de Salud Pública, Uruguay.
- Palladino, E. (1997) "Proyecto y contenidos transversales". Espacio 1997, Buenos Aires.
- Pommier, G: "El sida en la cultura, Problemáticas a fines de Siglo". Homo sapiens. 1997. Buenos Aires.
- Sosa, A. (2011) "Estudio sobre Estigma y discriminación hacia personas viviendo con VIH", Proyecto PAF A, Unaid's Programme Acceleration Funds. Dicho informe fue publicado en el transcurso de la elaboración de la tesis, y presentado en el acto del 01/12/2011 llevado a cabo por el MSP.
- Sontag, S. (1996) "La enfermedad y sus metáforas. El Sida y sus metáforas". Taurus, Buenos Aires.
- Valles, M. (1997) "Diseños y estrategias metodológicas en los estudios cualitativos en técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional". Síntesis, Madrid.

Páginas web:

- Organización Panamericana de la Salud:  
<http://www.ops.org.bo/its-vih-sida/?te=20040628161702>
- Organización Mundial de la Salud:  
<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr61/es/index.html>



[http://www.who.int/csr/resources/publications/biosafety/CDS\\_CSR\\_LYO\\_2004\\_11SP.pdf](http://www.who.int/csr/resources/publications/biosafety/CDS_CSR_LYO_2004_11SP.pdf)

Naciones Unidas:

[http://www.un.org/es/events/aidsday/2010/report\\_global\\_epidemic.shtml](http://www.un.org/es/events/aidsday/2010/report_global_epidemic.shtml)

Ministerio de Salud Pública:

[http://www.msp.gub.uy/uc\\_4043\\_1.html](http://www.msp.gub.uy/uc_4043_1.html)

Diario La Diaria:

<http://ladiaria.com/articulo/2010/4/derechos-por-igual/>

Portal Sida:

[http://www.portalsida.org/article\\_details.aspx?id=10556](http://www.portalsida.org/article_details.aspx?id=10556)

- Diario El País:  
<http://www.elpais.com.uy/091201/ultmo-457575/ultimomomento/red-de-portadores-de-vih-busca-participacion-politica-para-generar-consciencia/>
- Radio El Espectador:  
[http://www.espectador.com/1v4\\_contenido.php?id=199870&sts=1](http://www.espectador.com/1v4_contenido.php?id=199870&sts=1)
- Metodología de muestreo RDS:  
<http://www.irefrea.org/index.php?page=2-1-28>
- Facultad de Medicina, Cátedra de enfermedades infecciosas:  
[http://www.infectologia.edu.uy/images/stories/pdf/11\\_arv/nejm\\_0a1105243.pdf](http://www.infectologia.edu.uy/images/stories/pdf/11_arv/nejm_0a1105243.pdf)

---

## *AGRADECIMIENTOS*

Quiero agradecer especialmente a los entrevistados, a las Organizaciones sociales no gubernamentales, a mi tutora Dra. Verónica Filardo, al Lic. Mauro Clara, Lic. Macarena Duarte, Lic. Ingrid Gabrielzyk, Lic. Mateo Arellano y Dra. Susana Cabrera.