

Estudio nacional sobre la situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina

Mecanismo Coordinador de País Argentina
UBATEC S.A. – Receptor Principal

Proyecto “Actividades de Apoyo para la Prevención
y Control del VIH/Sida en Argentina”

Financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra
el Sida, la Tuberculosis y la Malaria



libros del
Zorzal

Proyecto "Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina" Estudio nacional sobre la Situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina - 1a ed. - Buenos Aires : Libros del Zorzal, 2008.
246 p. ; 20x14 cm.

ISBN 978-987-599-067-8

1. Sociología. 2. SIDA. 3. HIV. I. Título
CDD 362.196 979 2

© Libros del Zorzal, 2008

© UBATEC S.A. (2007) Viamonte 577 5º piso (C1053ABK) – Ciudad Autónoma de Buenos Aires, República Argentina <http://www.ubatec.uba.ar/fondomundial>.

ISBN 978-987-599-067-8

UBATEC SA. – Receptor principal

Proyecto: "Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina". Financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Mecanismo coordinador de país Argentina.

Las opiniones expuestas en este material no representan las opiniones o pareceres del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, que no ha aprobado o autorizado este material de forma expresa o implícita.

No se permite la reproducción total o parcial de este material, ni su almacenamiento en un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, electrónico, mecánico, fotocopia u otros métodos, sin la autorización previa de UBATEC S.A.

Libros del Zorzal

Impreso en Argentina

Hecho el depósito que marca la ley 11.723

Para sugerencias o comentarios acerca del contenido de *Estudio Nacional sobre la Situación Social de las Personas viviendo con VIH en la Argentina*, escribanos a:
info@delzorzal.com.ar

www.delzorzal.com.ar

EQUIPO RESPONSABLE:

Director: MARIO PECHENY
(Instituto Gino Germani, UBA-CONICET)

Codirector: HERNÁN MANZELLI
(CENEP e Instituto Gino Germani-UBA,
Universidad de Texas en Austin)

Investigadoras principales:
MÓNICA GOGNA (CEDES-CONICET),
GEORGINA BINSTOCK (CENEP-CONICET),
HELENA ROVNER (MORI-Argentina),
SARA BARRÓN LÓPEZ (MORI-Argentina, GES-UBA),
NOELIA CARIOLI (MORI-Argentina)

Investigadoras:
INÉS IBARLUCÍA (CEDES),
CECILIA TAMBURRINO
(Instituto Gino Germani, UBA-CONICET),
CECILIA STRAW (MORI-Argentina, FCS-UBA),
ANA CLARA CAMAROTTI
(Instituto Gino Germani, UBA),
MARTA VILLANUEVA (CEDES –Asistente)

Apoyo logístico: JORGE FERNANDO LANNOT (UBA)

Editores informe final: MARIO PECHENY
Y HERNÁN MANZELLI

Revisión del informe final: ANA LÍA KORNB�IT

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	9
INTRODUCCIÓN.....	13
METODOLOGÍA.....	15
Componente cuantitativo.....	15
Componente cualitativo.....	21
RESULTADOS.....	27
Características sociodemográficas	27
Situación económica y laboral.....	39
Sexualidad, pareja y parentalidad.....	52
Historia de la enfermedad y estado de salud actual.....	108
Atención médica y tratamiento.....	134
Discriminación. Redes de apoyo y organizaciones de la sociedad civil.....	169
Adherencia y VIH/sida.....	211

CONCLUSIONES GENERALES Y RECOMENDACIONES:.....	231
Conclusiones generales	231
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	243

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todas las personas que han hecho esta investigación posible:

- A las personas viviendo con VIH de todo el país que aceptaron responder a nuestra encuesta y a nuestras entrevistas.

- A las Redes de personas viviendo con VIH y ONG, a Alcira González, Alejandro Freyre, César Cigliutti, Estela Carrizo, Federico Parodi, Gustavo Granella, María Eugenia Gilligan, René Roa Flores, y a José María di Bello de la Cruz Roja, y a las otras personas viviendo con VIH que nos ayudaron a construir el cuestionario, las entrevistas y los textos de consentimiento informado, y a validarlos éticamente y técnicamente. Por cuestiones de confidencialidad requerida por algunas de ellas, no damos la lista completa de nombres, pero esperamos que cada uno/a se reconozca en este sincero agradecimiento.

- A las personas que dirigen o trabajan en los Programas Provinciales, que han sido entrevistadas y/o han colaborado con nuestro trabajo.

- A las encuestadoras y los encuestadores, de CERTERA.

- A Sergio Maulen, Alicia Bagnoli, Ana Lía Kornblit, de UBATEC.

- A Daniel Fontana, Carlos Falistocco, María Delia Pené y Dolores Fenoy del Programa Nacional.

- A Horacio Salomón y al Sr. Ricardo del Centro Nacional de Referencia para el Sida de la Facultad de Medicina de la UBA.

- De los hospitales públicos, a las y los doctores, trabajadores/as sociales, miembros de las redes y personal de los servicios: Marta Blasco, Mario Chamorro, Nancy Ballestín (Red Gente Buena del Sur), Alfredo Layna, Graciela García, Patricia Castegliaro, Sra. Marta (Hospital Cetrángolo), Cristina Izzes, Srta. Mónica (Hospital P.V. de Cordero), Miriam Burgos y equipo, Sra. Mariana (Hospital Tornú), Arnaldo Casiró, Cinthia y Sebastián (Hospital Álvarez), Claudia Rodríguez, Laura (Hospital Argerich), Julio Yánez, Sr. Carlos (Hospital Argerich), Marcelo Losso, Leonardo Perelis, Leticia, Sandra y Carolina (Hospital Ramos Mejía), Héctor Laplumé, Sr. Horacio (Hospital Posadas), Héctor Pérez, Graciela Ben y la Secretaria (Hospital Fernández), Sandra (Hospital Muñiz), Teresita Benítez, Nieves Ramírez, Claudia Campias, Dra. Capará, Miguel Ángel Pelozo, Guillermo Recúpero, Gustavo Costilla Campero, René Leguizamón, María Cristina Pérez, Liliana Branda, Lic. Sánchez, Gabriel Re (HIGA Mar del Plata), Federico Parodi, Estela Carrizo, Eduardo Elías, Héctor Cramaro, Carolina Maidana, Laura Petrucci, Ariel Villagra, Daniel Zacarías, Damián Benítez, Gabriela Redondo, Alcira González, Sra. Rosi (Grupo de Autoayuda del Hospital Carrasco), Sra. Claudia (PROMUSIDA-Rosario), Sra. Sandra (CEMAR-Rosario), Sergio Lupo, Sra. Paula (Oficina de asistencia social del Hospital Centenario), Luis Kremer, Enrique Camia (en memoria), Luis Vega, Hugo Roland, María Ester Lázaro, René Roa, Víctor Bittar, Estela y Lisandro (Mendoza), Gustavo Granella. Y a todas y todos cuyos nombres se nos pueden escapar.

- De los centros de obras sociales y/o privados, a Kurt Frieder, Gustavo Lopardo, Adrián Gadano, Ricardo Mackintosh, Alejandro Krolewiecki, Héctor Pérez, Graciela Ben

- A Mónica Petracci.

- A Luis Acosta, María Epele y Alejandra Pantelides.

- A Carlos Figari, Renata Hiller, Argelia Corro, Santiago Morcillo, Josefina Brown y Daniel Jones.

- A Janine Pierret (Francia) y José Toro-Alfonso (Puerto Rico).
- Al Comité de Ética del CEMIC y a los otros 8 comités locales de ética, investigación y/o docencia que evaluaron positivamente nuestro proyecto.
- A UBATEC y al Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

INTRODUCCIÓN

En el presente informe se exponen los resultados del Estudio Nacional sobre la Situación Social de las Personas viviendo con VIH/sida en la Argentina, que tuvo por objetivo describir y analizar la situación social de las personas viviendo con VIH/sida en la República Argentina. Los objetivos específicos de este proyecto fueron:

- Describir y analizar las características demográficas, económicas y sociales de las personas viviendo con VIH/sida en la Argentina

- Describir y analizar los aspectos ligados a la experiencia y gestión de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, relación con los profesionales y servicios de salud, calidad de vida, obstáculos y recursos disponibles)

- Describir y analizar las características de la vida de las personas viviendo con VIH/sida en términos laborales, económicos, y de sus lazos familiares y de sociabilidad, especialmente los cambios y evolución a partir del diagnóstico de infección por VIH

En la Argentina, existen numerosos estudios en ciencias sociales sobre VIH/sida. Sin embargo, a casi veinticinco años de epidemia, ésta es la primera ocasión en que se organiza un estudio de ciencias sociales sistemático y de envergadura nacional sobre la situación de las personas adultas viviendo con VIH.

Una entrevistada de las redes, hablando con un tercero acerca de nosotros y de nuestro proyecto, le dijo: “ellos son los que estudian la situación social *que afrontan* las personas viviendo con VIH”. Ese verbo, incluido espontáneamente en el título de nuestra investigación, resume la experiencia que muchos tienen cuando viven con VIH: la vida les presenta obstáculos, a veces numerosos, a veces todos juntos, algunos inevitables y otros evitables mediante más adecuadas y justas decisiones políticas. Las personas, individual y colectivamente, van *enfrentando* esos obstáculos con los recursos disponibles y con otros recursos que van inventando. Los resultados que aquí exponemos califican y cuantifican esos obstáculos y esos recursos.

El propósito de nuestro trabajo es que todos los sectores interesados a nivel nacional (gubernamental y sociedad civil) como internacional puedan utilizar la información recogida para mejorar las respuestas sanitarias y humanitarias que redunden en una mejor calidad de vida de las personas viviendo con VIH.

METODOLOGÍA

En la investigación, de carácter descriptivo, se utilizaron métodos cuantitativos y cualitativos. Para la parte cuantitativa se recogieron datos a través de una encuesta nacional a personas viviendo con VIH. Para la parte cualitativa, se aplicaron entrevistas a referentes de las personas con VIH y del Programa en cada una de las 23 provincias y de las Ciudades de Buenos Aires y Rosario.

Dado que los componentes cuantitativo y cualitativo se desarrollaron simultáneamente, los hallazgos pueden ser confrontados sincrónicamente, pero no en el sentido de que los resultados de un componente profundicen o expliquen a los del otro componente.

Componente cuantitativo

Descripción del componente cuantitativo

De acuerdo con las bases de la convocatoria y el proyecto presentado, hemos elaborado un cuestionario que tuvo como punto de partida el formulario aplicado en Francia en la encuesta VESPA (ANRS-VESPA 2004; Peretti-Watel *et al.* 2005), para lo cual recibimos el aval y asesoramiento de Janine Pierret, una de

las autoras del estudio. El cuestionario fue probado en sucesivas encuestas-piloto, hasta llegar a la versión definitiva.

Respondieron a la encuesta personas que conocen su estado serológico positivo al VIH desde hace al menos seis meses, residentes en la Argentina, de 15 años o más, que estuvieran en tratamiento y/o seguimiento de la infección. Quedaron excluidas aquellas personas que, después de haber obtenido un diagnóstico positivo al VIH, nunca comenzaron un tratamiento, y aquellas que al momento de realizarse la encuesta no se encontraban en tratamiento ni seguimiento.

La técnica de recolección de datos fue la encuesta cara-a-cara. Se contactó a los encuestados¹ en los lugares de consulta externa de efectores o servicios de salud en puntos de muestra sorteados en todo el territorio nacional.

La muestra polietápica fue definida por una selección probabilística de conglomerados de servicios de salud por región en una primera etapa, y una selección final de encuestados por cuotas de sexo y subsistema de salud en una segunda etapa.

Con el propósito de brindar resultados para cada una de las cinco regiones analizadas, el diseño muestral incluyó sobre-muestras en las regiones con relativamente bajo número de casos. Esto garantizó muestras independientes representativas para cada una de las regiones:

- **Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA):** Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Gran Buenos Aires
- **Pampeana:** Córdoba, Entre Ríos, La Pampa, Resto de Buenos Aires y Santa Fe.
- **Noreste (NEA):** Chaco, Corrientes, Formosa y Misiones.
- **Noroeste (NOA):** Catamarca, Jujuy, La Rioja, Salta, Santiago del Estero y Tucumán.
- **Patagonia y Cuyo:** Santa Cruz, Chubut, Río Negro, Tierra del Fuego y Neuquén. Mendoza, San Juan y San Luis.

¹ Tratamos de evitar tanto el lenguaje sexista como el uso excesivo de grafías molestas a la lectura (como la arroba o el "...as/os").

El tamaño final de la muestra fue de 841 casos. Para calcular la muestra definitiva, utilizamos el dato disponible sobre distribución del número de cargas virales realizadas en cada uno de los efectores del sector público, agregados por distrito. Los pasos seguidos para la selección de los casos fueron los siguientes:

1. El punto de partida fue el listado nacional del conjunto de servicios de salud que atienden a 30 o más personas viviendo con VIH durante el transcurso de un mes.
2. Se agruparon los efectores por región.
3. Dentro de cada región se sortearon servicios de salud, siguiendo el procedimiento de muestreo proporcional a la cantidad de casos (usando como indicador el número de cargas virales realizadas).
4. La selección del encuestado se realizó de manera coincidental dentro del servicio de salud, controlando tal selección por cuotas de sexo de 2 varones por cada mujer. Las travestis, solo a los efectos muestrales y porque así lo registra la vigilancia epidemiológica, fueron sumadas a la sub-muestra de varones.
5. Se eligió a todas las personas que concurrieron al servicio seleccionado aleatoriamente a partir de un día que, según información provista por el mismo servicio, acuden para recibir medicamentos y/o realizarse o buscar resultados de estudios.
6. Se aplicó un cuestionario filtro que permitió identificar a las personas con las características necesarias para ser incluidas en la muestra.
7. Se siguieron realizando encuestas hasta llegar al N determinado para ese punto muestra.
8. Para el sub-sector de obras sociales y privadas, se partió de un criterio de factibilidad y se respetaron luego los criterios correspondientes (número, cuotas, días y modos de contacto).

Por razones logísticas no se tomaron encuestas a residentes en instituciones del servicio penitenciario federal o provincial. Acerca de

la problemática de las personas en situación de encierro, se preguntó a las personas encuestadas que habían estado privadas de libertad en el pasado, y en las entrevistas del componente cualitativo.

El trabajo de campo cuantitativo se realizó de septiembre a noviembre de 2006.

Las personas encuestadas

La encuesta del Estudio Nacional sobre la Situación Social de las Personas viviendo con VIH (Sigla: ESSPVS 2006) fue realizada a personas viviendo con VIH de todo el país, entre septiembre y noviembre del año 2006. Siguiendo los criterios explicitados en la convocatoria de esta investigación, en general priorizamos el análisis por regiones sobre otros tipos de análisis posibles.

Distribución de la muestra

Regiones

La muestra quedó formada por un total de 841 personas viviendo con VIH, correspondientes a 5 regiones del país: AMBA, Pampeana, NOA, NEA y Cuyo + Patagonia.

Distribución de la población encuestada por región (valores absolutos y porcentuales). Encuesta sobre la Situación social de las personas viviendo con VIH/sida (ESSPVS) 2006.

Región	Frecuencia	Porcentaje
AMBA	486	57,9
Pampeana	175	20,8
Cuyo-Patagonia	60	7,1
NOA	60	7,1
NEA	60	7,1
Total	841	100,0

La proporción regional de encuestados responde al peso relativo de las personas viviendo con VIH en seguimiento o tratamiento tomando como punto de referencia la proporción regional en el sector público. Ello implicó una sobre-representación de Cuyo-Patagonia, NOA y NEA hasta alcanzar 60 casos en cada una de ellas, con el propósito de tener la posibilidad de realizar análisis para cada una de las regiones.²

Sexo

El dato exacto de la razón por sexo del conjunto de personas mayores de 15 años actualmente viviendo con VIH en la Argentina no está disponible. Los datos disponibles a 2005 muestran 3.04 varones por cada mujer para los casos de sida acumulados (que incluyen a las personas ya fallecidas), 2.3 varones por cada mujer según los casos notificados en 2004, e incidencias de infecciones por VIH tendientes a ser menores de 2 a 1, según estudios parciales recientes (Programa Nacional 2005).

Hemos escogido el criterio de incluir dos varones por cada mujer como razón aproximada, y apuntado a una muestra que respondiera a ese criterio.³ La única región en la que la proporción

² Con el propósito de brindar resultados totales, es decir para el conjunto de la muestra y no sólo región por región, se ensayó un esquema de ponderación adecuado para reconstruir el universo. Esta estrategia de ponderación buscaba restablecer la proporcionalidad de origen de cada muestra regional en el conjunto de todas las implementadas. Una vez cargados los datos, el equipo evaluó los pro y los contra de ponderar en función de las submuestras regionales para la muestra total y resolvió trabajar con los datos sin ponderar, al no diferir significativamente los resultados en cruces clave ya sea ponderando o sin ponderar.

³ Al solo efecto de la muestra, las travestis o trans fueron sumadas a la cuota de varones, porque así lo hacen los registros epidemiológicos que tomamos como marco muestral. Se ha especificado si se trataba de personas travestis, según la propia nominación de identidad respondida en la encuesta, para tener datos específicos y para respetar su identidad de género. En los análisis, hemos consignado cuando se trata de personas travestis, aun cuando el n total sea

de mujeres es algo mayor es la región Pampeana, donde cuatro de cada diez encuestados eran mujeres.

Distribución de la población encuestada según sexo, ESSPVS 2006.

	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Varones	63.6	55.4	61.7	63.3	66.7	62.0
Mujeres	34.0	41.7	35.0	33.3	30.0	35.3
Trans / travestis	2.5	2.9	3.3	3.3	3.3	2.7
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	486	175	60	60	60	841

Subsistemas de salud

Se incluyeron personas de los diferentes subsistemas de salud, estructurados en “público” y “no-público”.⁴ Hemos intentado respetar la proporción aproximada de personas según sub-sistema de salud. Para la distribución según sub-sistema, usamos “dónde recibe los medicamentos antirretrovirales (ARV)” o hace su seguimiento por el VIH (pues en algunos casos las personas se atienden en un lugar, hacen sus análisis en otro y reciben sus medicamentos en otro, correspondientes a distintos subsistemas, o a veces los sistemas se superponen).

bajo (23 casos, 2,7% de la muestra). Debido a este bajo número, en el análisis sería inapropiado interpretar los porcentajes de las travestis por región. En los casos en que los cuadros se abren por sexo y región, las travestis se consignan sólo para la distribución marginal. Para algunos análisis que incluyen variables de identidad sexual, se han separado a varones heterosexuales, por un lado, y varones gays y bisexuales junto a las trans, bajo la sigla GBT, por el otro.

⁴ Distinguimos el subsistema público (que incluye PAMI) y el subsistema no-público (obras sociales y prepagas). En este trabajo se decidió hacer énfasis en el análisis regional sobre la diferenciación macroregional entre “obras sociales” y “privado-prepagas”. No obstante, la base de datos permite distinguir, para futuros análisis, obras sociales y prepagas para la región AMBA.

Distribución de la población encuestada según sub-sistema de salud en el que recibe los ARV o se hace seguimiento. ESSPVs 2006.

	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Público	76.3	76.0	80.0	80.0	86.7	77.5
No público	23.7	24.0	20.0	20.0	13.3	22.5
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	486	175	60	60	60	841

En síntesis, las distribuciones por región, sexo y sub-sistema de salud, resultan de la aplicación de las cuotas muestrales basadas en datos paramétricos y respondiendo a las condiciones de accesibilidad y de factibilidad del estudio. Esta descripción permite apreciar un primer panorama de la población encuestada y de los alcances y limitaciones que deben tenerse presente en el análisis e interpretación de esta información.

Componente cualitativo

Descripción del componente cualitativo

Entre los meses de agosto y noviembre de 2006 se realizaron 49 entrevistas en profundidad con informantes clave:

- 25 entrevistas a una o más personas viviendo con VIH, la mayoría referentes de las redes, que pudieran responder en calidad de informantes clave, de todas las jurisdicciones (a excepción de la provincia de Santa Cruz)
- 24 entrevistas a responsables o profesionales integrantes de Programas Provinciales de VIH/sida de 22 provincias, de la ciudad de Buenos Aires y de Rosario.

Tabla 1

Informantes clave: personas viviendo con VIH entrevistadas por distrito	
Distrito	Sexo
1 Buenos Aires (GBA)*	Varón - Mujer
2 Catamarca	Mujer
3 Ciudad de Buenos Aires	Mujer
4 Chaco	Varón
5 Chubut (Comodoro Rivadavia)	Varón
6 Córdoba (1)**	Varón
7 Córdoba (2)**	Varón
8 Corrientes*	Varón - Varón
9 Entre Ríos	Varón
10 Formosa	Mujer
11 Jujuy	Varón
12 La Pampa	Varón
13 La Rioja *	Varón - Mujer
14 Mendoza	Varón
15 Neuquén y San Luis***	Varón - Travesti
16 Misiones*	Mujer - Mujer
17 Río Negro	Varón
18 Santa Fe (Rosario)	Mujer
19 Salta	Mujer
20 San Juan	Varón
21 Santiago del Estero	Varón
22 Tucumán	Varón
23 Tierra del Fuego	Varón
24 Informante clave sobre la situación de las personas viviendo con VIH privadas de libertad	Varón
25 Informante clave sobre la situación de las personas viviendo con VIH privadas de libertad	Mujer

* Entrevista en la que participaron dos referentes de la misma provincia.

** Por la provincia de Córdoba fueron entrevistados individualmente dos referentes.

*** Entrevista realizada en forma conjunta.

Las personas viviendo con VIH de cada provincia fueron identificadas a través de la técnica de la bola de nieve, a partir de los contactos iniciales que disponía el equipo coordinador del proyecto. Se contó para ello con la colaboración de las Redes de Personas Viviendo con VIH y organizaciones miembros del Foro de ONG. A su vez, se envió un correo electrónico a la Red de Personas Viviendo con VIH en Argentina (RedAr) informándoles acerca del proyecto de investigación y solicitando su colaboración en el trabajo de campo, comprometiéndonos a compartir los resultados del estudio.

Se trató de dar cuenta de la diversidad en términos de género, grado de compromiso en las redes y otros aspectos. Cabe destacar que la respuesta de las redes y de las organizaciones resultó muy valiosa: respondiendo a nuestra solicitud de información, facilitando datos de contacto de referentes locales y demostrando interés en el estudio. Como es habitual en estos casos, la buena predisposición y colaboración prestada por los referentes fue fundamental para el óptimo desarrollo del trabajo de campo. Participaron de las entrevistas diez mujeres, una travesti y diecinueve varones.

Para contactar a los responsables y profesionales, se procedió a través de los Programas Provinciales de VIH/sida. Cabe destacar que no se registraron mayores inconvenientes en la programación de las entrevistas con los responsables y profesionales de los diferentes distritos. Se entrevistaron a responsables o profesionales de 22 Programas Provinciales, de la Ciudad de Buenos Aires y de Rosario. En algunos casos, participaron como informantes el o la responsable del Programa y otros funcionarios y profesionales. Por problemas para combinar agenda, no se realizó la entrevista al Programa de la Provincia de Santa Fe.

Para la realización de las entrevistas se elaboraron tres guías de pautas de acuerdo al perfil de cada tipo de informante clave: personas viviendo con VIH; responsable o profesional del Programa Provincial de VIH/sida; informante clave sobre la situación de las personas privadas de libertad que viven con VIH.

Todas las entrevistas fueron grabadas en formato digital con el consentimiento de los informantes. En un solo caso en que, por problemas técnicos, no fue posible grabar la entrevista, el

entrevistador tomó notas durante el encuentro y posteriormente reconstruyó el diálogo. Las grabaciones de las entrevistas fueron transcritas de la manera más literal posible. Estas transcripciones fueron revisadas en cada caso por quien había hecho la entrevista, para detectar posibles errores en la desgrabación y establecer las rectificaciones necesarias antes de comenzar el análisis.

La codificación se realizó utilizando un programa informático de análisis textual. Se diseñó y completó además una serie de fichas para dar cuenta de los recursos y servicios disponibles por provincia, que nos ayudaron a organizar la información durante la etapa del análisis.

Los resultados del componente cualitativo complementan e iluminan los hallazgos del componente cuantitativo de la investigación y permiten realizar una lectura crítica que confronte las percepciones de los principales actores (referentes y profesionales) con los datos provenientes de la encuesta. Por este motivo, en este informe se privilegió una presentación de la información de ambos componentes por áreas temáticas, a una presentación separada para cada uno de los dos componentes.

Consideraciones éticas

La adaptación y evaluación técnica, así como la validación ética, se han hecho con la colaboración de personas viviendo con VIH miembros de las Redes o sugeridas por ellas, considerando la heterogeneidad en términos de sexo, orientación sexual, lugar de residencia y vía de transmisión. Además, el proyecto fue sometido a evaluación ética del Comité de Ética del CEMIC. Esta evaluación sirvió para que en la mayoría de los servicios y Programas consideren validado el proyecto y los instrumentos. En otros casos, se requirió de una nueva evaluación en el propio servicio o institución. En todos estos casos el proyecto y los instrumentos fueron considerados éticamente válidos.

Se siguieron los siguientes mecanismos para asegurar la confidencialidad de la información y otras consideraciones éticas:

- No se consignó el nombre de la persona encuestada o entrevistada en ningún lado, sino un nombre de fantasía

eventualmente elegido por ella para el diálogo en el momento de la encuesta.

- Los datos son expuestos de manera que no pueda individualizarse a ninguna de las personas encuestadas o entrevistadas, su entorno personal o la institución y profesionales con quienes se atienden.
- Se realizó, previamente a cada encuesta o entrevista individual un texto para garantizar el consentimiento informado por parte de cada participante. En dicha hoja se explicaba: objetivos del estudio; procedimientos del estudio (incluyendo tiempo previsto, lugar y contenido de la encuesta o entrevista, y compensación por el tiempo brindado); beneficios y riesgos; estándares de investigación y derechos de las y los participantes. Se incluía referencia de responsables del estudio para acudir por cualquier motivo que la persona entrevistada considerara pertinente.
- El texto de Consentimiento informado fue leído y la persona a cargo de la encuesta o entrevista firmó al pie de la hoja; para preservar el anonimato, no se pidió a la persona encuestada o entrevistada que firmara con su nombre. Una copia firmada por el encuestador/a quedó en poder de la persona encuestada y otra fue entregada a la supervisión junto con el cuestionario completo. El proceso fue chequeado por el o la responsable de campo y la coordinación general del proyecto.
- Se ha considerado que las personas menores de 18 años y mayores de 15, que se incluyeron en la muestra según los términos de la convocatoria, no tenían problema en comprender y contestar el Consentimiento informado y los cuestionarios. Igualmente, se preguntó a cada individuo entre los 15 y 17 años si prefería convocar al momento de la lectura de la Hoja de Consentimiento a algún adulto mayor de 18 años para que le aconseje. La encuesta o la entrevista, sin embargo, fue en todos los casos a solas entre entrevistador/a y entrevistado/a.

- En el caso de las entrevistas en profundidad, por tratarse de informantes de alta exposición pública que están dando testimonio sobre cuestiones sensibles, sólo se consigna región y tipo de informante como modo de resguardar la confidencialidad.

RESULTADOS

Características sociodemográficas

Edad

La población encuestada varía entre 15⁵ y 78 años y tiene un promedio de edad de 37.3 años. El promedio de edad de la población viviendo con VIH es bastante similar en las distintas regiones variando entre 36.1 años en el NOA y 37.9 años en el Área Metropolitana de Buenos Aires.⁶ El promedio de edad es también bastante similar cuando se compara a los varones con las mujeres en las distintas regiones (ver cuadro con promedios en pág. sgte.).

El cuadro siguiente muestra la distribución de la población encuestada según grupos de edad y se observa que ésta tiene una estructura relativamente normal o acampanada tanto

⁵ El diseño del estudio estableció como requisito que la persona encuestada debía tener como mínimo 15 años.

⁶ El promedio de edad algo más elevado del AMBA no es únicamente el resultado de población encuestada mayor de 75 años (por encima del rango de edad de las otras regiones). Aun excluyendo dichos casos, el promedio de edad del AMBA continúa siendo superior que el de las otras regiones.

entre los varones como entre las mujeres, es decir con poca concentración de casos en las edades extremas y con la mayoría de los casos concentrados en edades centrales. En efecto, el 61 por ciento de esta población se concentra entre los 30 y 44 años y sólo una minoría es adolescente (2.7%) o tiene 60 o más años (2%).

Promedio de edad (años)	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Total	37.9	36.8	36.5	35.9	36.1	37.3
Varón	38.3	37.9	36.3	36.2	36.1	37.8
Mujer	36.9	35.3	36.7	35.1	36.1	36.4

La distribución etaria de la población de la encuesta guarda bastante similitud con la distribución por edad de los casos de sida publicados por el Programa Nacional de Lucha contra el Sida del Ministerio de Salud de la Nación (Programa Nacional, 2005).⁷ En este informe se señala que “la enfermedad afecta fundamentalmente a la franja de edad de población económicamente activa y se concentra mayoritariamente en ambos sexos entre 20 y 39 años; considerando el acumulado de casos es entre 25 y 34 años” (Programa Nacional, 2005:15). (Ver cuadro con distribución en pág. sgte.)

La estructura etaria de la población viviendo con VIH es muy diferente que la del conjunto de la población, en vir-

⁷ Si bien a partir de 2001, año en que se incorpora al registro de sida la notificación obligatoria del VIH, el Programa Nacional de Lucha contra el Sida lleva registro de los casos de infección por VIH, en esta última publicación no contamos con los datos de edad desagregados que permitieran la comparación con la población de la muestra. Vale aclarar que, en términos de notificación al Programa, los individuos incluidos en la muestra corresponden tanto a casos de sida como a casos de infección por VIH.

tud de las características de la población más vulnerable a contraer la infección, el lapso entre la adquisición del virus y su diagnóstico, y el tiempo de sobrevivida una vez adquirida la infección. De acuerdo a los datos del Censo Nacional del 2001, el 25 por ciento de la población mayor de 15 años se concentra entre los 30 y 44 años, y una proporción importante es adolescente (12% tiene entre 15 y 19 años) o tiene más de 60 años (18%).

Distribución de la población encuestada por grupo de edad y sexo. ESSPVS 2006.
Distribución de la población encuestada de 15 años y más según grupo de edad y sexo. Censo Nacional de Población. Hogares y Viviendas 2001.

Grupo de edad	ESSPVS 2006			Censo 2001
	Mujeres	Varones	Total	Total
15 a 19	2.7	2.8	2.7	12.3
20 a 24	5.1	4.2	4.5	12.3
25 a 29	12.1	11.9	12.0	10.4
30 a 34	20.2	17.1	18.2	9.1
35 a 39	28.3	25.0	26.2	8.6
40 a 44	15.2	17.3	16.5	8.2
45 a 49	11.1	12.1	11.8	7.6
50 a 59	4.0	7.4	6.2	12.9
60 y más	1.3	2.2	1.9	18.7
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	297	544	841	26.012.435

Los datos acerca de la edad de las personas viviendo con VIH muestran que se trata del período de la vida correspondiente

a la edad reproductiva y a los grupos de mayor peso entre la población económicamente activa.

Educación

El 7 por ciento de la población de las personas viviendo con VIH no ha completado el ciclo primario, y un 24 por ciento ha alcanzado a completar dicho nivel. Un 30 por ciento adicional ha comenzado el ciclo secundario sin completarlo, y algo menos de un 20 por ciento ha iniciado y finalizado el ciclo medio. En conjunto, un 20 por ciento al menos ha iniciado estudios superiores, la mayoría de ellos sin completarlos. (Ver cuadro con distribución en pág. sgte.)

No se observan grandes diferencias regionales, con excepción del NOA, donde los niveles educativos son más bajos. Si bien el número de encuestados en dicha región es acotado, la tendencia es consistente con el hecho de que el NOA es una de las regiones con los niveles más altos de pobreza, y en donde los alcances educativos son, en promedio, más bajos que el resto de la población del país. Asimismo, tampoco se observan diferencias significativas entre los logros educativos de varones y mujeres.

Si se compara a la población viviendo con VIH con el conjunto de la población del país se observa que los logros educativos de la primera son similares o incluso algo mayores que los de la segunda. Así, mientras el 69 por ciento de la población viviendo con VIH al menos comenzó el ciclo secundario, dicha proporción sólo alcanza 54 por ciento entre la población del país mayor de 15 años.⁸

Comparado con los datos sobre nuevos diagnósticos de VIH del *Boletín de VIH/sida en la Argentina* (Programa Nacional, 2005: 25), los datos sobre nivel educativo muestran ciertas similitudes. Si se analiza el nivel de instrucción de los nuevos diagnósticos de

⁸

Una posible razón podría ser las diferencias en la estructura etaria entre ambas poblaciones. Es por ello que se replicó el análisis sólo comparando a la población entre 25 y 49 años, resultando la misma tendencia apenas atenuada.

VIH se observa que el 63 por ciento no completó la escuela secundaria, mientras que los datos de la muestra registran un 66.8 por ciento sin completar ese nivel.

Distribución de la población encuestada por nivel de instrucción y región. ESSPVS 2006.

Distribución de la población de 15 años y más según nivel de instrucción. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001.

Nivel de instrucción	ESSPVS 2006						Censo 2001
	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total	Total
Primaria incompleta	6.6	8.0	5.0	10.0	11.7	7.4	17.9
Primaria completa	25.1	20.7	23.3	31.7	16.7	23.9	28.0
Secundaria incompleta	29.5	31.6	31.7	28.3	25.0	29.7	20.9
Secundaria completa	21.0	14.4	8.3	11.7	25.0	18.3	16.2
Superior	17.8	25.3	31.7	18.3	21.7	20.7	17.0
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	482	174	60	60	60	836	

Nota: Excluye un total de 5 casos que no respondieron la pregunta

Aproximadamente el 10 por ciento de los encuestados está estudiando, principalmente el nivel medio o superior (terciario y universitario) y, con menor frecuencia, oficios (plomaría, electrici-

dad, etc.), computación, o estudios vinculados a la salud. Como es de esperar, quienes continúan su educación son los más jóvenes, aunque también unos pocos adultos continúan educándose.

Los datos sobre nivel educativo muestran que el VIH afecta a personas de todos los niveles educativos.

Composición y tamaño del hogar

El 15 por ciento de los entrevistados vive solo, con variaciones del 7 por ciento en el NOA al 17 por ciento en AMBA. El resto, vive en promedio con otras 2.6 personas (sin incluir al propio entrevistado. (Ver cuadro con distribución en pág. sgte.)

Distribución de la población encuestada según situación familiar por región.
ESSPVS 2006.

Situación familiar	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Convive con una pareja						
No	58.4	64.0	46.7	68.3	61.7	59.7
Sí	41.6	36.0	53.3	31.7	38.3	40.3
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	486	175	60	60	60	841
Tiene hijos/as						
No	46.3	44.0	41.7	36.7	56.7	45.5
Sí	53.7	56.0	58.3	63.3	43.3	54.5
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	486	175	60	60	60	841
Convivencia con hijos/as (a)						
Hijos/as convivientes e hijos/as no convivientes	22.2	20.4	25.7	18.4	11.5	21.2

Situación familiar	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Convivencia con hijos/as (a)						
Sólo hijos/as convivientes	54.0	61.2	65.7	50.0	53.8	56.1
Sólo hijos/as no convivientes	23.8	18.4	8.6	31.6	34.6	22.7
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	261	98	35	38	26	458
Vive con otros miembros						
Vive solo/a	16.7	15.1	16.7	6.7	11.7	15.3
No vive solo/a	83.3	84.9	83.3	93.3	88.3	84.7
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	486	175	60	60	60	841
Número de miembros(b)	2.5	2.8	2.8	2.9	2.3	2.6

(a) Sólo para aquellos que tienen hijos/as.

(b) Se refiere al promedio de número de miembros en el hogar (excluyendo a la persona encuestada) para quienes no viven solos/as.

Teniendo en cuenta que mujeres y varones muestran patrones diferentes en cuanto a tener pareja y/o hijos, sus arreglos residenciales difieren. Por un lado, sólo el 7 por ciento de las mujeres con VIH vive sola, pero el 27 por ciento vive únicamente con sus hijos, lo que significa altas cargas de responsabilidad que no son compartidas con otros miembros adultos en el hogar. Casi la mitad de las mujeres vive con su pareja y en la mayoría de los casos también con hijos. Finalmente, el 18 por ciento vive con sus padres (y más de la mitad de ellas también con hijos). (Ver cuadro con distribución en pág. sgte.)

Distribución de los encuestados según situación familiar por sexo, y orientación sexual. ESSPVS 2006.

Situación familiar	Mujeres	Varones		
		Total	Heterosexuales	GBT
Convive con una pareja				
No	52.9	63.4	57.3	73.0
Sí	47.1	36.6	42.7	27.0
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	297	544	333	211
Tiene hijos				
No	17.5	60.8	45.4	85.3
Sí	82.5	39.2	54.7	14.7
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	297	544	333	211
Convivencia con los hijos (a)				
Hijos convivientes e hijos no convivientes	24.1	17.8	19.2	9.7
Sólo hijos convivientes	66.5	44.1	45.6	35.5
Sólo hijos no convivientes	9.4	38.0	35.2	54.8
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	245	213	182	31
Con quiénes convive				
Vive solo	6.7	20.2	16.5	26.1
Vive con pareja (e hijos y/o padres)	47.1	36.6	42.6	27.0
Vive sólo con hijos	26.9	4.4	6.0	1.9
Vive con padres (con o sin hijos y sin pareja)	17.5	28.5	26.7	31.3
Vive con hermanos u otros	1.7	10.3	8.1	13.7

Situación familiar	Mujeres	Varones		
		Total	Heterosexuales	GBT
Con quiénes convive				
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	297	544	333	211
Número de miembros en el hogar (b)	3.1	2.5	2.8	1.8

(a) Sólo para aquellos que tienen hijos/as.

(b) Se refiere al promedio de número de miembros en el hogar excluyendo a la persona encuestada para quienes no viven solos/as

Los arreglos residenciales de los varones son diferentes. Por un lado, la proporción que vive solo es mayor (20%), y sólo una minoría convive únicamente con hijos. También cobra más relevancia convivir con los padres (28.5%) y en este caso, a diferencia de las mujeres, sólo unos pocos de ellos viven también con sus hijos. Consecuentemente, la proporción que convive con su pareja (e hijos) es menor que en el caso de las mujeres (36.7%). Finalmente, uno de cada diez convive con algún hermano o amigo.

Si se tiene en cuenta la orientación sexual de los varones se observa que entre los heterosexuales es algo menos frecuente vivir solo y algo más frecuente vivir en pareja. Además, los heterosexuales que viven con su pareja frecuentemente también conviven con hijos; por el contrario, sólo una minoría de los no heterosexuales convive con hijos.

Considerando las diferencias en los arreglos residenciales no debe extrañar que entre aquellos que no viven solos, son las mujeres quienes conviven con mayor número de miembros (3), seguidas por los varones heterosexuales (2.8) y luego por los varones no heterosexuales (1.8).

Religión

En cuanto a la afiliación religiosa de las personas viviendo con VIH entrevistadas, el 60 por ciento declara ser católico. Como indica el cuadro siguiente, el segundo grupo mayoritario es aquel que declara no tener religión (24%), seguido por el que declara ser evangelista (12%). Los restantes (englobados en la categoría “otros”) incluyen a quienes declararon pertenecer a la religión judía, protestante, musulmana, umbanda, u otra.

Estas tendencias se reiteran en las distintas regiones con algunas interesantes diferencias. Por un lado, el NEA presenta una proporción mayor de católicos (75%) y, por ende, menor de evangelistas y de personas sin afiliación religiosa. Por otro lado, en la región de Cuyo y Patagonia se observa la menor proporción de católicos (33%) y la mayor proporción de evangelistas (18%) y de personas sin afiliación religiosa (35%). De hecho en esta última región las personas sin afiliación religiosa constituyen el grupo mayoritario.

La religión puede brindar un marco de contención espiritual e incluso material para las personas viviendo con VIH. Es por ello que se indagó acerca de los cambios en las creencias religiosas desde la notificación del diagnóstico. La mitad (53%) de los entrevistados indicó no haber experimentado cambios en sus creencias religiosas. Pero el 30 por ciento, en cambio, declara ser más creyente hoy que lo que era antes de enterarse del diagnóstico, lo cual sugiere que para una proporción no desdeñable de las personas viviendo con VIH la religión ofrece un marco importante de contención. De hecho, tanto en Cuyo y Patagonia como en NOA casi la mitad de las personas acentuaron sus creencias religiosas después del diagnóstico. (Ver cuadro con distribución en pág. sgte.)

Si se tiene en cuenta la religión de los respondientes, se observa que entre aquellos que se declararon católicos, el 60 por ciento respondió no haber tenido cambios en sus creencias desde el diagnóstico y el 30 por ciento que se volvieron más religiosos a partir del diagnóstico. Entre los evangelistas, en cambio, dichas proporciones se revierten: el 59 por ciento declara ser más creyente que antes del diagnóstico y el 32 por ciento manifiesta no haber tenido cambios en

sus creencias religiosas. La información de la encuesta no nos permite discernir en qué medida los practicantes evangelistas se unieron a dicha religión a posteriori del diagnóstico de la enfermedad.⁹

Distribución de la población encuestada según afiliación religiosa, y según cambios en creencias religiosas después del diagnóstico por región. ESSPVs 2006.

	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Religión						
Católica	59.2	51.7	33.3	68.3	73.3	57.5
Evangelista	11.6	15.1	18.3	10.0	8.3	12.5
Otra	4.8	5.8	13.3	1.7	8.3	5.6
Ninguna	24.4	27.3	35.0	20.0	10.0	24.4
Total (a)	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	483	172	60	60	60	835
Cambios después del diagnóstico (b)						
Es más creyente que antes	26.9	29.7	41.7	48.3	33.3	30.6
Más o menos igual de creyente	57.2	57.6	41.7	36.7	50.0	54.2
Menos creyente que antes	7.1	6.4	10.0	5.0	15.0	7.6
No es creyente	8.8	6.4	6.7	10.0	1.7	7.7
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	479	172	60	60	60	831

(a) Excluye un total de 6 casos que no respondieron la pregunta.

(b) Excluye un total de 10 casos que no respondieron la pregunta.

⁹ Dado que en las entrevistas cualitativas se hizo referencia a los grupos religiosos (evangelistas y católicos) que dan contención en las cárceles, se exploró la hipótesis de si aquellos que tuvieron experiencia carcelaria se volcaron más a la religión que quienes no la habían tenido. Asimismo, también se exploró si había algún tipo de asociación entre la religión profesada y haber tenido experiencia carcelaria. En ambos casos no se encontraron diferencias.

Recapitulación

En este capítulo se han analizado algunas de las principales características sociodemográficas de las personas encuestadas. Cabe recordar que se registran las características actuales y no al momento de la infección, del diagnóstico o de la eventual notificación del caso, de ahí que los valores de edad y educación sean mayores que los registrados por las estadísticas epidemiológicas estimadas sobre las notificaciones.

Los datos acerca de la edad de las personas viviendo con VIH muestran que se trata del período de la vida correspondiente a la edad reproductiva y a los grupos de mayor peso entre la población económicamente activa. El promedio de edad de la muestra (definida como de 15 años o más) es de 37 años, casi 38 para los varones y 36 para las mujeres.

Los datos sobre nivel educativo muestran que el VIH afecta a personas de todos los niveles educativos. Si se compara a la población viviendo con VIH con el conjunto de la población del país de 15 años o más, se observa que los logros educativos de la primera son similares o incluso apenas mayores que los de la segunda.

Respecto a la composición y tamaño del hogar en el que viven los encuestados, se encontró que el 15 por ciento vive solo, con variaciones regionales que van del 7 por ciento en el NOA al 17 por ciento en AMBA. El resto vive en promedio con otras 2.6 personas (sin incluir al propio entrevistado). Hay aquí variaciones por sexo y orientación sexual: mientras que el 6.7 por ciento de las mujeres viven solas, el 16.5 por ciento de los varones heterosexuales y el 26.1 por ciento de gays, bisexuales y travestis viven solos. Asimismo, 26.9 por ciento de las mujeres pero sólo el 4.4 por ciento de los varones viven sin pareja con al menos un hijo o hija.

La religión es una fuente de apoyo para una porción importante –aunque no mayoritaria– de las personas viviendo con VIH. El 60 por ciento declara ser católico, siendo el segundo grupo mayoritario aquel que declara no tener religión (24%), seguido por evangelistas (12%). También se destacan diferencias en esta dimensión. Por un lado, el NEA presenta una proporción mayor de católicos

(75%) y, por ende, menor de evangelistas y de personas sin afiliación religiosa. Por otro lado, en la región de Cuyo y Patagonia se observa la menor proporción de católicos (33%) y la mayor proporción de evangelistas (18%) y de personas sin afiliación religiosa (35%). Del total, casi un tercio dice ser más creyente que antes del diagnóstico.

Situación económica y laboral

Nivel socioeconómico y situación laboral

La mitad de las personas viviendo con VIH reside en hogares de nivel socioeconómico bajo inferior o marginal, con variaciones del 42 por ciento en Cuyo-Patagonia y NEA al 62 por ciento en el NOA. La situación de las mujeres es de mayor vulnerabilidad que la de los varones dado que el 57 por ciento de ellas pero el 48 por ciento de ellos vive en hogares de nivel socioeconómico bajo.

Distribución de la población encuestada según características económicas seleccionadas por región. ESSPVS 2006.

Características económicas	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
NES del hogar (a)						
Bajo inferior	50.4	56.6	41.7	61.7	43.3	51.4
Bajo superior	22.6	16.6	26.7	21.7	21.7	21.5
Medio bajo	20.2	20.6	23.3	11.7	30.0	20.6
Medio típico o alto	5.3	6.3	6.7	5.0	5.0	5.6
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	486	175	60	60	60	841
Recibe subsidio (b)						
Sí	24.6	43.9	41.7	23.3	36.7	30.6
No	75.4	56.1	58.3	76.7	63.3	69.4
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	483	171	60	60	60	834

Notas:

- (a) Índice en base a la educación y ocupación del jefe o jefa del hogar, bienes y posesión de auto.
 (b) Excluye un total de 7 casos que no respondieron la pregunta.

Distribución de la población encuestada según características económicas seleccionadas por región. ESSPVS 2006.

Características económicas	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Principal proveedor (c)						
Entrevistado/a	59.5	53.4	66.7	41.7	45.0	56.4
Pareja	17.6	18.4	21.7	16.7	18.3	18.0
Padres	15.1	19.5	11.7	31.7	20.0	17.3
Otros	7.9	8.6	0.0	10.0	16.7	8.2
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	484	174	60	60	60	838
Condición laboral (d)						
Trabaja						
En forma regular en blanco	18.6	13.9	20.3	1.7	6.7	15.6
En forma regular en negro	25.5	19.7	30.5	26.7	31.7	25.2
En forma esporádica	22.3	27.2	25.4	13.3	28.3	23.3
No trabaja						
Jubilado/a o pensionado/a	3.8	5.2	3.4	8.3	5.0	4.5
Desocupado/a	18.8	18.5	5.1	38.3	20.0	19.3
Ama de casa	9.0	9.2	13.6	6.7	5.0	8.9
Estudiante	1.5	6.4	1.7	3.3	3.3	2.8
Rentista	0.6	0.0	0.0	1.7	0.0	0.5
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	479	173	59	60	60	831

Notas:

(c) Excluye un total de 3 casos que no respondieron la pregunta.

(d) Excluye un total de 10 casos que no respondieron la pregunta.

Distribución de la población encuestada según características económicas seleccionadas por región. ESSPVS 2006.

Características económicas	Mujeres	Varones
NES del hogar (a)		
Bajo inferior	56.9	48.3
Bajo superior	20.2	22.2
Media baja	19.9	21.0
Media típica o alta	3.0	8.5
Total	100.0	100.0
N	297	544
Recibe subsidio (b)		
Sí	41.0	24.9
No	59.0	75.1
Total	100.0	100.0
N	295	539
Condición laboral(c)		
Trabaja	48.6	72.6
En forma regular en blanco	11.9	17.7
En forma regular en negro	17.7	29.2
En forma esporádica/hace changas	19.0	25.7
No trabaja	51.4	27.4
Jubilado/ pensionado	5.1	4.1
Desocupado	20.1	18.8
Ama de casa	23.5	0.9
Estudiante	2.7	2.8
Rentista	0.0	0.7
Total	100.0	100.0
N	294	537

Notas:

(a) Índice en base a la educación y ocupación del jefe/a del hogar, bienes y posesión de auto. Nivel 1 indica el más bajo.

(b) Excluye 2 mujeres y 5 varones que no respondieron la pregunta.

(c) Excluye 3 mujeres y 7 varones que no respondieron la pregunta.

En contraposición con la extendida percepción que recogimos en las entrevistas cualitativas, no más del 30 por ciento de los entrevistados recibe algún subsidio, con diferencias regionales que van del 23 por ciento en el NOA al 44 por ciento en la región Pampeana. En su mayoría, dichos subsidios fueron obtenidos a posteriori del conocimiento de la infección por VIH. Una minoría de los casos viene recibiendo un subsidio desde antes del conocimiento del diagnóstico. Las mujeres reciben subsidios con mayor frecuencia que los varones (41% vs. 25%).

Casi el 60 por ciento de las personas entrevistadas manifestó ser el principal proveedor económico de su hogar, con variaciones entre regiones del 42 por ciento (NOA) al 67 por ciento (Cuyo-Patagonia). Algo menos del 20 por ciento vive en hogares donde el principal proveedor es la pareja y otra proporción similar en hogares sustentados principalmente por los padres.

En promedio, los varones son principales proveedores de sus hogares con más frecuencia que las mujeres (61% vs. 47%), pero surgen interesantes diferencias y similitudes cuando se controla por si el entrevistado convive o no con una pareja. En el caso de los varones, la proporción en que él mismo es el principal proveedor económico es relativamente similar convivan o no con una pareja. Cuando el proveedor principal no es el respondente, le sigue en importancia la pareja (para quienes conviven) y los padres (para quienes no conviven en pareja). (Ver cuadro en pág. sgte.)

La situación de las mujeres difiere según convivan o no con una pareja. En el caso de las que no conviven en pareja, la proporción en que ella misma es la principal proveedora del hogar es del 66 por ciento, siguiéndole en importancia los padres. En el caso de las mujeres que conviven en pareja, en cambio, la proporción en que ella misma es la principal proveedora desciende al 25 por ciento y cobra más relevancia la pareja (70%).

En cuanto a su situación laboral, casi 2 de cada 3 de las personas viviendo con VIH trabajan, con variaciones del 42 por ciento en el NOA al 76 por ciento en Cuyo-Patagonia. La mayoría de quienes no trabajan se declararon principalmente desocupados o amas de casa.

Distribución de la población encuestada según el principal proveedor económico por convivencia con pareja, y sexo. ESSPVS 2006.

Principal proveedor	Mujeres			Varones		
	Total	Conviven con pareja	No conviven con pareja	Total	Conviven con pareja	No conviven con pareja
Entrevistado/a	47.5	26.4	66.3	61.4	67.2	58.0
Pareja	33.7	69.3		9.4	24.2	
Padres	12.8	2.9	21.7	19.8	6.1	27.7
Otros	6.1	1.4	12.0	9.4	2.5	14.3
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	297	157	140	541	198	343

Nota: Excluye 3 varones que no respondieron la pregunta.

Si bien la mayoría trabaja, son pocos quienes lo hacen de manera estable y regular. La mayoría, en cambio, trabaja en condiciones de inestabilidad, ya sea porque no le hacen los aportes correspondientes, o porque trabaja de forma intermitente o sólo haciendo changas, lo que obstaculiza el acceso a obtener una obra social para ellos mismos y sus familias.

Los varones trabajan con mayor frecuencia que las mujeres (73% vs. 49%), pero igual tantos unos y otras están sujetos principalmente a trabajos esporádicos o precarios.

Dada la alta proporción de personas viviendo en hogares de muy bajo nivel socioeconómico, sumado a una situación de inestabilidad laboral, no es de extrañar que uno de cada tres convive permanentemente con la preocupación cotidiana acerca de tener los recursos necesarios para su alimentación. Más aún, para muchos de ellos dicha preocupación se traslada con frecuencia a encarar la realidad de no disponer del dinero para comprar los alimentos necesarios. En efecto, uno de cada cuatro encuestados indicó que durante el último año “siempre” le ocurre que “en la casa la comida se nos acaba antes de que tengamos dinero para

comprar más”. Que eso les sucede “siempre” o “a veces” respondieron el 58.5 por ciento del total de las personas encuestadas. En este aspecto las personas viviendo en el NEA, y particularmente en el NOA, son las más afectadas.

El análisis por sexo muestra que la situación es peor en proporción según las respuestas dadas por mujeres respecto de las respuestas dadas por varones.

Distribución de la población encuestada según preocupaciones económicas y alimenticias por región (% que respondió “siempre”) ESSPVs 2006.

Preocupaciones económicas y alimenticias (*)	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
En casa nos preocupa que se termine la comida y no tengamos dinero para comprar más	29.2	30.3	33.3	51.7	55.0	33.2
En casa la comida se nos acaba antes de que tengamos dinero para comprar más	22.6	18.3	26.7	31.7	51.7	24.7

* Nota: se le pidió a la persona encuestada que indicara, para cada una de las situaciones, si nunca les pasó, si les pasó a veces, o si les pasó siempre, en su hogar durante el último año. Se informa en el cuadro el porcentaje que contestó “siempre”.

La situación socioeconómica y su impacto en la vida con VIH

En el componente cualitativo se encontró que los entrevistados enfatizan que en el mundo y en nuestro país en particular, “el sida es cada vez más pobre”. Aunque se reconoce que la infección también afecta a personas de sectores de mayores ingresos o niveles educativos, se destaca que existe una tendencia a la “pau-

perización” de la epidemia. Todos los informantes informan que en sus provincias la mayoría de las personas con VIH viven en condiciones de pobreza y de precariedad laboral, lo cual afecta negativamente su calidad de vida y las posibilidades de adherir al tratamiento de la infección. Los responsables y profesionales de los Programas son conscientes de tales dificultades.

En este sentido, los principales problemas socioeconómicos de las personas viviendo con VIH no difieren de los que afectan a grandes sectores de la población en general: pobreza, desocupación, precariedad laboral e insuficiencia de ingresos, problemas habitacionales e inadecuada alimentación como consecuencia de los tres primeros. En menor medida se mencionó también el uso de drogas -especialmente en los grandes centros urbanos y se destacaron los bajos niveles de instrucción existentes, principalmente en provincias del NOA y NEA.

Esta caracterización se repite en todas las regiones del país, aunque los entrevistados de algunas de las provincias patagónicas mencionan que allí la situación socioeconómica es relativamente buena, siendo menos frecuentes las situaciones de pobreza o marginalidad extremas. Situaciones de mayor vulnerabilidad socioeconómica aparecieron en los relatos de los informantes del norte argentino y de los grandes aglomerados urbanos como Gran Buenos Aires y Rosario.

Se establece una relación de retroalimentación entre la infección por VIH y la condición de pobreza, dada por la precariedad laboral. Hay coincidencia acerca de que al tiempo que el VIH se extiende cada vez con mayor incidencia entre la población pobre, a su vez el VIH profundiza esa situación de pobreza, principalmente por los mecanismos de exclusión presentes en el mercado laboral.

El VIH produce un impacto en la vida de todas las personas que conocen su serología positiva. Sin embargo, los informantes señalaron que el impacto del VIH varía según la situación socioeconómica: para quienes viven en condiciones de pobreza extrema, el hecho de tener VIH constituiría “un problema más” que no hace sino agravar un contexto ya plagado de adversidades.

Casi unánimemente, los informantes de los Programas Provinciales demuestran conocimiento y sensibilidad frente a la problemá-

tica social que rodea a las personas que viven con VIH. Las visiones de los funcionarios y de los referentes de las personas afectadas coinciden en señalar el carácter “multifactorial” del VIH y la necesidad de abordar la problemática en forma integral, y no exclusivamente desde los aspectos vinculados a la atención de la salud.

Sin embargo, el *deseado* abordaje integral de la problemática del VIH/sida alcanza niveles muy dispares a lo largo de nuestro país. Las acciones desarrolladas y los recursos ofrecidos a las personas que viven con VIH tienen diferente grado de implementación y, como se verá en la sección siguiente, bajos niveles de adecuación a las necesidades de la población con VIH.

Recursos disponibles: planes sociales y subsidios para las personas que viven con VIH

Las condiciones materiales de vida impactan de manera general en la calidad de vida, y en particular en la accesibilidad a los servicios de salud y en la adherencia al tratamiento. Por eso, tal como señala la informante de un Programa de la Región Pampeana, *“no es casual que los planteos de las organizaciones hoy por hoy estén centrados en subsidios, fuentes de empleo”*, especialmente, teniendo en cuenta que los medicamentos antirretrovirales están cubiertos por el Programa Nacional, obras sociales o prepagas.

En un contexto de desocupación e inestabilidad laboral, los entrevistados manifiestan que los planes sociales y subsidios constituyen casi la única fuente de ingresos para muchas de las personas que viven con VIH. En general, los subsidios percibidos son aquellos que el gobierno nacional y los gobiernos provinciales otorgan a personas en condición de pobreza, a personas desocupadas o a jefes/as de familias numerosas. El Plan Jefes y Jefas de Hogar Desocupados es el más mencionado. Sin embargo, como se señalaba anteriormente, la percepción de que “la mayoría de las personas viviendo con VIH recibe subsidios” contrasta con los hallazgos del componente cuantitativo, donde sólo un 30 por ciento de las personas encuestadas afirmó recibir algún tipo de subsidio.

En algunos casos se menciona que los Programas Provinciales han establecido acuerdos o realizado gestiones para que se priorice o se incluya un cupo de personas con VIH entre los beneficiarios de los planes, por ejemplo en la provincia de Córdoba.

De acuerdo con las personas entrevistadas, son pocas las provincias que han implementado planes de empleo o subsidios específicamente diseñados para personas que viven con VIH. Es el caso de Mendoza, cuyo Programa posee un área de servicio social que otorga un subsidio a los pacientes de bajos recursos, financiado con fondos del gobierno provincial; o el de la Ciudad de Buenos Aires, donde se han adaptado los planes de empleo nacionales incluyendo como contraprestación acciones de capacitación y prevención del VIH.

Las pensiones y los pases de transporte por discapacidad son otro tipo de subsidio al que intentan acceder las personas con VIH a fin de suplir la insuficiencia de ingresos. Sin embargo, en las entrevistas se recogieron visiones contrapuestas respecto a esta estrategia. Especialmente entre los profesionales de salud y representantes de los Programas Provinciales, hay quienes están en desacuerdo con otorgar certificados de discapacidad ya que no necesariamente el vivir con VIH/sida es sinónimo de portar algún tipo de discapacidad. Incluso consideran que esto no haría sino sumar atributos desacreditantes (los asociados a las discapacidades) a las situaciones estigmatizantes que ya afrontan cotidianamente las personas que viven con VIH.

Otros informantes creen que, aun cuando no se manifiesten problemas físicos o de salud, la exclusión que el mercado laboral les impone termina actuando como un factor discapacitante, como también sucede con otros pacientes crónicos.

Incluso a los representantes de las redes les resulta contradictorio sugerir a sus pares el recurso a un certificado de discapacidad pero al mismo tiempo reconocen –con cierta resignación– que resulta una estrategia válida para acceder a apoyos que de otra manera quedarían fuera de su alcance, como los pases de transporte.

El sistema de otorgamiento de certificados de discapacidad se tornó, en el caso de las personas que viven con VIH, en una

suerte de “agujero negro” que coloca al profesional en una situación dilemática y propicia mecanismos informales –y por tanto, inequitativos– para su obtención.

Si bien las limitaciones en la participación y la exclusión del mercado laboral a la que se ven enfrentadas las personas que viven con VIH las acerca a la inhabilitación y restricción de oportunidades que también afrontan las personas con discapacidades, vivir con VIH/sida no implica de por sí portar una discapacidad. Por lo tanto, se sugiere diseñar otros apoyos sociales específicos para que las personas que viven con VIH puedan acceder a estos necesarios beneficios y recursos, sin tener que incurrir en situaciones de informalidad y evitando las situaciones tensas o confusas para los profesionales de la salud.

Otra de las preocupaciones y demandas de las redes y organizaciones de personas viviendo con VIH son las necesidades alimenticias y nutricionales, requeridas por los tratamientos anti-retrovirales.

Algunos informantes ven como contradictorio, ilógico o irracional el hecho de que se entregue medicación de alto costo al tiempo que las personas sufren de desnutrición o serias dificultades para proveerse el alimento.

Prácticamente en todas las provincias existen planes de provisión de refuerzos alimentarios bajo la modalidad de bolsones de mercadería, “vales/ tickets” o “tarjeta social o alimentaria”. En general este apoyo es provisto a través del área de desarrollo social de las provincias, en el marco del Programa Nacional de Seguridad Alimentaria. Como experiencias innovadoras en este tipo de apoyos, se destacan la de un Programa Provincial que articula con empresas privadas para proveerles capacitaciones a su personal, recibiendo a cambio o en calidad de donativo, alimentos que luego son distribuidos a las personas con VIH; y otro tipo de apoyo consiste en un banco de alimentos de forma provisoria hasta conseguir la canasta de alimentos para los pacientes.

Son pocos los casos en que se mencionan apoyos nutricionales diseñados específicamente para personas que viven con VIH (Provincia de Buenos Aires, La Pampa, Chaco, entre otras) e in-

cluso en algunas provincias sus referentes dijeron explícitamente que no conocían ningún beneficio de este tipo. Se han informado, además, problemas con los bolsones de mercadería: alimentos en mal estado, retrasos en la entrega y baja calidad y variedad de los alimentos incluidos.

Otro tipo de apoyo gestionado por las personas con VIH son los pases para transporte, ya que en muchos casos deben trasladarse a otras localidades para los controles médicos y análisis o para retirar la medicación. Estos pases son uno de los beneficios cuyo acceso está a menudo sujeto a la presentación de un certificado de discapacidad, por lo cual su obtención se ve expuesta a los inconvenientes antes comentados. Como alternativas a este tipo de pases, en algún caso las organizaciones de personas que viven con VIH han logrado la implementación de un pase, promoviendo acuerdos entre las empresas privadas y el gobierno (sin la intermediación del Programa de VIH/sida). En otros casos, el Programa Provincial ha implementado un boleto específico para los pacientes que viven en localidades alejadas de los centros de atención u, ocasionalmente, han pagado ellos mismos los pasajes para que los pacientes se acerquen a los centros de salud.

Varios informantes llamaron la atención acerca de estrategias “victimizantes” por parte de las personas con VIH para acceder a algunos recursos. Tanto algunos referentes de Programas como de las propias organizaciones manifiestan una visión crítica hacia situaciones que describen como “abusivas” por parte de algunas personas que viven con VIH, que utilizan –o se “aprovechan”– de esa situación para demandar o alcanzar ciertos beneficios secundarios, sean pensiones de discapacidad, trabajos en proyectos de organizaciones, planes de empleo o vivienda, etc.

En algunos casos se percibe cierta carga condenatoria hacia las personas con VIH, mientras que en otros prima una actitud de entendimiento, de menor culpabilización o de reconocimiento de que este tipo de mecanismos constituyen estrategias para resolver situaciones de necesidad o carencia concretas (de alimentación, trabajo, vivienda, traslados, etc.) y que de alguna forma son alentados o propiciados por las mismas políticas públicas.

Recapitulación

La situación económica y social de una gran parte de la población estudiada muestra graves y urgentes necesidades, cuya satisfacción es imprescindible para garantizar una mejor calidad de vida de las personas.

La mitad de las personas viviendo con VIH reside en hogares de nivel socioeconómico bajo inferior o marginal, con variaciones del 42 por ciento en Cuyo-Patagonia y NEA, al 62 por ciento en el NOA. La situación de las mujeres es de mayor precariedad económica que la de los varones dado que el 57 por ciento de las mujeres (68% de las mujeres con hijos y sin pareja), pero el 48 por ciento de los varones vive en hogares de nivel socioeconómico bajo.

Los datos del componente cualitativo muestran que en todas las provincias la mayoría de las personas con VIH viven en condiciones de pobreza y de precariedad laboral, lo cual afecta negativamente su calidad de vida y las posibilidades de adherir al tratamiento de la infección. En este sentido, los principales problemas socioeconómicos de las personas viviendo con VIH son: pobreza, desocupación, precariedad laboral e insuficiencia de ingresos, problemas habitacionales e inadecuada alimentación como consecuencia de los tres primeros.

En cuanto a su situación laboral, casi 2 de cada 3 de las personas viviendo con VIH trabajan, con variaciones del 42 por ciento en el NOA, al 76 por ciento en Cuyo-Patagonia. Sin embargo, si bien la mayoría trabaja, son pocos quienes lo hacen de manera estable y regular. La mayoría, en cambio, trabaja en condiciones de inestabilidad, ya sea porque no le hacen los aportes correspondientes, o porque trabaja de forma intermitente o sólo haciendo changas, lo que obstaculiza el acceso a obtener una obra social para ellos mismos y sus familias.

Coincidentemente, los referentes entrevistados establecen una relación de retroalimentación entre la infección por VIH y la condición de pobreza, dada por la precariedad laboral. Señalan que al tiempo que el VIH se extiende cada vez con mayor incidencia entre la población pobre, a su vez el VIH profundiza

esa situación de pobreza, principalmente por los mecanismos de exclusión que actúan en el mercado laboral. Varones y mujeres tienen dificultades comunes y específicas para buscar, conseguir o mantener un empleo, ligadas tanto a cuestiones generales del país –y de la población menos calificada, en particular– y ligadas a la vida con VIH: por ejemplo el temor al rechazo o a enfermarse, o en el caso de muchas mujeres el peso de ocuparse de sus hijos pequeños.

En un contexto de desocupación e inestabilidad laboral, los referentes entrevistados manifiestan que los planes sociales y subsidios constituyen casi la única fuente de ingresos para muchas de las personas que viven con VIH, como lo es para muchos habitantes de nuestro país. Sin embargo, la percepción de que “la mayoría de las personas viviendo con VIH recibe subsidios” contrasta con los hallazgos del componente cuantitativo, donde sólo un 30 por ciento de las personas encuestadas afirmó recibir algún tipo de subsidio, algunos desde antes de conocer la infección por VIH.

Dada la alta proporción de personas viviendo en hogares de muy bajo nivel socioeconómico, sumado a una situación de inestabilidad laboral, no es de extrañar que uno de cada tres convive permanentemente con la preocupación cotidiana acerca de tener los recursos necesarios para su alimentación y, para muchos de ellos, dicha preocupación se traslada con frecuencia a encarar la realidad de no disponer del dinero para comprar los alimentos necesarios (25%). En este aspecto las personas viviendo en el NEA, y particularmente en el NOA, son las más afectadas.

Justamente, las redes y organizaciones de personas viviendo con VIH plantean reclamos relativos a las necesidades alimenticias y nutricionales requeridas por los tratamientos antirretrovirales. Recogiendo la demanda de varios de los referentes entrevistados, creemos necesario que los Programas Provinciales gestionen o diseñen un apoyo alimentario específico para personas con VIH, que contemple sus necesidades nutricionales para contribuir a mejorar los resultados del tratamiento antirretroviral y en ocasiones, para poder llevarlo adelante.

Sexualidad, pareja y parentalidad

Como cabe esperar, tanto la sexualidad y la pareja como la parentalidad son facetas de la vida cotidiana atravesadas por múltiples dimensiones (Grimberg 2003). Desde el comienzo de la epidemia de VIH/sida, las prácticas e identidades sexuales fueron objeto de investigación e intervención. Uno de los bloques principales de la encuesta, así como de la entrevistas en profundidad a referentes de personas viviendo con VIH, estuvo dedicado a indagar sobre estos temas. En este apartado damos cuenta de los datos obtenidos sobre identidad sexual y formación de parejas, prácticas sexuales y uso de preservativo, y parentalidad.

Identidad sexual y conformación de parejas

Identidad sexual

La identidad sexual se indagó a partir de una pregunta en la que se solicitaba a los respondentes que se definieran ellos mismos en relación con su sexualidad, variable que hemos denominado “autonomiación sexual”.

Como se observa en el cuadro siguiente, prácticamente la totalidad de las mujeres se autodefinió como heterosexual (96%), con la excepción de unas pocas que se definieron como bisexuales (3) o lesbianas (3), o no respondieron la pregunta (6).

En el caso de los varones, el 64 por ciento se definió como heterosexual, el 9 por ciento como bisexual, el 25 por ciento como gay u homosexual, y el 2 por ciento restante no quiso definirse. En cuanto a las diferencias regionales, en el NEA se observa la mayor proporción de varones que no se define como heterosexuales (y donde también se observa la mayor proporción de varones que se definen como gays u homosexuales). En el NOA, en cambio, es donde se observa la mayor proporción de varones que se definen como bisexuales, como así también de quienes no quisieron definirse en cuanto a su identidad sexual o que no quisieron respon-

der esta pregunta (13.2%). En el AMBA y en Cuyo-Patagonia se observan las proporciones más altas de varones viviendo con VIH que se autodefinen como heterosexuales.

Como viéramos anteriormente, algo menos del 3 por ciento de la muestra se definió como travesti, transgénero o transexual, sin observarse grandes diferencias regionales. Dado que son un escaso número de respondentes, fueron agrupadas en una categoría que denominamos “trans”. En el cuadro siguiente se observa que la gran mayoría de ellas (nueve de cada diez) se autodefinió como travesti.

Distribución de la población encuestada según autonominación sexual por sexo, y región. ESSPVS 2006.

Sexo	AMBA	Pampeana	Patagonia	NOA	NEA	Total
Autonominación sexual						
Varones						
Heterosexual	68.9	57.7	64.9	55.3	47.5	63.9
Bisexual	7.1	10.3	5.4	21.1	15.0	9.2
Gay	10.4	14.4	10.8	7.9	17.5	11.5
Homosexual	12.3	14.4	18.9	2.6	20.0	13.1
No quiere definirse/NC	1.3	3.1	0.0	13.2	0.0	2.3
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	309	97	37	38	40	521
Mujeres						
Heterosexual	98.2	89.0	100.0	95.0	100.0	96.0
Bisexual	0.6	2.7	0.0	0.0	0.0	1.0
Lesbiana	0.6	2.7	0.0	0.0	0.0	1.0
No quiere definirse/NC	0.6	5.5	0.0	5.0	0.0	2.0
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	165	73	21	20	18	297

Sexo	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Autonominación sexual						
Trans						
Transgénero	*	*	*	*	*	4.3
Travesti	*	*	*	*	*	91.3
Transexual	*	*	*	*	*	4.3
No quiere definirse/NC	*	*	*	*	*	0.0
Total	*	*	*	*	*	100.0
N	12	5	2	2	2	23

Nota: * Debido a la baja cantidad de casos no es posible un análisis entre las regiones

Adicionalmente a la autonominación sexual, se les pidió a los encuestados que indicaran si a lo largo de su vida tuvieron relaciones sexuales con varones, con mujeres y con travestis, admitiendo múltiples respuestas, es decir responder una opción o la combinación de opciones.

Esta información permite examinar en qué medida la autonominación sexual de los respondientes se condice con sus experiencias sexuales a lo largo de su vida, resultados que se presentan en el cuadro siguiente. Cabe señalar que dado el escaso número de mujeres que se autodefinieron como bisexuales o lesbianas, como así también de varones y mujeres que no respondieron a la pregunta sobre autonominación sexual, no se puede observar ninguna tendencia significativa y, por lo tanto, no están incluidos en el cuadro. Asimismo, y también debido al tamaño de la muestra, los varones que se autodenominaron bisexuales u homosexuales fueron agrupados en la categoría “no heterosexuales”.

Distribución de encuestados según sexo de las personas con quienes tuvo relaciones sexuales a lo largo de su vida por autodenominación sexual. ESSPVs 2006.

Sexo de las personas con quienes tuvo relaciones sexuales a lo largo de su vida(a)	Heterosexual mujer	Heterosexual varón	No heterosexual varón(b)	Trans
Exclusivamente con varones	95.1	4.2	50.0	82.6
Exclusivamente con mujeres	0.7	85.6	1.1	4.3
Con hombres y con mujeres	2.1	4.2	41.5	8.7
Exclusivamente con travestis	0.0	0.6	0.0	0.0
Con travestis y/o con hombres y/o con mujeres	0.4	2.7	6.3	4.3
No tuvo relaciones sexuales	1.1	1.8	0.0	0.0
NC	0.7	0.9	1.1	0.0
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	285	333	176	23

Notas:

(a) Excluye 6 mujeres que se autodenominaron como bisexuales o lesbianas y 18 casos (12 varones y 6 mujeres) que no quisieron definirse o no contestaron la pregunta sobre autodenominación sexual.

(b) Incluye a quienes se definieron como gays, homosexuales o bisexuales.

Como es de esperar, se observa una alta asociación entre la autodenominación sexual de los respondentes y las experiencias sexuales a lo largo de su vida.¹⁰ En efecto, casi la totalidad de las

¹⁰ Sólo una minoría de las mujeres y varones encuestados no se había iniciado sexualmente. Se trata de personas que nacieron con VIH (8 casos), una persona que contrajo el virus por una transfusión de sangre y otra que no sabe cómo contrajo el virus. Todos ellos son menores de 18 años.

mujeres que al momento de la encuesta se autodefinieron como heterosexuales informaron que, a lo largo de su vida, sólo tuvieron relaciones sexuales con varones.

En el caso de los varones que se autodefinieron como heterosexuales, si bien también la mayoría menciona haber tenido una experiencia consistente (87%), ésta es algo menos frecuente que la observada entre las mujeres. Así, se observa que un número de ellos informa haber tenido relaciones sexuales con varones y mujeres (4.2%); con varones, con mujeres y con trans (3.3%)¹¹ e incluso habiéndose definido como heterosexual tuvo relaciones sexuales exclusivamente con hombres (4.2%).

Un 9.2 por ciento del total de varones se definió como bisexual, 11.5 por ciento se definió como gay y 13.5 por ciento como homosexual. Entre los varones autodefinidos como no heterosexuales, la mitad informa haber tenido relaciones exclusivamente con hombres, el 41 por ciento con varones y mujeres, y un 6 por ciento adicional con travestis y/o varones y/o mujeres. No es de sorprender la alta proporción de bisexuales que han tenido experiencias con mujeres, pero también un número no menor de quienes hoy se autodenominan gay u homosexual han tenido experiencias sexuales con mujeres.¹²

La mayoría de quienes se autodenominan como travestis declaran haber tenido relaciones sexuales exclusivamente con varones (82.6%).

En conjunto, los resultados muestran que la autonominación sexual es buen indicador de las prácticas sexuales, particularmente entre las mujeres. Entre los varones, en cambio, es más frecuente que la autonominación sexual actual no responda estrictamente a las experiencias presentes o pasadas.

¹¹ Surge de sumar los encuestados varones que tuvieron relaciones sexuales con varones, mujeres y trans y encuestados varones que tuvieron sexo con trans exclusivamente (1 caso).

¹² Aunque resulte obvio, no está de más aclarar que la autonominación sexual no es necesariamente fija en el tiempo, y que en este caso particular responde a la autodefinición de los encuestados en el momento de realizarse la encuesta.

Pareja

Convivencia con pareja

Del componente cuantitativo se observa que casi el 40 por ciento de los encuestados convive con su pareja o está casado, con variaciones del 32 por ciento en NOA y NEA al 52 por ciento en Cuyo-Patagonia.

Distribución de los encuestados según si conviven con una pareja por sexo y orientación sexual. ESSPVS 2006.

Situación familiar	Mujeres	Total	Varones	GBT
			Hetero- sexuales	
Convive con una pareja				
No	52.9	63.4	57.3	73.0
Sí	47.1	36.6	42.7	27.0
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	297	544	333	211

La convivencia consensual es mucho más frecuente que la matrimonial: aproximadamente dos de cada uno/a que está en pareja elige dicha modalidad.

Las mujeres viven con una pareja (legal o consensual) con más frecuencia que los varones (47% vs. 37%).¹³ Por otra parte, las mujeres conviven casi exclusivamente con varones mientras que los varones conviven tanto con mujeres como con varones, respondiendo a diferencias en su orientación sexual: uno de cada cuatro varones que declara vivir en unión lo hace con un varón.

¹³

Estas proporciones sobre convivencia son algo inferiores a las encontradas en población general mencionadas en el informe para el establecimiento de la línea de base (Fondo Global, 2005) donde el 49% de los varones y el 56% de las mujeres conviven.

Si se controla la orientación sexual de los varones, se observa que entre los que se autodefinieron como heterosexuales, la proporción que convive en pareja es apenas más baja que la de las mujeres (que son la absoluta mayoría heterosexuales). Entre los varones no heterosexuales,¹⁴ el 27 por ciento convive con una pareja.¹⁵

Quienes no están casados o conviviendo con una pareja son mayoritariamente solteros, seguidos por los divorciados y una pequeña proporción de viudas y viudos. Debe destacarse que la viudez cobra más relevancia entre las mujeres que entre los varones (11% vs. 3%).

Algo menos de 1 de cada 10 encuestados declaró estar de novio. Por lo tanto, si a ellos sumamos a quienes están casados o conviviendo con su pareja, la mitad de los encuestados mantiene una relación sentimental estable.

¿En qué medida las personas viviendo con VIH con relación sentimental estable conocen el estado serológico de su pareja? Algo menos de la mitad de ellos está en pareja con una persona con estado serológico positivo, con proporciones relativamente similares entre mujeres y varones (cualquiera sea su orientación sexual). Alrededor del 15 por ciento tanto de mujeres como de varones no heterosexuales desconocen el estado serológico de su pareja, ya sea porque ésta no se hizo el test, o porque no hablaron del tema y, por lo tanto, el respondente no sabe si su pareja alguna vez se testeó. (Ver cuadro sobre encuestados en pág. sgte.).

Los datos muestran que la mitad de los encuestados está en pareja estable. Algo más de la mitad de las parejas son serodiscordantes, es decir que uno de los miembros sabe que vive con VIH y otro de los miembros tiene estado seronegativo o no conoce su estado serológico.

¹⁴ Como dijimos, las travestis se incluyeron para poder comparar con los datos de los censos o de la vigilancia epidemiológica, junto con la categoría varones. Esto representa un problema para este tipo de estudios, si se intenta proveer datos comparables y a la vez respetar las identidades.

¹⁵ No todos ellos conviven con un varón, dado que algunos pocos casos entre quienes se autodefinieron como bisexuales están casados o conviviendo con una mujer.

Encuestados que conviven o están en pareja. Distribución según estado serológico de la pareja por sexo y orientación sexual. ESSPVS 2006.

Estado serológico de la pareja	Mujeres		Varones	
		Total	Heterosexuales	GBT
Seronegativo	44.4	45.1	48.3	37.8
Seropositivo	42.0	47.2	47.7	46.0
No sabe*	13.6	7.7	4.1	16.2
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	169	246	172	74

* Incluye: no se hizo el test, no hablaron del tema, no sabe.

*La conformación de una pareja cuando se vive con VIH:
a perspectiva de los entrevistados*

Ésta es una de las grandes dificultades de las personas viviendo con VIH hoy... La gran preocupación hace 10 años era si íbamos a vivir o no y cómo íbamos a vivir... y ahora que seguimos vivos y estamos bien, es cómo nos seguimos relacionando (Referente, Región Pampeana).

Los tratamientos antirretrovirales de alta efectividad propician la resignificación de la asociación entre el sida y muerte, cambiándola por la de vida con el VIH.

El proyectar una pareja o una familia, se entienden, tal y como se significan socialmente, en tanto continuidades vitales que las personas conviviendo con VIH anhelan con ahínco. Sin embargo, se testimonian en el estudio cualitativo importantes barreras de índole ideológica, social y económica que dificultan la materialización de estos proyectos.

La pareja emerge en los discursos desde dos consideraciones: como escenario vivencial y como anhelo o proyecto.

Si centramos nuestra atención en la pareja en tanto escenario cotidiano de experimentación de la enfermedad, y aun reconociendo la existencia de múltiples circunstancias intervinientes, es posible detectar la ocurrencia de procesos y negociaciones que tienen lugar frecuentemente en el seno de una relación y que forman parte del largo trayecto de ajustes y acomodamientos a la enfermedad. Tal y como nos fue relatado por referentes de redes y profesionales, es común que en el momento en que uno de los miembros conoce su seropositividad desarrolle en su interior sentimientos de culpa y auto-rechazo que, tarde o temprano, impactan en la pareja.

Una lógica de reproches y asignación de culpas también parece operar en el seno de las parejas que, superadas por el miedo irracional a la transmisión o influidas por contenidos desacreditantes que rodean al VIH/sida, acaban por clausurar la relación sentimental. Los entrevistados consultados mencionan la ocurrencia de separaciones y divorcios en todos los sectores sociales durante los prolegómenos de la enfermedad:

Se enteró que la mujer, que se habían separado, tenía VIH y que la tercera nena tenía VIH, entonces le quitó los dos [hijos] más grandes que eran de él, está en juicio (Referente, Región Pampeana).

Ha habido quiebres, separaciones entre medio de culpas, de saber quién es el que infectó a quién (Referente, Región NOA).

El diagnóstico de un miembro de la pareja precipita con frecuencia que su compañero o compañera se vea inesperadamente urgido a realizarse el test. Conviene destacarse en este aspecto, en lo que refiere a contextos de realización de diagnóstico, pues indica que el pensar en la posibilidad de estar infectado y su necesario control no están asumidos naturalmente como una rutina de chequeo y comunicación de pareja (mayoritariamente heterosexual). Esto explica, en parte, cómo muchas personas (particularmente mujeres) acogen la noticia del diagnóstico positivo de sus maridos/compañeros y/o el suyo propio con sentimientos de sorpresa y/o decepción, ya sea porque se

sienten defraudadas por haberseles ocultado historias sexuales en paralelo (cuando así ha sido) o porque enfrentan el hecho de que la protección de su sexualidad ha sido delegada, por confianza o sumisión, en su compañero:

Hay mujeres que se casaron vírgenes y es el único hombre que tuvieron y cuando se van a hacer los controles de embarazo y da positivo...no logra asimilar, “¿cómo puede ser?”, dice (Referente, Región Pampeana).

Esta mujer recién se enteró cuando él falleció y estaba embarazada (Referente, Región NOA).

Estas citas sugieren igualmente la circunstancia recurrente en muchas provincias de ocultamiento de la seropositividad por uno de los miembros (más frecuentemente varones) de la pareja, así como el predominio de situaciones maritales basadas en un rígido y desigual esquema de responsabilidades de cuidado y posibilidades de extroversión sexual prescrito para hombres y mujeres. Amén de contrastar estas percepciones con las respuestas dadas a la encuesta cuantitativa (el 90% le contó a su pareja actual), conviene destacar, tal y como lo hacen los referentes entrevistados, que muchas de las fricciones iniciales en la pareja son superadas procesal y paulatinamente en etapas posteriores, dando lugar a circunstancias maritales más empáticas, donde la pareja (serodiscordante o ambos seropositivos) viven el tránsito de la enfermedad en compañía o con apoyos más o menos recíprocos. En las entrevistas analizadas, son más citados los casos de mujeres que incentivan a sus maridos a iniciar y proseguir con el tratamiento de la enfermedad que el de maridos –infectados o no– que animan a sus esposas seropositivas a adherir al tratamiento:

Ella es la que tiene que andar detrás de él para que se tome los medicamentos, se haga los análisis y a partir de eso, anda bárbaro; se apoyan un montón (Programa, Región NOA).

Los integrantes de redes y ONG explican a la comunidad las ventajas de que ambos miembros de la pareja se hagan

cargo de lo que implica vivir con el VIH, independientemente de si uno o los dos están infectados. Como también señalan los médicos, el soporte emocional no sólo enriquece la faceta sentimental de la persona, sino que posibilita una mejor y más rápida asimilación de la seropositividad y favorece la adherencia a los tratamientos.

No obstante, la pareja, y ésta sería la segunda consideración desde la cual se articulan muchas de las reflexiones y comentarios, es referida como una circunstancia prefigurada y anhelada como proyecto. Son recurrentes las expresiones de profunda frustración sentida por las personas que, ante la intolerancia e incomprensión de su entorno social, no logran concretar un proyecto sentimental:

Es difícil en sociedades como las nuestras. Cuando decís que sos VIH, no te tocan ni con una caña de pescar, vos te querés matar y te lo digo por experiencia (Referente, Región NEA).

El estigma y el miedo a la infección, potenciados por la desinformación, constituyen obstáculos que comprometen las posibilidades de extroversión sexual y conformación de vínculos por parte de las personas viviendo con VIH. Y en este aspecto no parece haber diferencias regionales específicas.

Con las mujeres me ha pasado siempre lo mismo. “Sí, muy lindo lo tuyo, sos buen tipo, trabajás... ¿sabés que me quedé sin cigarros?, voy a la esquina a comprar y vuelvo”. Días enteros esperando [risas], nunca más volvieron (Referente, Región Pampeana).

La infección por VIH crea además situaciones de ambivalencia en los sentimientos y complica hasta “las peleas”:

Como me dijo una novia: “si yo me pongo de novia con vos y después peleamos ¿la gente qué va a pensar de mí?” (Referente, Región Pampeana).

Esto hace que el silenciamiento del VIH/sida se imponga en muchos de los comienzos de pareja o encuentros afectivo-sexuales.

Precisamente esta cuestión de “revelar al otro” la situación de seropositividad generó mucha reflexión y debate en el contexto de las entrevistas. Entre los aspectos emergentes se destacó con énfasis el dilema experimentado con angustia por parte de las personas viviendo con VIH sobre si decir o quebrar la confianza esperada por el/la amante o compañero/a.

Es el miedo a contarlo y sentir que no han sido sinceros desde el principio y que la otra persona los rechace...ese es el mayor problema, el rechazo. Es como un doble juego, una cosa que se retroalimenta, vos no lo contás porque tenés miedo a que te rechacen, no te comprometés con esa relación porque tenés miedo a que te rechacen (Referente, Región Pampeana).

Consecuentemente, el develar la seropositividad suele ser el resultado de un arduo proceso de cálculo de consecuencias y repercusiones que en muchos casos es clausurado con la determinación de quebrar o postergar el pacto de confianzas recíprocas esperado socialmente.

En definitiva, a pesar de los deseos por construir relaciones sobre la base de la confianza, y aun cuando la mayor parte de las personas viviendo con VIH consideran que es esencial dar a conocer tarde o temprano la condición serológica, el fuerte estigma y rechazo sociales coadyuvan a un casi forzoso y persistente ocultamiento de la situación, interpretado paradójicamente por el resto de la sociedad como “engaño” o “irresponsabilidad”.

Sin cuestionar el contexto adverso que enfrentan las personas viviendo con VIH para relacionarse sexual y afectivamente, lo cierto es que desde la vivencia personal también se adicionan obstáculos de orden psicológico y emocional que afectan, más que a la conformación de vínculos, a la misma predisposición a desear y/o construirlos efectivamente, especialmente en los primeros tiempos desde el diagnóstico. Se constata sobre la base de los testimonios profesionales y aquéllos expresados por referentes de redes y ONG, la suspensión frecuente de la vida sexual en los meses y a veces años posteriores al diagnóstico positivo. Los períodos más o menos prolongados de

abstinencia sexual (según los datos cuantitativos, casi el 18% no tuvo relaciones sexuales el último año) parecen relacionarse en la mayoría de los casos con una pérdida de libido por acción farmacológica o como resultado de procesos de depresión y auto-inhibición culposa.

El género parece marcar diferencias significativas a la hora de reiniciar la vida sexual. En este sentido, tanto profesionales médicos como referentes indican que debido a la influencia de complejos entrecruzamientos morales y culturales, las mujeres tienden a ser más renuentes a reactivar sus vidas sexuales.

Superados los miedos iniciales y/o la represión culposa que inhibe el contacto sexual, muchas personas abordan con fatalismo la posibilidad o consolidación de un encuentro que empieza a atisbarse con visos de continuidad. Este fatalismo no puede leerse al margen de un entorno social que todavía vincula consciente o inconscientemente el VIH con la muerte y que marca de formas desacreditantes y excluyentes a quienes la padecen.

Finalmente, un análisis más pormenorizado de las posibilidades y realidades de pareja de las personas viviendo con VIH indica que si bien las circunstancias críticas que las rodean son múltiples, el silenciamiento de la seropositividad o el cálculo de cuándo y cómo revelarla es una instancia común que atraviesa a todas ellas. Y en este sentido, conviene resaltar el hecho de que su ocultamiento no es óbice para la prevención y el auto-cuidado. Esto es, revelar y cuidarse son dos procesos que no siempre van de la mano, aunque en algunos casos el cuidado venga acompañado de mensajes más o menos sutiles que informan sobre la seropositividad de quien lo asume:

Yo trato de que se entere, doy señales para que se entere, me recontra-cuido, le cuento que mi pareja falleció de VIH. Me pasó con una persona que a las dos semanas de estar saliendo le dije: “Hay una pregunta que vos nunca me hiciste” (Referente, Región NOA).

A la larga, sobreviene la sutileza o la comunicación explícita de la seropositividad, la mayor parte de las veces cuando está

mediando un fuerte componente emocional y se vislumbra que la relación puede llegar a consolidarse:

Si llego a tener “touch and go” [“toco y me voy”] no hablo nada, pero sí me cuido. Si el día de mañana touch and go, touch and go siempre con la misma, le digo: “¿sabés que te estoy empezando a querer y vos también?, entonces sí te voy a hablar de corazón: yo soy positivo” (Referente, Región Patagonia).

Un último aspecto relacionado con las relaciones y proyectos de parejas de las personas viviendo con VIH tiene que ver con los procesos de auto-exclusión que operan como resultado de la incomprensión y rechazo que enfrentan cotidianamente. Muchas veces esta auto-exclusión propicia una suerte de “gusto” para la búsqueda de potenciales parejas. La justificación de que sólo la empatía puede lograrse o esperarse por personas que transitan la enfermedad o padecimientos relativamente similares está explícitamente expresada en algunos de los discursos analizados:

Solamente una persona en igualdad de condiciones te puede decir “te entiendo o no te entiendo”... o personas que [han pasado, por ejemplo,] por tratamientos oncológicos (Referente, Región Pampeana).

Me parece nefasto que algunos contactos [para encuentros sexuales] se ponen que son positivos y que buscan personas que sean positivas, porque como que cerraron la puerta y no es así y ¿eso qué demuestra?, que cerramos una puerta... Si la otra persona me dice que es positivo, a mí me da alivio, honestamente y me cuesta reconocerlo. Me da mucha bronca y mucha pena, pero es así (Referente, Región NOA).

Para muchas personas con VIH, las redes de apoyo y ONG aparecen como uno de los pocos escenarios de sociabilidad y libre expresión de su situación, donde la puesta en contacto o la búsqueda de potenciales compañeros/as resulta una empresa menos frustrante y traumatizante, “*precisamente por la contención que*

encontrás”. Este dato parece evidenciar que esta endogamia vincular no sólo ocurre por la seguridad y “contención” que produce a quienes participan de ella, sino posiblemente por la exclusión y el ostracismo que de formas más o menos íntimas y cercanas, pero sin duda colectivamente experimentadas, siguen atravesando las personas que viven con VIH:

Tener una pareja sana siendo VIH es sacarse el Quini 6 [sorteo de quiniela] tres veces seguidas... (Referente, Región Pampeana).

Prácticas sexuales y uso de preservativo

Otro de los aspectos que interesó indagar fue en qué medida las personas viviendo con VIH continuaban con su vida sexual luego del diagnóstico positivo, con quiénes tenían esas relaciones sexuales y si utilizaban el preservativo como método de prevención para evitar nuevas infecciones,¹⁶ o eventualmente como (doble) protección anticonceptiva.

Prácticas sexuales

En el cuadro siguiente se observa que, en los 12 meses previos, la mayoría de los encuestados tuvo relaciones sexuales (82.4%).¹⁷ (Ver cuadro en pág. sgte.)

Casi la mitad de los encuestados tuvo relaciones sexuales exclusivamente con sus parejas estables, cerca de un 10 por ciento con parejas estables y con parejas ocasionales, y alrededor de un 24 por ciento sólo con parejas ocasionales.

¹⁶ Nuevas infecciones en el sentido de reinfecciones en el caso de las personas viviendo con VIH y de infecciones a personas seronegativas en el caso de parejas serodiscordantes (es decir, cuando uno de los miembros de la pareja vive con VIH y el otro no o no sabe) o cuando tenían relaciones sexuales con personas de las cuales no conocían su estatus serológico.

¹⁷ Surge de la suma de las distribuciones marginales de las categorías: “Sí, con mi pareja estable”, “Sí, con mi pareja estable y con parejas ocasionales” y “Sí, pero sólo con parejas ocasionales”.

Distribución de la población encuestada (iniciados sexualmente) según prácticas sexuales en los últimos 12 meses por región. ESSPVS 2006.

Tuvo relaciones sexuales en los últimos 12 meses	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Sí, con mi pareja estable	49.6	50.3	51.7	28.3	42.4	47.8
Sí, con mi pareja estable y con parejas ocasionales	10.5	10.3	13.3	5.0	11.9	10.4
Sí, pero sólo con parejas ocasionales	23.0	27.3	18.3	23.3	32.2	24.2
No tuvo relaciones sexuales en los últimos 12 meses	16.5	10.9	16.7	43.3	13.6	17.1
No contesta	0.4	1.2	0.0	0.0	0.0	0.5
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	474	165	60	60	59	818

A pesar de lo extenso del período en que se mide la variable, alrededor de un 18 por ciento de las personas encuestadas no tuvo relaciones sexuales en los últimos 12 meses. Este porcentaje asciende al 43.3 por ciento en la región del NOA, donde se observa un patrón diferente al de las otras cuatro regiones. En el NOA, el porcentaje de encuestados que no tuvo relaciones sexuales en los últimos 12 meses está muy por encima del promedio (43.3% vs. 17.1%) y, relacionado con esto, el porcentaje de encuestados que tuvo relaciones sexuales exclusivamente con su pareja estable está bastante por debajo del promedio nacional (28.3% vs. 47.8%). Es altamente probable que en esta especificidad regional estén interviniendo los efectos de otras variables como sexo, edad, situación

conyugal, orientación sexual, etc.¹⁸ En el componente cualitativo, como se describió anteriormente, aparecen varias indicaciones en este sentido. Además, considerando los hallazgos de investigaciones cualitativas precedentes (por ejemplo Pecheny, Manzelli y Jones 2002), el tiempo viviendo con la enfermedad aparece como una variable relevante en este análisis.¹⁹ Sin embargo, no deja de ser llamativa la significativa diferencia que se observa en esta región en relación con las otras cuatro regiones con respecto a la presencia o interrupción de actividad sexual.

Por otro lado, en la región del NEA es donde se observa una proporción algo mayor de personas que tuvieron relaciones sexuales solamente con parejas ocasionales (32.3 vs. 24.2% del promedio nacional).

Las prácticas sexuales difieren según el sexo y la identidad sexual de los encuestados, lo que hace necesario un análisis diferencial por sub-poblaciones. El cuadro siguiente muestra esta información desagregada por estas variables.²⁰ (Ver cuadro en pág. sgte.)

Al analizar la ocurrencia de relaciones sexuales en los últimos 12 meses por sexo y orientación sexual se observa que el 22.8 por ciento de las mujeres encuestadas no tuvo relaciones sexuales en el período de referencia, mientras que este porcentaje se reduce al

¹⁸ Por cuestiones de espacio y oportunidad queda por fuera de este análisis bivariado un estudio del peso relativo de potenciales variables independientes.

¹⁹ Estas investigaciones cualitativas muestran que luego del diagnóstico, una proporción de los entrevistados dejaba de tener relaciones sexuales pero que las retomaba después de un período más o menos prolongado. Sin embargo, este patrón no es definitivo ya que también se encontraban grupos de entrevistados que luego del diagnóstico entraban en un período, definido en sus propias palabras, “de descontrol” (Pecheny, Manzelli y Jones 2002). Por otro lado, es factible que el estado de salud actual de las personas y/o los medicamentos que están tomando influyan en sus deseos y prácticas sexuales.

²⁰ Para contar con una cantidad de casos suficientes en cada categoría se decidió trabajar con tres sub-poblaciones: 1) mujeres (que se identifican casi en su totalidad como heterosexuales), 2) varones heterosexuales y 3) varones gays y bisexuales junto a las trans (GBT). Esta variable, denominada aquí orientación sexual, combina categorías de las variables sexo y autonomía sexual.

15.7 por ciento en el caso de los varones heterosexuales y al 11.2 por ciento en el caso de la población GBT. Para todos los subgrupos, el principal motivo para no tener relaciones sexuales fue el “miedo de transmitir el virus”, señalado por el 30 por ciento de las mujeres, 26 por ciento de los varones y 54 por ciento de las personas GBT que no habían tenido relaciones sexuales en los últimos 12 meses (dato no mostrado en cuadro).

Distribución de la población encuestada (iniciados sexualmente) según prácticas sexuales en los últimos 12 meses es por orientación sexual. ESSPVS 2006.

Tuvo relaciones sexuales en los últimos 12 meses	Varón			Total
	Mujer	heterosexual	GBT	
Sí, con mi pareja estable	62.1	46.5	28.9	47.8
Sí, con mi pareja estable y con parejas ocasionales	3.8	11.8	17.8	10.4
Sí, pero sólo con parejas ocasionales	10.0	26.0	42.1	24.2
No tuvo relaciones sexuales en los últimos 12 meses	22.8	15.7	11.2	17.1
No contesta	1.4	0.0	0.0	0.5
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	290	329	199	818

En el informe de la encuesta realizada entre personas viviendo con VIH/sida en Francia (ANRS-VESPA, 2004) se observa también que un 17% de los encuestados declaran no haber tenido relaciones sexuales en el último año, siendo esta inactividad más frecuente en las mujeres (29%) que en los hombres (19%). Las principales razones para la abstinencia en esta población son el miedo de transmitir el virus (61%) y el miedo de ser rechazado (39%).

Las parejas con las que tuvieron esas relaciones sexuales también varían de acuerdo con el sexo y la orientación sexual.

Seis de cada diez mujeres viviendo con VIH tuvieron esas relaciones sexuales exclusivamente con su pareja estable, mientras que algo menos de la mitad de los varones heterosexuales y tres de cada diez encuestados GBT tuvieron esas relaciones exclusivamente con sus parejas estables.

El haber tenido relaciones sexuales con la pareja estable y con parejas ocasionales parece ser algo más frecuente entre los encuestados GBT (17.8%), seguidos por los varones heterosexuales (11.8%). En cambio, para las mujeres encuestadas esta situación aparece como poco frecuente (3.8%).

El haber tenido relaciones sexuales en los últimos 12 meses sólo con parejas ocasionales refleja la situación conyugal de los encuestados que analizábamos previamente. Entre las mujeres, que presentaban los mayores porcentajes de estar actualmente en pareja, es donde se observan los menores porcentajes de haber tenido relaciones sexuales en los últimos 12 meses sólo con parejas ocasionales. En contraposición, los encuestados GBT, que presentaban los menores porcentajes de estar actualmente en pareja, muestran el mayor porcentaje de haber tenido relaciones solamente con parejas ocasionales (42.1%).

Uso de preservativo

El uso consistente (“siempre”) del preservativo en las relaciones sexuales de las personas viviendo con VIH aparece como un elemento fundamental en el análisis de las conductas de prevención primaria y secundaria, para el cuidado y el autocuidado. Asimismo, invita a pensar la problemática de la adherencia al sexo seguro en el largo plazo.

Se les preguntó a los encuestados no sólo sobre la frecuencia en la utilización del preservativo en sus relaciones sexuales, sino sobre su frecuencia de uso en diferentes prácticas sexuales.

En el cuadro siguiente se observan los porcentajes que usaron siempre preservativo para esas prácticas y los porcentajes que realizaron esa práctica sexual para cada uno de los grupos.

Lo primero que puede destacarse es que la prevalencia de uso sistemático de preservativo está lejos del 100 por ciento para cualquiera de las prácticas relevadas.

Es en las prácticas del sexo oral (para dar o recibir sexo oral), prácticas que mantuvo un alto porcentaje de los encuestados de los tres grupos, donde se encuentran los menores porcentajes de uso consistente de preservativo.

Porcentaje de encuestados/as (que tuvieron relaciones sexuales en los últimos 12 meses) que usaron siempre preservativo para diferentes prácticas sexuales por orientación sexual. ESSPV5 2006.

Uso de preservativo (Prácticas sexuales)	Mujeres	Varones heterosexuales	GBT
Para penetración vaginal	66.4	72.7	50.8
(% que realizó práctica)	98.6	99.6	36.0
Para dar sexo oral	38.8	41.6	51.0
(% que realizó práctica)	72.7	81.9	88.6
Para recibir sexo oral	36.4	50.0	53.9
(% que realizó práctica)	63.6	84.8	86.9
Para dar penetración anal		70.1	82.5
(% que realizó práctica)		72.8	88.0
Para recibir penetración anal	68.8	54.2	83.8
(% que realizó práctica)	56.8	20.1	91.4
Cuando usa consoladores u otros objetos	61.8	41.4	54.2
(% que realizó práctica)	15.5	21.0	27.4
N	220	279	175

En el caso del uso de preservativo para dar sexo oral, se observa un porcentaje de uso consistente que va del 51 por ciento en el caso de la población GBT a un 38.8 por ciento en el caso de las mujeres.

De manera similar, en el caso del uso de preservativo para recibir sexo oral, se observa un porcentaje de uso consistente que va de del 51 por ciento en el caso de la población GBT a un 36.4 por ciento en el caso de las mujeres. En este último caso, el de las mujeres que utilizan protección para recibir sexo oral, probablemente se trate de la utilización de un campo de látex.²¹

El tema de la transmisión del VIH a partir del sexo oral ha sido un tema poco abordado en las campañas preventivas. Investigaciones anteriores muestran que personas viviendo con VIH, al identificar el sexo oral como una práctica con menor probabilidad de infección que otras como el sexo anal o vaginal, disminuyen el uso del preservativo para estas prácticas.

La menor prevalencia de uso consistente del preservativo para sexo oral se distingue del uso del preservativo para sexo anal. En este caso, se observa que para recibir penetración anal, una práctica frecuente en población GBT y en casi el 60 por ciento de las mujeres encuestadas, el uso consistente de preservativo va de un 83.8 por ciento en el caso de los GBT a aproximadamente el 70 por ciento de las mujeres que realizaron dicha práctica. Nuevamente el grupo GBT presenta un mayor uso de preservativo consistente que las mujeres.

En el caso de los varones heterosexuales, si bien el recibir penetración anal aparece como una práctica mucho menos frecuente que en los otros dos grupos (un 20% declaró alguna vez haber realizado dicha práctica), se observa que el uso consistente del preservativo es menor que en los otros dos grupos (54.2%), aunque por encima del uso de esta población en el caso del sexo oral (para dar o para recibir).

²¹ A pesar de haberlo chequeado en las encuestas piloto, creemos que a futuro este tipo de preguntas deben enunciarse más explícitamente, pues permanece la sospecha de interpretaciones ambiguas sobre el contenido de las prácticas (“dar” o “recibir” sexo oral o anal).

Cuando analizamos la práctica de dar penetración anal, encontramos que el porcentaje de uso consistente de preservativo en las poblaciones en que se registró esta práctica (varones heterosexuales y GBT) es más frecuente que el uso del preservativo para otro tipo de prácticas. Siete de cada diez varones heterosexuales y ocho de cada diez entre los GBT utilizaron consistentemente preservativo cada vez que realizaron ese tipo de práctica. De nuevo, las personas GBT aparecen con una mayor prevalencia de uso consistente de preservativo.

En el caso del sexo vaginal, práctica realizada por casi la totalidad de la población heterosexual y por un 30 por ciento de la población GBT, se observa que el 66.4 por ciento de las mujeres y el 72.7 por ciento de los varones heterosexuales utilizan siempre preservativo para este tipo de prácticas. Las diferencias entre mujeres y varones heterosexuales no parecen demasiado significativas, aunque vale reconocer que el porcentaje de mujeres que usa consistentemente preservativo para este tipo de práctica está 6.3 puntos porcentuales por debajo del uso consistente de preservativo por varones heterosexuales para este tipo de práctica.²² En el caso de la población GBT, si bien este tipo de práctica parece ser mucho menos frecuente que en las otras dos poblaciones, se observa que sólo la mitad de los que tuvieron sexo vaginal utilizaron preservativo consistentemente. Este bajo uso de preservativo para este tipo de práctica contrasta con el mayor uso de preservativo de esta población en todas las demás prácticas.

²² Tres de cada diez personas heterosexuales no han usado preservativo siempre, lo cual también habla de la poca sistematicidad de las prácticas anticonceptivas en dicha población –al menos en referencia a la llamada “doble protección”–: método anticonceptivo más preservativo. Si comparamos estos datos de la personas viviendo con VIH con los de la población general, utilizando para ello la línea de base (Fondo Global, 2005) observamos un porcentaje mayor en el uso consistente del preservativo en las personas viviendo con VIH. En ese informe se encontró que un 60% de los varones y un 63% de las mujeres habían hecho un uso consistente del preservativo en sus relaciones sexuales con parejas ocasionales en los últimos 12 meses. En el caso de las relaciones sexuales con parejas estables en igual período, estos porcentajes de uso consistente del preservativo descendían al 23% para varones y 22% para mujeres (Fondo Global, 2005: 64).

El uso de objetos (que pudieran compartirse) en las relaciones sexuales aparece como una práctica no tan frecuente en los tres grupos, siendo un poco más frecuente en la población GBT. La mitad de los varones gays-bisexuales y las travestis que realizaron este tipo de práctica utilizaron consistentemente preservativo para la misma.

En el cuadro siguiente se observan los motivos de no uso de preservativo en aquellos encuestados que no usaron nunca preservativo, que no lo utilizaron para alguna práctica específica o que no lo usaron de manera consistente.

Distribución de los encuestados/as (que no utilizaron inconscientemente el preservativo en sus relaciones sexuales) según motivos para no uso por orientación sexual. Respuesta múltiple. ESSPVS 2006.

Motivos para no uso	Orientación sexual			
	Mujer	Varón het.	GBT	Total
Es incómodo	14,3	27,3	23,3	21,7
No era necesario para esa práctica	20,6	24,5	17,4	21,4
Mi pareja no quiere	26,2	5,0	7,0	13,1
No tienen grandes riesgos porque ambos son seropositivos	7,1	12,9	8,1	9,7
No lo pensé, se dio así, se me olvidó	7,1	7,2	10,5	8,0
Era mi pareja estable	10,3	5,0	7,0	7,4
No tenía en ese momento	3,2	11,5	5,8	7,1
Gozo menos/ pierdo sensibilidad	1,6	7,2	10,5	6,0
Por rebeldía, inconsciencia	2,4	2,2	10,5	4,3
Estamos buscando un hijo	4,8	3,6	1,2	3,4

Motivos para no uso	Orientación sexual			Total
	Mujer	Varón het.	GBT	
Da alergia	3,2	2,2	2,3	2,6
Se pierde la erección	1,6	2,2	0,0	1,4
Corta o interrumpe el momento	0,8	1,4	1,2	1,1
Estaba drogado/borracho	0,0	0,7	3,5	1,1
N	126	139	86	351

Dos de cada diez encuestados que no utilizaron preservativo o lo hicieron de manera no consistente, señalan entre sus motivos para no uso que “es incómodo”. La misma proporción señala que “no era necesario para esa práctica”. Sin embargo, cuando analizamos estos datos desagregados por sexo encontramos que el principal motivo de no uso entre las mujeres es “mi pareja no quiere”.

En un estudio sobre comportamiento e información en relación con el VIH/sida e infecciones de transmisión sexual en mujeres, realizado por el Programa Nacional de Lucha contra el Sida (Programa Nacional, 2005: 56), se observa que,

los motivos expresados para el no uso de preservativos [en la primera relación sexual] se relacionaron con la sensación de que no era necesario su uso o que, por la edad, en el momento de su primera relación no se conocía el VIH/sida. El 15,3% refería la falta de disponibilidad del mismo y un grupo refiere el no deseo de utilización por parte de su pareja. (Programa Nacional, 2005: 59).

Uso de preservativo en la última relación sexual

El análisis de la prevalencia en el uso de preservativo en la última relación sexual, un indicador que suele utilizarse en las investigaciones sobre el tema, presenta interesantes variaciones respecto al análisis del uso de preservativo en los últimos 12

meses. El análisis del uso de preservativo en la última relación parece darnos una medida más confiable, ya que tendría una menor influencia de elementos retrospectivos en la declaración de diferentes acciones en un período prolongado. En líneas generales, la proporción de encuestados que utilizaron preservativo en su última relación sexual es menor que la proporción que había declarado usar preservativo en el más largo plazo, para las diferentes prácticas.

Sin embargo, para la práctica de la penetración vaginal, se observa que el uso de preservativo en la última relación sexual es mayor que lo registrado en el uso de preservativo en los últimos 12 meses. Siendo los porcentajes que realizaron esta práctica similares entre una y otra medición, la declaración de uso de preservativo en la última relación sexual asciende a 76 por ciento en mujeres (vs. 66.4% que usó consistentemente en los últimos 12 meses); 81 por ciento en varones heterosexuales (vs. 72.7%) y 54 por ciento en GBT (vs. 50.8%). Las mujeres y los varones heterosexuales son los grupos que presentan mayor diferencia entre uno y otro indicador (diferencia de aproximadamente diez puntos porcentuales en ambos casos). En esta práctica, son los GBT quienes presentan un menor uso del preservativo. Como se señalaba anteriormente, la proporción de GBT que realizaron esta práctica es bastante baja, sólo dos de cada diez encuestados GBT realizaron esta práctica en su última relación sexual.

La prevalencia de uso de preservativo en la última relación sexual en personas viviendo con VIH parece similar a la prevalencia de uso de preservativo en la última relación sexual con parejas ocasionales para población general.²³ En la línea de base (Fondo

²³ Si bien en los datos presentados en la línea de base en población general, no se distingue el uso de preservativo por tipo de práctica, no parece desacertado utilizar el indicador sobre uso de preservativo en la última relación sexual como un indicador próximo de uso de preservativo en la última relación sexual con práctica de penetración vaginal, dado que esta práctica es la que declaran como última práctica casi el 99 por ciento de los encuestados heterosexuales de esta encuesta y que sólo un 3 por ciento de la población de la línea de base fue registrado como HSH (Fondo Global, 2005: 77).

Global, 2005) se encontró que un 79 por ciento de las mujeres encuestadas declaran haber utilizado preservativo en su última relación sexual con una pareja ocasional (sólo un 37% había utilizado preservativo cuando la pareja con la que habían tenido esa última relación sexual era estable), mientras que un 74 por ciento de los varones declaran haber utilizado preservativo en su última relación sexual con una pareja ocasional (que se reduce a un 38% para pareja estable) (Fondo Global, 2005: 63-64).

Porcentajes de encuestados/as (que tuvieron relaciones sexuales en los últimos 12 meses) que usaron preservativo en su última relación sexual por orientación sexual. ESSPVS 2006.

Uso de preservativo (Prácticas sexuales)	Mujeres	Varones heterose- xuales	GBT
Para penetración vaginal	76.0	81.3	54.5
(% que realizó práctica en últ. relación)	98.6	97.5	21.7
Para dar sexo oral	30.0	34.8	52.1
(% que realizó práctica en últ. relación)	59.1	65.9	81.1
Para recibir sexo oral	20.2	50.5	47.9
(% que realizó práctica en últ. relación)	49.5	68.1	80.0
Para dar penetración anal		62.7	83.6
(% que realizó práctica en últ. relación)		48.0	80.0
Para recibir penetración anal	43.8	51.8	81.0

Uso de preservativo (Prácticas sexuales)	Mujeres	Varones heterose- xuales	GBT
(% que realizó práctica en últ. relación)	43.6	20.1	90.3
Cuando usa consoladores u otros objetos	15.2	36.6	37.2
(% que realizó práctica en últ. relación)	17.2	14.7	24.6
N	220	279	175

Para todas las otras prácticas sexuales analizadas, los porcentajes de uso de preservativo en la última relación son menores que los porcentajes de uso en los últimos doce meses.

Respecto al sexo oral, se observa que son las mujeres las que registran un menor uso de preservativo, tanto para dar como para recibir sexo oral (30% y 20.2%, respectivamente). Los encuestados GBT son los que parecen hacer un mayor uso del preservativo para ese tipo de práctica. Sin embargo, para “recibir sexo oral”, GBT y varones heterosexuales muestran porcentajes bastantes similares (47.9% y 50.5%, respectivamente).

Los datos sobre uso de preservativo en la última relación sexual para población GBT son, en este caso, diferentes a lo hallado en el estudio de línea de base en hombres que tienen sexo con hombres (Fondo Global, 2004). En este estudio, sólo alrededor de un 25 por ciento de los encuestados entre la población GBT declara haber usado preservativo la última vez que realizó ese tipo de práctica (vs. aproximadamente el 50% de la población GBT de esta encuesta). Cabe considerar que en la línea de base en población HSH, el hecho de ser seropositivos no era un criterio muestral, por lo tanto los encuestados podían o no vivir con VIH.

Respecto a la práctica de la penetración anal, los GBT son los que registran el mayor porcentaje de uso (83.6% para dar pene-

tración anal y 81.0% para recibir), porcentajes muy similares a los que observábamos cuando analizamos el uso consistente de preservativo en los últimos 12 meses para esta práctica y esta población específicas. Este dato sobre uso de preservativo en relaciones sexuales anales en población GBT sí coincide con lo encontrado en el estudio de línea de base en hombres que tienen sexo con hombres (Fondo Global, 2004). En este estudio se encontró que el 82 por ciento de los GBT encuestados declara haber usado preservativo la última vez que tuvo sexo anal con parejas ocasionales (este porcentaje desciende a 42.8% cuando se analiza el uso de preservativo en parejas estables).

Entre los varones heterosexuales se observa una diferencia de 7 puntos porcentuales entre uso de preservativo para dar penetración anal en la última relación sexual y uso de preservativo, para la misma práctica, pero en los últimos 12 meses (70.1% vs. 62.7%, respectivamente).²⁴

En el sexo anal, nuevamente son las mujeres las que aparecen con menores porcentajes de uso de preservativo, sólo un 43.8 por ciento de las encuestadas señaló haber utilizado preservativo en su última relación sexual donde mantuvo sexo anal. La diferencia entre el uso de preservativo para sexo anal en la última relación sexual y en los últimos 12 meses asciende a 25 puntos porcentuales (aunque hay que considerar que el porcentaje que realizó esa práctica es apreciablemente menor).

El uso de consoladores u otros objetos es una práctica poco frecuente (declarada por un 17.2% de las mujeres, un 14.7% de los varones heterosexuales y un 24.6% en GBT), así como también es poco frecuente el uso de preservativo para utilizar dichos objetos. Cerca de un 40 por ciento de los varones heterosexuales y GBT que realizaron esta práctica en su última relación sexual declaran haber usado preservativo, mientras que este porcentaje desciende al 15.2 por ciento en el caso de las mujeres.

²⁴ Como señalamos anteriormente, aunque otras hipótesis son factibles, el porcentaje de varones heterosexuales que declara haber recibido penetración anal (20.1%) puede deberse a un error en la comprensión de la pregunta.

El ejercicio de la sexualidad y el uso del preservativo desde la perspectiva de las personas viviendo con VIH

De las entrevistas realizadas tanto a responsables de Programas como a referentes y/o portavoces de las redes que trabajan con personas directamente afectadas, se puede confirmar que la visibilización macrosocial del VIH/sida ha supuesto una suerte de caja de Pandora que ha expuesto en toda su crudeza las contradicciones y ambivalencias de nuestros posicionamientos acerca del sexo, así como de las diversas formas de expresión y ejercicio sexual existentes.

Secretos, miedos, incomprensión, ocultamientos, represión, ostracismo, estigma, son algunos de los componentes que configuran los escenarios vivenciales de las personas con VIH. En ellos participan no sólo quienes están directamente involucrados con la enfermedad, sino toda una sociedad que encuentra dificultades para disociar el VIH/sida de connotaciones sexuales supuestamente transgresoras y sin duda estigmatizantes.

Sin disenso, todas las personas que participaron en la consulta cualitativa opinan que el VIH/sida aún sigue remitiendo a una enfermedad de “conductas” o personas “sospechosas”, “promiscuas”, “irresponsables” y/o “diferentes”:

Relacionado con esta visión se vincula el hecho de que el VIH/sida ha supuesto igualmente la explicitación –no acompañada de su aceptación– de la diversidad sexual existente: identidades, orientaciones y prácticas cuya visibilización tiene un impacto incriminatorio y estigmatizante en el ámbito laboral, educativo, sanitario y familiar de las personas viviendo con VIH.

[Informar] a veces es revelar una orientación sexual y es un tema que nunca se habló. Quiero decir, comentarlo es una manera de poder decir que se es homosexual [...] Está toda esta cuestión de no poder separar el tema de lo que soy o de mi orientación sexual pegado o adherido al VIH (Referente, Región Pampeana).

Así, junto con los repertorios de culpabilidad, se suman nociones maniqueas de comportamientos y orientaciones sexuales

“buenas” y “malas”, las cuales se identifican de forma arquetípica con ciertos colectivos de personas. Emergen en los discursos: “*los gays salvajes y promiscuos*”, “*las mujeres de vida fácil*”, “*las prostitutas y travestis*”, “*los drogadictos*”; todas estas categorías acaban confluyendo en un enfoque que registra y patologiza “grupos de riesgo” o “estilos de vida riesgosos”:

El sida lo relacionan mucho con la homosexualidad y el tema de la homosexualidad con promiscuidad, con portarse mal, de castigo divino... como una madre que dijo: “si ella se anduvo portando mal, que se la banque” (Programa, Región NOA).

La ideología que clasifica y discrimina “grupos” no sólo parece tener plena vigencia en el común de la sociedad argentina, sino que algunos de los propios afectados acaban interiorizándola, como atestigua el siguiente fragmento que según los entrevistados es posible escuchar entre las mismas personas viviendo con VIH, donde se ven las asociaciones perniciosas que se hacen entre orientación sexual y probabilidad de transmisión: “Soy gay, en algún momento me iba a infectar” (Referente, Región Pampeana).

Este fuerte componente prejuicioso, leído generalmente como “discriminación”, “falta de contención emocional” (u “homofobia internalizada”) fue un aspecto sistemáticamente denunciado por referentes de redes que trabajan con personas viviendo con VIH, denuncia que interpela directamente a la comunidad médica y de la cual muchos de sus integrantes se hacen cargo como se evidencia en la sección sobre la atención de la salud.

Lo cierto es que el VIH/sida es hoy por hoy una enfermedad transmitida mayoritariamente a través del contacto sexual. En este contexto la profilaxis en el acto sexual adquiere una centralidad clave. Los esfuerzos en materia de prevención primaria y secundaria, así como los resultados logrados en el caso argentino fueron comentados extensivamente por los diferentes interlocutores entrevistados, quedando implícito en sus evaluaciones que el suministro y uso de profilácticos es una cuestión “*no sólo de salud pública*”, sino “*una cuestión moral, una cuestión de solidaridad, una cuestión de amor*”, “*donde los límites son muy delgados*”. Estas citas textuales alertan sobre

una política preventiva que no siempre contempla la complejidad intrínseca en la incorporación experiencial del preservativo:

Después del diagnóstico, tenés que tener en claro varias cuestiones pero una fundamental es que hay cosas que se terminaron para siempre, vivas 5 minutos más o vivas 150 años. Una de esas cosas que se terminaron para siempre es el sexo sin preservativo (Referente, Región Pampeana).

Como se desprende de esta cita, la implementación del preservativo en la práctica sexual cotidiana supone, en muchos casos, un punto de inflexión entre las personas viviendo con VIH. En primer lugar, el reconocimiento y aceptación de que hay hábitos -cuando no placeres- “que se acaban” y el dificultoso proceso de resignificación y vivencia de una sexualidad que se ve mediatizada por un dispositivo que tiende a percibirse (y sentirse) como una “barrera múltiple” (comunicacional, afectiva) y/o como un compromiso y carga adicional a la enfermedad.

Esta percepción subjetiva explica, en parte, las trabas que pueden estar obstaculizando una incorporación generalizada de los profilácticos entre diversos sectores de la población, deficiencia que fue confirmada por numerosos responsables de Programas y redes que trabajan temáticas vinculadas al VIH/sida. Como ha sido ampliamente constatado en la literatura, el poseer información no es suficiente para adoptar conductas preventivas. Los testimonios evidencian las dificultades que supone “la concientización” para el uso sistemático y destacan la “responsabilidad compartida” en la incorporación del condón:

Somos los dos responsables, el que lo tiene no es más responsable, [plantearlo así] no es real y el que no lo tiene sigue pensando eso de “a mí no me va a pasar”... (Referente, Región Pampeana).

La gente prefiere no preguntar, no saber, ni sobre sí mismo, ni sobre el otro... (Referente, Región NOA).

La edad como un indicador generacional y vinculado a cuestiones de socialización y educación machista, especialmente

en zonas del interior del país, parece estar actuando igualmente en la renuencia al uso del preservativo. Representantes de Programas y referentes de redes coinciden en señalar que los *varones adultos*, más que los jóvenes, “*no están acostumbrados a usar el preservativo, como una historia de construcción cultural muy fuerte*”. La resistencia se explica, en algunos casos, a través de construcciones de masculinidad donde virilidad y profilaxis se perciben como antinómicas. En otros casos, se arguye como principal factor obstaculizador “la negación de la posibilidad de transmisión” y la auto-percepción de que tanto él como su pareja (especialmente en casos de parejas heterosexuales) son personas sanas y saludables que no precisan cuidado.

La resistencia combinada con construcciones genéricas impacta asimismo en la protección de mujeres casadas, puesto que estos mismos preceptos de masculinidad y asunción única de responsabilidad por parte de varones hace que muchas mujeres deleguen en sus maridos o compañeros el cuidado de su sexualidad, siendo ellos, en última instancia, quienes deciden cuándo y cómo “cuidarlas” (en caso de hacerlo).

Vinculado con esto, se destacan los casos de maridos que mantienen relaciones sexuales con trabajadoras del sexo o con hombres, con o sin conocimiento de sus esposas, y que en términos de profilaxis incurren en las mismas actitudes de desprotección propia y ajena. Tanto responsables de Programas como referentes de redes aluden a estas circunstancias como escenarios comunes de transmisión del virus por parte de varones a mujeres: “La mayoría son casados que no lo usan en casa con la mujer y en la calle tampoco lo exigen” (Referente, Región Pampeana).

Este tipo de contextos de transmisión fueron mencionados por su incidencia en la zona norte del país, donde la persistencia de una arraigada cultura sexista impregna gran parte de las relaciones familiares y sexuales. Por otro lado, no es inusual en esta área geográfica encontrar varones que mantienen simultáneamente y de forma abierta más de una pareja y familia, no haciendo uso en ninguna de tales circunstancias de métodos profilácticos. A este respecto, comentaba un referente de la región del NEA que

la poligamia...es aceptada socialmente... es cotidiana; por ejemplo, yo doy charlas en las escuelas y estoy en un grado donde hay cuatro o cinco pibes con el mismo apellido... y cuando viene el padre, viene en nombre de tres o cuatro y viene con tres o cuatro mamás.

Esto igualmente tiene implicancias para algunas trabajadoras sexuales, muchas de ellas travestis, que ante la imposibilidad de negociación y con el miedo de perder un cliente, o incluso por pedidos expresos de éstos a cambio de una mejor retribución, se pliegan a los deseos o exigencias de no uso, confirmándose su situación de desigualdad y desprotección en una relación ya de por sí plagada de restricciones:

A mí me pagan más por no usar preservativos y tengo que comer. (Programa, Región Patagonia - parafraseando a una trabajadora sexual).

Las expectativas de género también encuentran su resonancia cuando mujeres conscientes de los riesgos de un sexo no seguro pretenden que sus compañeros sexuales hagan uso del condón:

Está mal visto que una chica o una mujer ande llevando un preservativo en la cartera [...] “mmm... en algo andará que ya venía preparada”. Esa mentalidad es muy marcada. No vas a pensar “mirá qué bien esta mina, se cuida ella y me cuida a mí”... (Referente, Región Pampeana)

Estas construcciones coexisten en muchos casos con prescripciones religiosas que condenan el uso del preservativo y que resignifican una actitud de salud en una decisión o conducta (a)moral. El lobby directo o indirecto que ejercen en la actualidad personalidades y referentes influyentes de algunas zonas del país, como NOA y Cuyo, inhibe, según opinión de muchos referentes y médicos entrevistados, la concientización e implementación generalizada del condón. Mensajes que cuestionan su eficacia o consignas que asocian “conductas buenas” (no “promiscuas”, “abstinentes”) con “no transmisión” suelen acompañar subrepticamente muchas de las campañas condenatorias del preservativo:

Hay personas muy católicas que han orientado todo esto por el lado del pecado y eso a la gente se le grabó hasta tal punto que adolescentes dicen “bueno, si tal persona lo dice...” ¿Para qué hacer una campaña de prevención de VIH/sida para que después vaya un profesional a un medio periodístico y diga que el preservativo no es seguro? (Referente, Región NOA).

En ocasiones, no se trata meramente de campañas o difusiones mediáticas en contra del uso del preservativo en las cuales se apela a la modificación de conductas con un criterio moral, sino que en muchas provincias (principalmente en la región del NEA, NOA y Cuyo) se han registrado casos concretos en donde la presión de la Iglesia Católica ha impedido cualquier acto de prevención que implique la distribución de preservativos y folletería, sobre todo en la vía pública y en lugares de concurrencia masiva:

No, terminantemente prohibido, orden de arriba, el Gobernador dijo “no porque la Iglesia dice no, entonces no” (Referente, Región NOA).

Adicionalmente, y en casos muy específicos, todavía la falta de información constituye un serio problema para la incorporación rutinaria del preservativo en la vida sexual cotidiana. Se menciona, entre los jóvenes debutantes, la persistencia de nociones que asocian primeras experiencias sexuales con situaciones de bajo riesgo de transmisión del VIH/sida. Si bien la mayor parte de los entrevistados coinciden en señalar que las generaciones más jóvenes son más receptivas al uso del profiláctico, todavía se detectan especialmente en zonas del interior del país y entre sectores populares, lagunas importantes relativas a las alternativas y propiedades de métodos anticonceptivos, así como las posibilidades de transmisión por la práctica de sexo oral:

Un chico me preguntaba “¿y la pastilla anticonceptiva?” O sea, que hoy en día un chico de 18 años pregunte eso, habla mucho de nosotros (Referente, Región Pampeana).

Entre los mitos hay gente que sigue creyendo que el sexo oral no transmite sida, esto es re-común acá (Programa, Región Cuyo).

Si bien en las nuevas generaciones está más incorporado el uso del preservativo, responsables de Programas y portavoces de redes expresan preocupación por la difusión de una faceta del discurso preventivo que circula sobre “la pareja estable” y que en muchos casos atenta contra las prácticas de cuidado entre adolescentes y jóvenes, para quienes “las parejas estables” pueden tener una corta duración:

O el mensaje de la pareja estable: ¿quién es el depositario? ¿El adolescente que tiene una pareja estable de hace cuatro meses? (Referente, Región Pampeana).

Recordemos que, en tanto alternativa al uso del preservativo, el mensaje de la pareja estable –cualquiera sea la definición de estabilidad utilizada– no aplica a las parejas en las que uno o los dos miembros viven con VIH.

La posibilidad de reinfección entre parejas con VIH también emerge en los diagnósticos desplegados como un aspecto que precisa de mayores esfuerzos informativos y de concientización. A este respecto, cabe señalar la detección de imaginarios en torno a la eficacia del preservativo en situaciones donde se sabe que alguien es seropositivo. En algunas de estas circunstancias parece operar una suerte de percepción de ineficacia (simbólica) del profiláctico, mientras que cuando se desconoce la condición serológica dicha eficacia se conservaría. Como reflexionaba un/a referente:

¿El preservativo pierde vigencia, pierde valor, efectividad porque vos lo sepas? Entonces, ¿por qué cambia la conducta humana cuando una persona dice “tengo VIH” y quizás de pronto esa persona que está infectada su carga [viral] es bajísima y el riesgo es mucho menor que una persona que no sabe que está infectada y su carga [viral] es mucho más alta y sin embargo, tenés relaciones sin preservativos (Referente, Región Pampeana).

El trabajo desarrollado por las redes es destacado no sólo por sus propios referentes, sino también por muchos responsables de Programas entrevistados, quienes señalan que en la actualidad la

mayor parte de las acciones oficiales tienden a priorizar la prevención primaria por encima de la secundaria.

Junto con estas barreras de tipo ideológico, cultural y cuestiones relativas a la desinformación, cabe destacar igualmente los obstáculos relativos al acceso a los preservativos, condición *sine qua non* para una exitosa política preventiva. A tenor de la consulta a los diferentes responsables de Programas Provinciales y representantes de redes y ONG, puede concluirse que el suministro de preservativos parece tener una llegada general efectiva,²⁵ si bien no en todos los casos suficiente, especialmente entre colectivos de personas que –por sus circunstancias residenciales, laborales o de otra índole (i.e., encarcelamiento)– encuentran serias dificultades para hacerse con condones provistos gratuitamente tanto por las redes como por los servicios de salud. Tal es el caso de las travestis, muchas de ellas en situación de prostitución, que por restricciones horarias impuestas por su actividad no logran compatibilizar sus horas libres con los horarios que establecen los hospitales o las organizaciones para el suministro de preservativos. Igualmente se mencionan los casos de personas residentes en zonas rurales, alejadas de centros urbanos, que no sólo pueden no estar al corriente de la oferta gratuita de estos recursos, sino que por motivos culturales y educativos, se inhiben de solicitarlos y de emplearlos. Y un caso crítico donde se ponen en juego barreras no sólo geográficas sino fundamentalmente culturales son las comunidades aborígenes del norte del país.

²⁵ Desde el año 2002, el Ministerio de Salud empezó a implementar campañas nacionales de prevención cuyo eje fue la utilización del preservativo. Progresivamente, la tendencia fue trabajar articuladamente con redes de personas viviendo con VIH y ONG para sostener y consolidar los avances en prevención primaria y secundaria. El presente estudio atestigua los ingentes esfuerzos que realizan estos actores para asegurar el acceso y uso del preservativo. En la mayor parte de las provincias, las Redes y ONG asumen en la práctica una responsabilidad compartida en garantizar el suministro del mayor número de profilácticos en el territorio argentino, ya sea en el marco del Programa Nacional o en sus Programas Provinciales, así como en el marco de otros proyectos como los promovidos por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, ONUSIDA, entre otros.

En la práctica, gran parte del trabajo de las organizaciones para hacer llegar preservativos (recibidos de los Programas Provinciales) consiste en emprender distribuciones en lugares habituales de trabajo y esparcimiento de ciertos colectivos (por ejemplo, en los lugares habituales de trabajo de trabajadoras sexuales –calle, hoteles–, o en boliches gays). El resto de personas viviendo con VIH y la sociedad en general debe concurrir a los centros de salud o a las sedes de los Programas Provinciales para acceder a los preservativos, situación que para muchos resulta incómoda.

Un último aspecto al que los informantes, particularmente de redes, otorgan especial centralidad es el lugar que tiene y en su opinión debiera tener la sexualidad en la consulta médica y más genéricamente, en los encuentros que los médicos mantienen con sus pacientes para el seguimiento rutinario de los tratamientos a los que éstos adhieren. En lo básico, se resiente la limitada –cuando no inexistente– labor informativa por parte de profesionales sobre cuestiones que impactan, tanto desde un punto de vista emocional, fisiológico como psicológico en la vida sexual de las personas viviendo con VIH. Como portavoces, y siendo ellos mismos personas que viven con la enfermedad, expresan la necesidad acuciante de anticipar y asesorar al paciente sobre los efectos adversos que con frecuencia conlleva la medicación, entre los que se destacan la disminución de libido, así como disfunciones sexuales frecuentes derivadas del shock emocional que supone el conocimiento de un diagnóstico positivo. Además de estas cuestiones, se critica que el posicionamiento médico frente a la sexualidad se limita, más que a la consulta, al relevamiento de conductas de cuidado y profilaxis, que muy excepcionalmente se combina con un interés proactivo por conocer, asesorar y entender la vida sexual particular del o de la paciente a lo largo de su experiencia con la seropositividad:

La muerte de la sexualidad es un tema que tendríamos que trabajar-lo, que los médicos no sacan el tema...y que en realidad lo expresa mucha gente (Referente, Región NEA).

En este sentido, como se ha señalado, las organizaciones están realizando cada vez más talleres de sexualidad, que pre-

tenden en parte suplir las deficiencias informativas detectadas, haciendo hincapié no sólo en materia de educación sexual y anticonceptiva, sino en aspectos que atañen a la propia experiencia sexual de las personas viviendo con VIH. Son estos aspectos los que todavía parecen no encontrar un eco en las campañas y acciones oficiales:

Esto de que no puedas iniciar una vinculación afectiva, que después de veinte años ¡oh, sorpresa! se dieron cuenta de que somos personas sexuadas (Referente, Región Pampeana).

Parentalidad

Tenencia de hijos

De los datos de la encuesta surge que algo más de la mitad de las personas encuestadas tiene hijos, con variaciones entre regiones, que van del 43 por ciento en el NEA al 63 por ciento en el NOA. Entre quienes tienen hijos, el 27 por ciento tiene uno/a, el 33 por ciento tiene dos, el 17 por ciento tres, y el 23 por ciento restante cuatro o más hijos, con un promedio de 2.5 hijos. (ver cuadro en pág. sgte.)

Alrededor de la mitad de quienes tienen hijos conviven con ellos (y no tienen otros hijos con quienes no convivan). Un 21 por ciento tiene hijos con quienes convive y otros hijos con quienes no convive. Y casi el 23 por ciento de quienes tienen hijos no conviven con ninguno de ellos.

De estas cifras se puede decir que la mayoría que tiene hijos (75%) convive con alguno de ellos.²⁶ Pero, desde otra perspectiva, algo menos de la mitad de quienes tienen hijos (43%) tiene al menos un hijo con quien no convive.²⁷

²⁶ Es el resultado de sumar aquellos que tienen sólo hijos con quienes conviven y aquellos que tienen tanto hijos con quienes convive como hijos con quienes no convive.

²⁷ Es el resultado de sumar aquellos que tienen sólo hijos con quienes no conviven y aquellos que tienen tanto hijos con quienes convive como hijos con quienes no convive.

Distribución de los encuestados según si tienen hijos y si convivieron con sus hijos por sexo, y orientación sexual. ESSPVs 2006.

Hijos y convivencia de hijos	Mujeres	Total	Varones Heterosexuales	GBT
Tiene hijos	24.1	17.8	19.2	9.7
No	17.5	60.8	45.4	85.3
Sí	82.5	39.2	54.7	14.7
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	297	544	333	211
Con quiénes convive				
Vive solo	6.7	20.2	16.5	26.1
Vive con pareja (e hijos y/o padres)	47.1	36.6	42.6	27.0
Vive sólo con hijos	26.9	4.4	6.0	1.9
Vive con padres (con o sin hijos y sin pareja)	17.5	28.5	26.7	31.3
Vive con hermanos u otros	1.7	10.3	8.1	13.7
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	297	544	333	211

Se observan diferencias entre mujeres y varones. En primer lugar, las mujeres tienen hijos con mucha más frecuencia que sus pares varones. En efecto, el 83 por ciento de las mujeres pero sólo el 39 por ciento de los varones viviendo con VIH tienen hijos. Aun si se tiene en cuenta la orientación sexual de los varones, se observa que quienes se definen como heterosexuales han sido padres con mucha más frecuencia que aquellos que no (54.6% vs. 14.7%) pero en proporciones más bajas que las mujeres .

Aproximadamente la mitad de las mujeres y varones heterosexuales que tienen hijos, tuvieron hijos a posteriori del diagnóstico de la infección, lo cual ratifica la necesidad de integrar la salud reproductiva (anticoncepción, procreación asistida) a la atención del VIH/sida.

En segundo lugar, las mujeres conviven con sus hijos con más frecuencia que los varones. Así, mientras entre las mujeres con hijos el 9 por ciento no convive con ninguno de sus hijos, dicha proporción asciende a más de un tercio entre los varones (aun restringiéndolo a los varones heterosexuales).

En tercer lugar, un tercio del total de la muestra (que corresponde a más de la mitad de las mujeres y a casi un tercio de los varones heterosexuales) tuvieron hijos después del diagnóstico de VIH, siendo aproximadamente la mitad de mujeres y de varones que tienen hijos. De esos embarazos posteriores al diagnóstico de infección, 52 por ciento para las mujeres y 46 por ciento para los varones fueron “accidentales”.

Del total de embarazos ($n = 363$) posteriores al diagnóstico, 78.8 por ciento fueron llevados a término, 8.5 por ciento terminaron en aborto espontáneo, 1.7 por ciento fueron interrumpidos por causa del VIH, 6.1 por ciento fueron interrumpidos por otras razones y 5 por ciento no respondieron qué pasó (nótese que, dada la ilegalidad del aborto en la Argentina, puede presumirse una sub-declaración de abortos inducidos).

Deseo de tener hijos

¿En qué medida las personas viviendo con VIH desean o planean tener hijos? El 70 por ciento de los encuestados manifestó que no desea tener hijos, y un 20 por ciento que lo desea, está buscando, está esperando un hijo al momento de la encuesta, o que consideraría tenerlo más adelante (ver cuadro en pág. sgte.).

Estos valores esconden diferencias entre mujeres y varones, entre varones según sean heterosexuales o no, y según si la persona ya tenga o no hijos. Examinados estos aspectos en conjunto se observan dos grupos bien diferenciados: uno en que la mayoría

no quiere tener hijos y otro en que la cuestión está más repartida (Ver Esquema siguiente).

Distribución de los encuestados según si desean o planean tener hijos por sexo, orientación sexual y condición de maternidad/paternidad. ESSPVS 2006.

Total	Mujeres			Varones			Varones heterosexuales		
	Sin hijos	Con hijos	Total	Hetero sexual	GBT	Total	Sin hijos	Con hijos	
Desea y/o planea tener hijos	20.8	55.2	14.5	21.5	27.1	8.4	20.4	40.9	16.2
Embarazada o pareja embarazada	1.9	8.2	2.6	3.5	1.6	0.0	1.0	2.8	0.6
Buscando	1.4	4.1	2.1	2.5	1.2	0.0	0.8	0.0	2.2
Desea pero no está buscando	5.6	14.3	4.3	6.0	6.5	3.4	5.4	9.9	3.9
Puede ser más	11.9	28.6	5.5	9.5	17.8	5.1	13.2	28.2	9.5
Planea adoptar	3.4	2.0	1.7	1.8	1.9	9.0	4.4	2.8	1.1
No puede (o su pareja no puede)	5.9	0.0	15.3	12.7	3.1	0.0	2.0	1.4	4.5
No quiere	69.9	42.9	68.5	64.1	67.9	82.6	73.1	54.9	78.2
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	783	49	235	284	321	178	499	142	179

El primer grupo lo conforman los varones no heterosexuales, los varones heterosexuales que tienen hijos, y las mujeres (heterosexuales) que tienen hijos, entre quienes la mayoría no desea tener un (otro) hijo (entre el 70 y 80%), y una minoría entre el 10 y 15 por ciento lo desea, lo consideraría más adelante, o está buscando un embarazo.

En cambio, en el segundo grupo, conformado por los varones heterosexuales y las mujeres que no tienen hijos, alrededor de la mitad no quiere hijos y la otra mitad sí: 55.2 por ciento de las mujeres y 40.9 por ciento de los varones heterosexuales sin hijos manifestaron querer tener hijos en el presente (están buscando o con embarazo en curso) o más adelante.

Tomando a los varones y mujeres encuestados sexualmente activos, heterosexuales y bisexuales, que no están esperando o buscando un hijo en este momento, hallamos que el 79.3 % de las mujeres (n=179) y el 74.8% de los varones (n=325) usa actualmente algún método para prevenir el embarazo. Entre ellos, 83,7% de las mujeres y 85,6% de los varones usa sólo preservativo, 7,8% de las mujeres y 8,6% de los varones usa preservativo y otro método, y 8,5% de las mujeres y 5,3% de los varones usan exclusivamente otro método (solo el 2% de los encuestados que utilizan algún método mencionó el uso exclusivo de prácticas de retiro/abstinencia periódica).

En suma, la doble protección (uso de preservativo más otro método anticonceptivo) es implementada por apenas una de cada diez personas en riesgo de embarazo no buscado.

El significado de ser padre o madre para las personas viviendo con VIH

Entre los años 1991 y 1996 se detectó en Argentina el mayor número de infecciones en los menores de 13 años, poniendo de manifiesto el fenómeno de la transmisión madre-hijo que, aunque controlada en los años sucesivos, precipitó su consideración con carácter de prioridad en el recuento de modalidades de infección y políticas de prevención y monitoreo a nivel país. Así, desde 1997 comenzó a regir en el país la Propuesta Normativa de Prevención

de la Transmisión Vertical del VIH, mediante la cual ha de ofrecerse el test de VIH, con consejería previa a la mujer embarazada, siendo de aplicación en los casos de resultados positivos el Protocolo 076, luego actualizado. La Ley 25.543, de carácter federal, establece la obligatoriedad del ofrecimiento del test de VIH previa consejería y asesoramiento, y respetando el consentimiento informado. El protocolo contempla, entre otros aspectos, la administración de AZT a la mujer durante el período de gestación y en el momento del parto, así como el suministro de la misma medicación al recién nacido y la alimentación artificial sustitutiva en la lactancia (Weller *et al.* 2004).

De los testimonios recogidos se desprende que la parentalidad es un desafío vital de las personas viviendo con VIH, ya sea desde su consideración como posibilidad o como realidad que acontece con o sin planificación, y que implica a adultos, menores y familiares u otros agentes que por vicisitudes varias quedan al cuidado de niñas y niños con o sin VIH.

Si ser padre o madre reviste particular significado en contextos ordinarios, no es difícil imaginar el trance que supone abordar, tanto desde el lado existencial como práctico, este proyecto para las personas y parejas viviendo con VIH. De hecho, muchas personas se negaron y se niegan tal posibilidad, en parte, por su desconocimiento o desconfianza en los avances médicos al respecto, y también porque de formas más o menos directas no encontraron una comunidad médica que alentara, cuando no informara, de las alternativas viables en materia reproductiva y preventiva para la transmisión vertical:

Para mí fue muy fuerte y gratificante enterarme que puedo tener hijos... fue a raíz de un congreso (Referente, Región NOA).

Nunca tuve ganas de tener un hijo, cuando me enteré fue una de las primeras cosas que pensé: “la pucha, tuve mil oportunidades y no, ahora que no [puedo], sí [quiero]” (Referente, Región Patagonia).

Muchas veces, como ocurre en escenarios menos complejos, la parentalidad ni se concibe ni se vivencia como un acontecimiento planificado. La irrupción del VIH obliga a reformular los

esquemas de pensamiento acerca de la maternidad y paternidad como acontecimientos “naturales” y “espontáneos”, en procesos medicalizados, con un componente más intenso de planificación y control ginecológico y viral.

En muchas zonas del país, y especialmente entre sectores de población rural y de escasos recursos económicos y culturales, la maternidad transcurre en ocasiones al margen del control ginecológico, siendo la instancia del parto el único momento de contacto entre la mujer y los servicios de salud. En algunas regiones (especialmente en NOA y NEA) se mencionó todavía una alta incidencia de mujeres que conocen su seropositividad mediante la modalidad del test rápido en el parto o se enteran incluso después. Los riesgos que implican estas situaciones en términos de transmisión vertical y sexual, en caso de parejas serodiscordantes, no son siempre conocidos por personas que en ocasiones ni siquiera están al corriente de la enfermedad ni/o de la necesaria profilaxis que previene su transmisión.

Todos los responsables de Programas Provinciales y portavoces de redes afirman que los profesionales conocen los protocolos de procedimiento y hacen todo lo posible por cumplirlos. No obstante, diversos factores dificultan tal cumplimiento. Se reconocen en el sistema de salud fallas para captar a ciertas poblaciones y a ello se suma el hecho de que no siempre se brinda al personal médico capacitación para asesorar adecuadamente a las mujeres, por lo general de escasos recursos económicos. El analfabetismo, una deficitaria educación sexual y reproductiva o atávicos imperativos culturales fuertemente internalizados pueden estar contribuyendo a la alta tasa de natalidad sobrevenida (i.e., “tener que ser madre de forma reiterativa como forma de realización femenina” o “el dar hijos al padre” como prebenda que supuestamente avalla la masculinidad y feminidad de ambos progenitores). Esto es, prevenir el VIH/sida en contextos de pater/maternidad supone revertir esquemas socio-culturales de los que no son sólo depositarias personas con bajo capital cultural y educativo, puesto que importantes segmentos de la sociedad también suscriben nociones naturalistas y biologicistas de la parentalidad.

Diferente es la situación en la que las reservas morales y los posicionamientos ideológicos de los propios médicos acaban interfiriendo en la práctica profesional. Muchos portavoces y referentes de Redes y ONG entrevistados/as hacían referencia a las dificultades y resistencias percibidas entre el personal médico para respaldar los deseos de las personas viviendo con VIH de convertirse en madres o padres. La escasa empatía y proactividad por apoyar los proyectos de parentalidad entre parejas viviendo ambos con VIH o serodiscordantes contrasta con las iniciativas entusiastas de progenitores futuros y algunos responsables de Programas que están convencidos de los beneficios anímicos y psicológicos que comporta la concreción de tales deseos; deseos que en última instancia, cabe recordar, se traducen en derechos de todas las personas, independientemente de su condición serológica particular.

El deseo de ser madre o padre por parte de las personas viviendo con VIH no siempre es comunicado a los médicos. Mucho del desconocimiento sobre la posibilidad de un embarazo con riesgo de transmisión controlado podría suplirse si se anticipara de forma preventiva suficiente información acerca del mejor momento desde el punto de vista de la carga viral, etc. de cara a evitar la transmisión vertical, así como de las alternativas posibles y viables en el país.

A tenor del relevamiento cualitativo efectuado, es notoria la diferencia registrada en cuanto a los recursos y posibilidades ofrecidos por los diferentes subsectores de salud público y privado para engendrar con riesgos reducidos. Más allá del prerrequisito ideal del chequeo médico prenatal y la expectativa de adherencia al régimen de tratamiento contra el VIH, junto con la previsión de cesáreas programadas y protocolos de medicación previstos, durante y después del parto, desde los servicios de salud no se contempla la figura de una “consejería parental” o similar donde se preste asesoramiento específico sobre las alternativas existentes y/o posibles para ser padres y madres siendo uno o ambos de los progenitores seropositivos. Los procedimientos aplicados y/o sugeridos (asistemáticamente) varían desde el tratamiento rudimentario o “casero” de mantener relaciones sexuales controladas sin protección en momentos puntuales (período de ovulación en la mujer

y en una condición de carga viral favorable, esto es, indetectable, y con CD4 elevados), o la inseminación doméstica mediante el empleo de jeringas, hasta los relativamente sofisticados como son las técnicas de fertilización asistida y el lavado de semen. Estos dos últimos parecen estar desigualmente provistos en el sector privado y público, siendo alternativas factibles en forma paga desde el primero de los sectores (por lo tanto accesible para quienes pueden costearse) y no practicables desde el sector público (se esgrimen razones de tipo económico y de infraestructura):

No obstante, lo que sí se considera relativamente exitoso en términos de cobertura provista por el sector público es el suministro de sustitutos artificiales a la leche materna para la lactancia en madres con VIH.

Cuando los responsables y portavoces de redes realizan una evaluación de los avances en materia de prevención de la transmisión vertical, reconocen que a pesar de los esfuerzos ingentes que se están realizando al respecto, las trabas fundamentales que siguen encontrando refieren a los problemas de accesibilidad a controles pre-natales y a la detección tardía del VIH en ciertos sectores localizados de la población. Igualmente se señala que, junto con estas limitaciones de tipo estructural, coexisten todavía barreras morales e ideológicas de algunos profesionales que impiden que la parentalidad sea propuesta, apoyada y/o asesorada en la consulta.

Hasta este punto, casi toda la discusión ha girado en torno a la cuestión de contextos de parentalidad entre personas viviendo con VIH como hecho acontecido con o sin planificación. Sin embargo, quisiéramos dedicar un espacio a la parentalidad como etapa vital en la que la experiencia de la seropositividad es explícita o implícitamente compartida con otros actores. Entre estos actores, cabe destacar a los hijos e hijas, cuyo testimonio no fue recogido en esta investigación pero igualmente merece un lugar de reflexión y análisis en el presente estudio, máxime cuando contamos con múltiples referencias a los mismos por parte de los entrevistados y habida cuenta de la centralidad que adquirieron en los discursos de los progenitores (para la situación de los niños y niñas viviendo con VIH, ver Domínguez Mon 2005; Adaszko 2006).

Hijos e hijas con o sin VIH

El componente cualitativo arrojó un patrón circunstancial que refiere a la situación de relativa “soledad” en la que se encuentran los padres y/o madres con VIH con respecto a su rol de progenitores. Soledad, por ejemplo, ante el hecho de no saber cómo proceder con los hijos/as en lo que atañe a cuándo y cómo informarles sobre su seropositividad. Como nos mencionaban varios referentes de redes y ONG, son muchos los progenitores que se debaten entre culpas, auto-reproches morales e incertidumbres sobre cuál es el mejor momento para informar y qué implicaciones conlleva el develar su condición serológica. En ese debate interior y solitario el tiempo parece transcurrir por inercia, dándose situaciones en las que los menores, alcanzada la edad de la pubertad, recién empiezan a tener indicios o informaciones concretas sobre la seropositividad de su madre y/o padre:

Los hijos tardan mucho en saberlo [...] El tema de decirles, en qué momento, a mí me parece que sigue siendo como un antes y un después, porque tiene que ver con más de un factor, tiene que ver con que vos estés emocionalmente preparado para plantearlo. Cuando yo tenía que decirle a mi hijo, yo no se lo podía decir por el simple hecho... No podía decirle que todo estaba bien y largarme a llorar, o sea, un doble discurso. Tiene que ver con la fortaleza de uno, con el tiempo interno... y vas a tener que hablarle de otras cosas, porque va a preguntar y vos te vas a ver en la obligación de tener que hablarle de otras cosas para que a él no le pase (Referente, Región Pampeana).

Esta cita, además de evidenciar de forma muy ilustrativa la preocupación experimentada por los progenitores, lo que también recalca es que la asimilación de la propia seropositividad es vista como condición necesaria para encarar el difícil proceso de comunicarla a los menores. Dicha asimilación implica, entre otras cuestiones, la resolución más o menos satisfactoria de aceptar que *se vive* con VIH, y no porque se haya sido “malo”, “irresponsable”, “promiscuo” o por determinada preferencia y/u orientación sexual (todos ellos connotativos de prejuicios y pre-

misas moralizantes que, como ya se vio al inicio de esta sección, han calado hondo en nuestra sociedad).

Otra de las situaciones recurrentemente aludidas en las entrevistas hace referencia a las diversas transiciones y transformaciones familiares que acontecen con la muerte de uno o ambos progenitores.²⁸ Es frecuente que ante la ocurrencia de este evento, los menores queden a cargo de familiares (generalmente, abuelos y abuelas) o tutores, lo que supone en términos prácticos que son ellos quienes se encuentran en la instancia y decisión de tener que contar o no la causa de muerte del progenitor fallecido. Y decimos en términos prácticos, porque aunque en teoría muchos progenitores previsiblemente han pretendido develar su condición a los hijos/as, la muerte les ha sobrevenido sin que tuvieran posibilidad para ello. A veces no es la muerte, sino la edad del menor el factor que opera o se esgrime para no revelar a edades tempranas la condición serológica de los adultos con VIH. Desde los padres afectados, se argumenta que aunque los hijos e hijas tienen indicios e incluso se integran en las rutinas de medicación y sociales de sus progenitores —“*tampoco le hemos dicho porque tiene 11 años... (pero) él sabe preparar mi cóctel (...) y anda con los hijos de otras personas de la asociación*”—, consideran que siendo niños puede que no cuenten con la suficiente madurez o capacidad de comprensión y tolerancia para asimilar la noticia.

Lo cierto es que madres y padres, tal y como lo expresaron en las entrevistas, precisan en muchos casos un fuerte asesoramiento sobre estas cuestiones, que por otro lado, ningún sistema público sanitario ni legal parece contemplar *a priori*. Pero más controversial resultan aún las contingencias familiares y sociales que puedan derivarse de la muerte de uno o ambos progenitores, que por lo que se desprende de las entrevistas, no son anticipadas ni integradas en las políticas y reglamentaciones como potenciales (y previsibles)

²⁸ Las situaciones mencionadas más comunes corresponden a progenitores que eran usuarios de drogas inyectables. Igualmente las muertes referidas se contextualizan teniendo lugar hace una década aproximadamente, cuando precisamente la vía de transmisión a través del uso compartido de jeringas alcanzaba mayores porcentajes de incidencia en la Argentina.

situaciones de vulnerabilidad y desprotección social y jurídica. Como nos indicaba un referente entrevistado a raíz de una grave y quizás excepcional situación de desamparo infantil:

Tampoco el sistema de justicia está preparado para este tipo de cosas, porque primero el chico había sufrido como cuatro abandonos, la madre había fallecido, la abuela no lo quería y lo habían dejado en Casa Cuna (Referente, Región NOA).

Si más arriba aludíamos a la soledad para caracterizar la situación de muchos padres y madres viviendo con VIH, en parte era debido no sólo a la desorientación que padecen sobre cómo y cuándo informar a sus hijos e hijas, sino también porque en última instancia, son cuestiones cuya resolución acaba siendo escasamente compartida, salvo en los casos en que se recurre a las redes y/u ONG, y éstas cuentan con personas capaces de dar respuesta, o al menos, apoyo de diversa índole para dirimir tales dilemas.

La parentalidad como etapa del ciclo vital de muchas personas viviendo con VIH también puede llegar a revestir otras vicisitudes problemáticas, más desde el lado de la adherencia al tratamiento de los progenitores y menores VIH, que desde la experiencia misma de la pater/maternidad. En este sentido, algunos jefes y jefas de Programas Provinciales han detectado, con más asiduidad entre madres seropositivas, la circunstancia de que habiendo seguido todas las indicaciones médico-farmacológicas y de rutina para evitar procesos de transmisión vertical durante el embarazo, después del parto incurren en conductas de mayor flexibilidad y asistematicidad en su propio cuidado y tratamiento a favor del de su/s hijo/s.

Las situaciones dilemáticas y estresantes que pueden presentarse en el caso de menores seropositivos no son diferentes a las ya descritas, especialmente aquéllas que implican el trance de dar a conocer la seropositividad parental. Tanto para los progenitores como para las personas a cargo (sean éstas familiares o no), el esclarecimiento de la condición serológica del menor deviene en un proceso perturbador en muchos casos, no sólo de cara a los hijos e hijas, por las asociaciones significantes y necesarias explicaciones que suele requerir la tarea, sino también de cara a informar a

maestras/os, profesoras/es, y otros agentes y cuidadores que mantienen un contacto más o menos frecuente con los hijos/as.

El no develar a un tiempo prudente la seropositividad a los menores (circunstancia que según nos fue transmitido tiende a dilatarse más en el caso de los tutores y abuelos/as), tiene serias implicancias en lo que respecta a situaciones y posibilidades de transmisión, así como de adherencia.

Aquellos chicos o chicas que son informados a edades relativamente tempranas pueden contar con más tiempo y recursos para encarar el proceso de aprendizaje y asimilación de su propia condición de seropositividad, al tiempo que saberlo puede propiciar un contexto más favorable y seguro para lograr adherencia a lo largo de las sucesivas etapas vitales. Conviene recordar que no son pocos los casos en los que el chico o la chica, desconociendo su situación serológica positiva de VIH, en vez de medicamentos antirretrovirales, cree estar ingiriendo vitaminas u otras sustancias. Esta creencia por convincente que sea para el infante (y por oportuna que resulte para aquellos progenitores que recurren a ella prefiriendo aplazar el esclarecimiento de la seropositividad), puede dificultar una toma por parte del menor sistemática y consciente de los riesgos de su no cumplimiento.

En cualquier caso, el menor –conocedor o no de su seropositividad– cuando toma contacto con escenarios institucionalizados (por ejemplo, el jardín de infantes, la escuela), empieza a ser consciente y a experimentar muchos componentes de incomprensión y prejuicio que sus mismos progenitores enfrentan en el día a día. Los casos de discriminación en estos escenarios fueron repetidamente mencionados por referentes de redes y por los propios responsables de Programas, que con la expresión “*apagar incendios*” aludían a la frecuente situación de tener que presentarse en la escuela para hacer comprender, más que sancionar, explicitando la conducta excluyente e intolerante de muchos padres/madres y directoras/es de escuela.

El valioso trabajo de información y concientización que efectúan las redes, ONG y profesionales en el marco del Programa Provincial o fuera de él, acaba siendo asimismo una instancia de socia-

lización sumamente conveniente para evitar situaciones de pánico y miedo irracional en las escuelas y otros centros educativos.

Aunque en la práctica estas instancias socializadoras resultan más perentorias cuando la denuncia de discriminación trasciende a la arena pública, resultan igualmente útiles para anticiparse a reacciones que han sido reiteradamente observadas en el alumnado y el personal docente y directivo que, por desinformación o intolerancia, especulan o siguen creyendo en supuestas vías de transmisión que han sido sobrada y científicamente descartadas o en improbables modalidades de transmisión:

Vino la mamá de otro de los chicos invitados y lo sacó el nene de la pileta porque tenía miedo a que se golpeará y sangrara... “¿y si nene se traga la gota de sangre?” (Referente, Región Pampeana).

Una referente, madre de un/a hijo/a viviendo con VIH, enfatizaba las ventajas que conlleva informar acerca de la serología al profesorado y/o cuidadores:

Lo comenté el primer año, cuando empezó el EGB, y en el jardín y pre-escolar, y no sólo lo comenté, sino que una de las tomas las daba la maestra, para mí fue fundamental esto... decir: estoy pidiendo ayuda, con esto sola yo no puedo, así que lo estoy comunicando y no es sólo para que lo sepan nada más, es para que me ayuden a ver cómo la acompañamos en todo este proceso (Referente, Región Pampeana).

Las nociones de acompañamiento y soporte implícitas en su propio proceso de develamiento de la serología de su hija, parecen resignificar en este caso la instancia informativa en un proceso colectivo de afrontamiento con beneficios para todas las partes implicadas: asesoramiento recíproco, reducción de ansiedad, empatía entre pares y en última instancia, el componente más pragmático y resolutivo: mayores garantías de adherencia.

Desde los servicios de salud, los hijos e hijas con serología VIH positiva concitan adicionales problemáticas a las ya mencionadas (relativas a la adherencia y a su integración social). En algunas provincias, refieren que el número de casos de menores no detectados puede llegar a ser significativo.

Otros temas implicando a los hijos e hijas con o sin VIH, es que no tienen la suficiente presencia y eco entre los servicios de consejería de los Programas Provinciales y de las redes y ONG. Se dan cada vez más casos –como se desprende del relevamiento cualitativo– de adolescentes y jóvenes que reclaman una voz propia en los foros y encuentros de redes y personas viviendo con VIH. El reclamo a ser escuchados en sus propios términos puede estar indicando que todavía son actores silenciados en muchos de los informes y estudios realizados sobre la materia, o también que, como toda situación que afecta a un o una menor, la mediación –cuando no la representación práctica y simbólica– de un adulto está teniendo un efecto invisibilizador, lo que impide la consideración de los menores desde prismas y temáticas que les son propias o consustanciales a su edad y circunstancias biográficas:

Me iba a un encuentro en Salta, a un encuentro regional de personas viviendo con VIH y ella me dio una carta para el grupo y pedía eso, que se leyera y le digo “hacélo vos”... una reunión de hijos... (Referente, Región NOA).

Desde un punto de vista social, es muy posible que cuando hablemos de adultos y menores seropositivos los entrecruzamientos sean más palpables: lo que parecen cambiar son los escenarios y las vivencias personales que transcurren en ellos, no así los contenidos estigmatizantes y discriminatorios que sobre el VIH/sida siguen circulando en el amplio espectro social.

Recapitulación

En este capítulo analizamos información sobre identidad sexual, parejas, prácticas sexuales y uso de preservativo, y parentalidad. La extensión del mismo es acorde a la centralidad que ocupan estos temas en la vida y la preocupación de las personas con VIH de la Argentina.

Identidad sexual y formación de parejas

Las mujeres viviendo con VIH son en su absoluta mayoría heterosexuales en su identidad y práctica, pero en los varones la identidad y práctica (exclusivamente) heterosexual alcanza algo menos de dos tercios de la muestra. Un 96 por ciento de las mujeres se autodefinió como heterosexual, mientras que de los varones, el 64 por ciento se definió como heterosexual, el 9 por ciento como bisexual, el 25 por ciento como gay u homosexual, y el 2 por ciento restante no quiso definirse. Algo menos del 3 por ciento de la muestra se definió como travesti, transgénero o transexual.

Se observa una alta asociación entre la autonominación sexual de los respondentes y las experiencias sexuales a lo largo de su vida. En efecto, casi la totalidad de las mujeres que se autodefinieron como heterosexuales informaron que, a lo largo de su vida, sólo tuvieron relaciones sexuales con varones. En el caso de los varones que se autodefinieron como heterosexuales, si bien también la mayoría menciona haber tenido una experiencia consistente con esa definición (87%), un número de ellos informa haber tenido relaciones sexuales con varones y mujeres (4.2%); con varones, con mujeres y con trans (3.3%) e incluso habiéndose definido como heterosexual tuvo relaciones sexuales exclusivamente con hombres (4.2%).

Un 9.2 por ciento del total de varones se definió como bisexual, 11.5 por ciento se definió como gay y 13.5 por ciento como homosexual; un 3 por ciento se definió como travesti o trans. Entre todos ellos, la mitad informa haber tenido relaciones exclusivamente con hombres, el 41 por ciento con varones y mujeres, y un 6 por ciento adicional con travestis y/o varones y/o mujeres. La proporción de bisexuales que han tenido experiencias con mujeres es alta, pero un número no bajo de quienes hoy se autodenominan gay u homosexual también han tenido experiencias sexuales con mujeres.

La autonominación sexual es buen indicador de las prácticas y parejas sexuales para las mujeres, pero entre los varones, en cambio, es más frecuente que la autonominación sexual actual no responda estrictamente con las experiencias presentes o pasadas. La diversidad de identidades y prácticas sexuales debe ser reco-

nocida. Incluso en estudios como éste es difícil dar cuenta de las identidades y autonominaciones sexuales con categorías cerradas y dadas por supuestas.

Casi el 40 por ciento de los encuestados convive con su pareja o está casado, con variaciones del 32 por ciento en NOA y NEA, al 52 por ciento en Cuyo-Patagonia. Las mujeres viven con una pareja legal o consensual con más frecuencia que los varones (47% vs. 37%). Entre los varones heterosexuales, la proporción que convive en pareja es apenas más baja que la de las mujeres.

Algo menos de la mitad de las personas viviendo con VIH está en pareja con una persona con estado serológico positivo, con proporciones similares para mujeres y varones (cualquiera sea su orientación sexual). Alrededor del 15 por ciento tanto de las mujeres, como de los gays, bisexuales y trans, desconocen el estado serológico de su pareja, ya sea porque ésta no se hizo el test, o porque no hablaron del tema y, por lo tanto, no saben si su pareja alguna vez se testeó.

Los proyectos de pareja y/o de familia aparecen como deseadas y buscadas continuidades vitales. Sin embargo, barreras de índole ideológica, social y económica dificultan su materialización. Si centramos nuestra atención en la pareja en tanto escenario cotidiano de experimentación de la enfermedad, y reconociendo la existencia de múltiples circunstancias intervinientes, es posible detectar procesos y negociaciones que tienen lugar en el seno de una relación y que forman parte del largo trayecto de ajustes y acomodamientos a la enfermedad. Es común que en el momento en que uno de los miembros conoce su seropositividad desarrolle sentimientos de culpa y auto-rechazo que, tarde o temprano, impactan en la pareja.

Son recurrentes también las expresiones de frustración sentida por personas que, ante la incompreensión de su entorno, no logran concretar un proyecto sentimental. El estigma y el miedo, potenciados por la desinformación, comprometen las posibilidades de extroversión sexual y conformación de vínculos. A pesar de los deseos por construir relaciones sobre la base de la confianza, y aun cuando la mayor parte de las personas con VIH consideran esencial dar a conocer tarde o temprano la condición serológica, el estigma alienta al ocultamiento de la situación.

Prácticas sexuales y uso de preservativo

La inmensa mayoría de las personas se inició sexualmente, y tiene o ha tenido una vida sexualmente activa. Sin embargo, un 18 por ciento de las personas encuestadas no tuvo relaciones sexuales en los últimos 12 meses, porcentaje que asciende al 43.3 por ciento en la región del NOA.

Al analizar este fenómeno por sexo y orientación sexual, se observa que el 22.8 por ciento de las mujeres no tuvo relaciones sexuales en el período de referencia, mientras que este porcentaje se reduce al 15.7 por ciento en el caso de los varones heterosexuales y al 11.2 por ciento en el caso de la población gay, bisexual y travesti. Tanto profesionales como referentes entrevistados indican que debido a la influencia de complejos entrecruzamientos morales y culturales, las mujeres tienden a ser más renuentes a reactivar sus vidas sexuales. Para todos los grupos, el principal motivo para no tener relaciones sexuales fue el miedo de transmitir el virus.

El uso de preservativos está muy extendido pero no es consistente para ninguna de las prácticas sexuales (vaginal, oral, anal). En el sexo oral se encuentran los menores porcentajes de uso consistente de preservativo, y en el sexo anal, práctica de mayor riesgo de infección, es donde se observan las mayores tasas de uso consistente de preservativo.

Las mujeres muestran una menor prevalencia de uso consistente de preservativo para la mayoría de las prácticas sexuales (rango: 36% al 69%), mientras que los varones gays o bisexuales y las travestis presentan un mayor uso consistente de preservativo en las diferentes prácticas (rango: 51% al 84%).

En el sexo vaginal, el 66.4 por ciento de las mujeres y el 72.7 por ciento de los varones heterosexuales utilizan siempre preservativo.

Del componente cualitativo surge que la implementación del preservativo en la práctica sexual cotidiana supone un punto de inflexión entre las personas viviendo con VIH: el reconocimiento de que hay hábitos y placeres “que se acaban”, de una sexualidad que se ve mediatizada por un dispositivo que tiende a percibirse (y

sentirse) como una “barrera múltiple” (comunicacional, afectiva) y/o como un compromiso y carga adicional a la enfermedad. Esta percepción subjetiva explica, en parte, las trabas que pueden estar obstaculizando una incorporación sistemática de los profilácticos entre diversos sectores de la población, deficiencia que fue confirmada por responsables de Programas y redes.

La posibilidad de reinfección entre parejas con VIH también emerge en los diagnósticos desplegados como un aspecto que precisa de mayores esfuerzos informativos y de concientización, así como el lugar que debería tener la sexualidad en los encuentros que los médicos mantienen con sus pacientes para el seguimiento rutinario de los tratamientos.

Parentalidad

Más de la mitad de las personas encuestadas tiene al menos un hijo o hija. El 83 por ciento de las mujeres y el 39 por ciento de los varones viviendo con VIH tienen hijos. Si se tiene en cuenta la orientación sexual de los varones, se observa que los heterosexuales han sido padres con más frecuencia que aquellos que no (54.6% vs. 14.7%) pero en proporciones más bajas que las mujeres.

Aproximadamente la mitad de las mujeres y varones heterosexuales que tienen hijos, tuvieron hijos luego del diagnóstico de la infección por VIH, lo cual ratifica la necesidad de integrar la salud reproductiva (anticoncepción, procreación asistida) a la atención del VIH/sida.

Hay una fuerte preocupación por parte de los padres y madres con VIH, en torno a sus hijos e hijas (tengan o no tengan estos VIH) acerca de cuándo y cómo develarles la seropositividad (propia o del niño/a), temor al posible rechazo de los hijos, cómo manejarse frente a situaciones de rechazo y discriminación en la escuela y otros ámbitos.

El 70 por ciento de los entrevistados no desea tener hijos (o más hijos), y un 20 por ciento que lo desea, está buscando, está esperando un hijo al momento de la encuesta, o consideraría tenerlo

más adelante. Se observan dos grupos diferenciados: uno en que aproximadamente un 80 por ciento no quiere tener hijos (varones no heterosexuales, varones heterosexuales que tienen hijos, y mujeres heterosexuales que tienen hijos) y otro, conformado por varones heterosexuales y mujeres que no tienen hijos, en el que alrededor de un 50 por ciento manifiesta su deseo de tener hijos.

De manera similar, en el componente cualitativo se observa que la parentalidad es un desafío vital de las personas viviendo con VIH, ya sea desde su consideración como posibilidad o como realidad que acontece con o sin planificación, y que implica a adultos, menores y familiares u otros agentes que por vicisitudes varias quedan al cuidado de niñas y niños con o sin VIH.

Muchas personas no buscan hijos por desconocimiento o desconfianza en los avances médicos al respecto, y/o porque no encontraron una comunidad médica que informara de las alternativas viables en materia reproductiva y preventiva para la transmisión, al tiempo que el deseo de ser madre o padre no siempre es comunicado a los médicos. Mucho del desconocimiento sobre la posibilidad de un embarazo con riesgo de transmisión controlado podría suplirse si se anticipara información acerca del mejor momento desde el punto de vista de la carga viral, etc. de cara a evitar la transmisión vertical, así como de las alternativas posibles y viables en el país, considerando las diferencias en cuanto a los recursos y posibilidades ofrecidas por los sub-sectores de salud público y no-público.

Historia de la enfermedad y estado de salud actual

La situación de las personas con VIH es inseparable de la evolución de su estado de salud. Los datos que se exponen a continuación surgen del informe de las personas encuestadas y no fueron confrontados a historias clínicas u otras fuentes, de ahí posibles inexactitudes u olvidos, sin embargo nos permiten mostrar el informe de los propios encuestados de información sobre su enfermedad, la heterogeneidad de la muestra en cuanto a la categoría

de transmisión, la antigüedad de la infección y/o los tratamientos y el historial y estado actual de su salud.

Año y edad al diagnóstico

Los datos evidencian el paso de la infección por VIH hacia la cronicidad, ya que un alto porcentaje lleva muchos años viviendo con el virus. Asimismo, se observa que la incidencia de la infección no se ha detenido, puesto que más de la mitad de las personas encuestadas obtuvo el diagnóstico de VIH en el año 2000 o posteriormente.

Distribución de los encuestados según año en que conocieron el diagnóstico, por región. ESSPVS 2006

Año de diagnóstico	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Hasta 1989	6.0	10.3	10.0	0.0	3.3	6.5
1990 – 1999	37.9	39.4	48.3	25.0	30.0	37.5
2000 en adelante	56.2	50.3	41.7	75.0	66.7	56.0
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	486	175	60	60	60	841

Las diferencias entre las regiones dan cuenta de los patrones diferenciales en el desarrollo de la epidemia en cada una de ellas. En el NOA y NEA, seguidos por AMBA, se observan mayores porcentajes de encuestados que recibieron su diagnóstico positivo desde el año 2000 en adelante.

Cuando analizamos el promedio de edad al diagnóstico, se observa que los entrevistados son diagnosticados alrededor de los 30 años, con leves variaciones que van desde los 31.6 años en el NOA a los 28.1 años para la región Pampeana. Los encuestados de las regiones Pampeana y Cuyo-Patagonia descubren, en promedio, su estatus positivo al VIH aproximadamente dos o tres años antes que los encuestados de NOA, AMBA y NEA.

Cabe recordar que la estructura etaria es similar en las cinco regiones analizadas.

Promedio de edad en la que recibieron el diagnóstico por sexo, orientación/identidad sexual y región. ESSPVs 2006.

Promedio de edad	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Total	31.0	29.0	28.1	31.2	30.6	30.4
Mujer	30.2	28.2	28.0	30.3	31.2	29.7
Varón	31.4	29.3	28.1	31.9	30.3	30.7
<i>Varón heterosexual</i>	30.9	27.0	27.9	32.7	30.7	30.3
<i>GBT</i>	32.1	31.8	28.3	30.9	29.9	31.4
N	486	175	60	60	60	841

Para el total del país (y las regiones de AMBA, Pampeana y NOA), las mujeres reciben el diagnóstico un año más jóvenes que los varones, aunque esto difiere en Cuyo-Patagonia, donde la edad al diagnóstico es prácticamente la misma para ambos sexos, y en NEA, donde los varones obtienen el diagnóstico un año antes que las mujeres. Como se señala en el *Boletín sobre VIH/Sida en Argentina* (Programa Nacional, 2005: 22) el diagnóstico más temprano en las mujeres puede asociarse a una mayor accesibilidad al testeo durante el embarazo, que en más del 50 por ciento de ellas es el momento del diagnóstico de VIH.

Cuando desagregamos a los varones por orientación sexual, se observa que en las regiones de AMBA, Pampeana y Cuyo-Patagonia existe poca diferencia entre varones heterosexuales y mujeres. En estas regiones, los varones heterosexuales reciben su diagnóstico antes que los gays, bisexuales y trans. En NOA y NEA, en cambio, los varones heterosexuales reciben su diagnóstico más tarde que las personas GBT.

La edad promedio al momento del diagnóstico para el año 2004 observada por el Programa Nacional de Lucha contra el Sida para los casos de sida asciende a 37.5 para hombres y a 34.5 para mujeres (Programa Nacional, 2005:16). Claramente el dato difiere porque los datos obtenidos en la encuesta no se refieren a la edad

promedio al diagnóstico de las personas que conocieron su diagnóstico en el año de la encuesta, sino a la edad promedio al diagnóstico en personas que obtuvieron su diagnóstico en diferentes años.²⁹

Es decir, la edad promedio al diagnóstico obtenida con los datos de la encuesta no da cuenta de la edad promedio a la infección de una cohorte determinada por año de diagnóstico, sino que es un indicador sincrónico de la edad promedio al diagnóstico de una población que obtuvo su diagnóstico en diferentes años. Sin embargo, tal vez resulta útil considerar que es en el período 1990-1998 donde las estadísticas oficiales muestran los promedios de edades al diagnóstico más bajos. Por ejemplo, entre las personas que fueron diagnósticas VIH positivas en el año 1992, se observa un promedio de edad de alrededor de 30 años para hombres y de 25 años para las mujeres (Programa Nacional, 2005:16). Es en el período de los noventa donde un 40 por ciento de los encuestados obtiene su diagnóstico positivo. Como es de esperar, si analizamos el promedio de edad al diagnóstico por año de infección, se observa este gradual ascenso de la edad promedio al diagnóstico que aparece en las estadísticas del Ministerio de Salud.

Promedio de edad en la que recibieron el diagnóstico por año de diagnóstico, sexo y orientación/identidad sexual ESSPVs 2006.

Año de diagnóstico Sexo y orientación/ identidad sexual	Hasta 1989	1990 – 1999	2000 en adelante	Total
Total	22.9	28.2	32.7	30.4
Mujer	22.2	26.8	32.2	29.7
Varón	23.1	29.1	32.9	30.7
<i>Varón heterosexual</i>	22.7	28.4	33.1	30.3
<i>GBT</i>	24.3	30.4	32.6	31.4
N	55	315	471	841

²⁹ Además del hecho, como señalábamos anteriormente, que entre lo encuestados hay personas que fueron diagnosticadas con el síndrome de inmunodeficiencia adquirida mientras que otras no.

Vías de transmisión

La información acerca de cómo las personas contrajeron el virus no nos dice nada sobre su situación social actual, pero da elementos para pensar los contextos complejos y estructurales de vulnerabilidad que han enfrentado y posiblemente sigan enfrentando las personas viviendo con VIH en la Argentina.

La pregunta sobre cuál creía que había sido la vía de infección era de respuesta múltiple, de ahí que las respuestas sumen más del 100 por ciento: casi un 80 por ciento por vía sexual, 15 por ciento por uso inyectable de drogas y 5 por ciento por transfusión/productos para la hemofilia, y se mencionan además otras vías; poco más del 1 por ciento nació con VIH. Un 8.1 por ciento de los casos mencionaron más de una probable vía de infección, al tiempo que un 4.2 por ciento no sabía cuál vía podía ser.

Distribución según probable vía de transmisión del VIH informada por ellos por región, respuesta múltiple. ESSPVS 2006.

Probable vía de infección	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Relaciones sexuales	75.9	73.7	81.7	90.0	91.7	78.0
<i>Heterosexuales</i>	54.7	51.4	53.3	70.0	55.0	55.1
<i>No-heterosexuales ("HSH"*)</i>	21.2	22.3	28.3	20.0	36.7	22.9
Uso de drogas inyectables	17.7	17.7	11.7	1.7	3.3	15.1
Transfusión/productos anti-hemofílicos	5.1	4.6	5.0	6.7	6.7	5.2
Nació con VIH	1.0	2.9	1.7	0.0	0.0	1.3
Otros**	4.7	2.9	3.3	10.0	5.0	4.6
No sabe	4.1	4.6	5.0	5.0	1.7	4.2
NC	0.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
N	486	175	60	60	60	841

* “Hombres que tienen sexo con hombres” es una cuestionada denominación de la categoría epidemiológica que incluye a los varones y personas trans (en su mayoría, actualmente con identidad travesti) que contrajeron el VIH por relaciones sexuales con hombres.

** La categoría “otros” incluye accidente profesional, contacto con sangre por pelea, contacto accidental con sangre infectada, tatuaje, otros.

El cuadro anterior muestra algunas diferencias regionales. Mientras que en NEA el 36.7 por ciento y Cuyo-Patagonia el 28.3 por ciento de los encuestados contrajeron el VIH por relaciones sexuales no-heterosexuales, estos porcentajes bajan a alrededor del 20 por ciento en las otras tres regiones (AMBA, Pampeana y NOA) (cuadro siguiente). El NOA es la región donde aparece el mayor porcentaje de encuestados que señala como probable vía de transmisión las relaciones heterosexuales (70%).

En AMBA, Pampeana y Cuyo-Patagonia, un mayor porcentaje de encuestados (17.7%, 17.7% y 11.7% respectivamente) señalan como probable vía de infección el uso de drogas inyectables, siendo casi inexistente en las regiones de NOA y NEA.

El análisis por sexo y orientación/identidad sexual, estableciendo *a priori* una sola vía de transmisión (se priorizó la vía inyectable por sobre la sexual, y ésta sobre otras vías), muestra patrones identificables según esta variable. Nótese que al elegir una sola vía, los porcentajes varían respecto del cuadro anterior y los totales suman 100 por ciento. (Ver cuadro en pág. sgte.)

La mayoría señala haber contraído el virus por relaciones sexuales (9 de cada 10 gays, bisexuales y trans, 8 de cada 10 mujeres y 6 de cada 10 varones heterosexuales), mientras que el 30 por ciento de los varones heterosexuales – y aproximadamente un 5 por ciento entre las mujeres y los GBT – señalan el uso inyectable de drogas como probable vía de transmisión.

Como veremos en el apartado siguiente, estos datos deben ser leídos en el marco de relaciones y situaciones más estructurales, que crean contextos complejos de vulnerabilidad para la transmisión del virus.

Estos datos, considerando las diferencias en la forma de medición, muestran similitudes con las estadísticas del Ministerio de Salud de la Nación sobre casos de sida (Programa Nacional,

2005:17). De la misma manera que cuando analizábamos la edad promedio al diagnóstico, los datos de la encuesta no dan cuenta de la vía de transmisión de una cohorte determinada por año de diagnóstico, sino que es un indicador sincrónico de la vía de infección de una población que obtuvo su diagnóstico en diferentes años. También habría que señalar resguardos si se quieren comparar estos datos con los datos sobre vía de infección de los casos de sida acumulados entre 1982-2006 provistos por el Ministerio. Los datos sobre casos acumulados, si bien dan un panorama más amplio sobre la evolución de la epidemia en la Argentina, al considerar todos los casos desde el inicio de la epidemia incluyen justamente patrones sobre vías de infección más relacionados con el principio de la epidemia. Como se observaba anteriormente, solo el 6.5% de las personas encuestadas había obtenido su diagnóstico antes del año 1990.

Distribución de los encuestados según probable vía de transmisión del VIH, por sexo y orientación/identidad sexual. ESSPVS 2006

Probable vía de infección	Mujer	Varón heterosexual	GBT	Total
Relaciones sexuales	80.5	57.4	89.9	73.2
Uso de drogas inyectables (más otras vías)	5.7	29.3	4.6	15.2
Transfusión/productos anti-hemofílicos	5.7	2.9	1.5	3.6
Nació con VIH	1.0	2.3	0.0	1.3
Otras vías	2.7	2.9	1.5	2.5
NS/NC	4.4	5.2	2.5	4.2
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	297	345	199	841

Sin embargo, considerando ambas mediciones (casos acumulados y casos 2004), encontramos patrones similares a los observados en los datos de la encuesta. Entre los casos notificados para el año 2004 del Ministerio (Programa Nacional, 2005:17) encontra-

mos un 68.7 por ciento que se infectaron por vía sexual (51% por relaciones heterosexuales y 18% por relaciones no heterosexuales: “HSH”), un 16.6 por ciento que se infectó por uso de drogas inyectables, y el resto por otras causas. Estos datos son similares a los observados en la encuesta,³⁰ donde un 73.2 por ciento registra como probable vía de infección haber tenido relaciones sexuales sin protección (52% por relaciones heterosexuales y 21% por relaciones no heterosexuales: “HSH”), un 15.2% por uso de drogas inyectables, y el resto por otros motivos.

El mayor peso de la población que contrajo el VIH por relaciones sexuales “HSH” en la muestra de la encuesta parece estar más en sintonía con el mayor peso de esta vía de infección cuando analizamos los casos acumulados en las estadísticas oficiales (donde alcanza un 22.3%).

Sin embargo, sí se observa una pequeña diferencia entre la muestra de la encuesta y las estadísticas del Ministerio cuando analizamos la población que contrajo el VIH por compartir jeringas en el uso de droga inyectable. Tanto comparando con casos acumulados (32.6%) como con casos diagnosticados durante el año 2004 (16.6%), el porcentaje de personas que contrajo la infección por compartir jeringas para el uso de drogas inyectables en la muestra de la encuesta es inferior (15.2%), aunque no sensiblemente inferior si se lo compara con los casos diagnosticados durante el año 2004³¹

³⁰ Utilizando la variable vía de infección identificando una única (más probable) vía de infección, de manera de permitir la comparación con los datos del Ministerio, se toman las categorías como mutuamente excluyentes.

³¹ Si lo comparamos con los datos del Ministerio de Salud de la Nación sobre notificaciones de VIH, también encontramos un panorama similar. En los datos acumulados desde el año 2000 sobre nuevos diagnósticos de VIH, se observa que la principal vía de transmisión es la sexual con el 75.7 por ciento, en población heterosexual el 55,6 por ciento y HSH 20,1 por ciento, seguida por la vía sanguínea en usuarios de drogas inyectables (10.4 por ciento de los casos). Al analizar la vía de transmisión en el año 2004, en el sexo masculino se observa que la mayor proporción se encuentra en la vía sexual con el 75 por ciento, distribuido en población heterosexual el 40.1 por ciento y HSH el 34.6 por ciento, seguido por UDIs con el 11.4 por ciento, mientras que en el sexo femenino la mayor proporción la presentó la transmisión sexual con

Al analizar las vías de infección según año de diagnóstico se observa que más de la mitad de los encuestados que obtuvieron su diagnóstico positivo durante los ochenta registraron como la más probable vía de infección del VIH el uso de drogas inyectables, descendiendo el registro de esta vía al 18.7 por ciento entre aquellos encuestados que obtuvieron su diagnóstico en la década de los noventa y al 8.1 por ciento entre los que obtuvieron su diagnóstico del 2000 en adelante. A la inversa de esta tendencia, el porcentaje de encuestados que identifica haber contraído la infección por relaciones sexuales sin protección va en ascenso, partiendo del 38.2 por ciento entre aquellos encuestados que obtuvieron su diagnóstico en los ochenta y alcanzando un 79.4 por ciento entre aquellos que obtuvieron su diagnóstico positivo del 2000 en adelante. Estos cambios de patrón de la vía de transmisión son congruentes con los identificados en los datos del Ministerio de Salud (Programa Nacional, 2005:18)

Distribución de los encuestados según probable vía de transmisión del VIH, por año de diagnóstico. ESSPVS 2006.

Año de diagnóstico Probable vía de infección	Hasta 1989	1990 – 1999	2000 en adelante	Total
Relaciones sexuales	38.2	70.2	79.4	73.2
Uso de drogas inyectables (más otras vías)	54.5	18.7	8.1	15.1
Transfusión/productos anti-hemofílicos	1.8	2.9	4.2	0.0
Nació con VIH	1.8	2.2	0.6	3.6
Otras vías	0.0	2.2	3.0	1.3
NS/ NC	3.6	3.8	4.7	2.5
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
N	55	315	471	841

el 82 por ciento, seguida por la vía sanguínea en UDIs que fue de 5.1 por ciento (Programa Nacional, 2005: 23).

Experiencias de vulnerabilidad compleja

En este apartado se examina en qué medida las personas viviendo con VIH han tenido experiencias o conductas que aumentaron su vulnerabilidad y riesgo en relación a contraer la infección, tales como haber estado en la cárcel, haber utilizado drogas inyectables o haber tenido relaciones sexuales con una pareja con una u otra experiencia, o haber realizado trabajos sexuales o estado en situación de prostitución. (Ver cuadro en pág. sgte.).

En primer lugar, se observa que el 14 por ciento de la población encuestada estuvo en la cárcel, proporción que es relativamente estable entre las regiones con excepción de los entrevistados en el NOA donde es más baja (6.7%). Sólo una minoría de quienes estuvieron en la cárcel lo estuvo durante el último año.

Más frecuente que haber estado en la cárcel, es haber tenido relaciones sexuales con alguien que sí haya estado. En efecto, dicha proporción asciende como mínimo al 20 por ciento³² del total de los entrevistados, con variaciones regionales, llegando al 30 por ciento entre los de la región Pampeana y al 10 por ciento entre los del NOA y NEA.

Haber estado en la cárcel y haber tenido relaciones sexuales con alguien que estuvo privado de libertad no parecen ser experiencias independientes. Así, haber tenido alguna vez relaciones sexuales con alguien que estuvo en la cárcel es mucho más frecuente entre quienes también han estado privados de libertad que entre quienes no (45% vs. 16%).

Varones y mujeres muestran experiencias disímiles en este aspecto (no se muestra en cuadros). Por un lado, la proporción de varones que ha estado en la cárcel duplica a la de las mujeres (17% vs. 8.7%). Pero, por el otro, son las mujeres quienes más frecuentemente han tenido relaciones sexuales con alguien que haya pasado un período en la cárcel (30% vs. 15% entre los varones). Nótese además que los gays, bisexuales y trans lo han hecho en mayor proporción que los varones heterosexuales (19% y 13%, respectivamente).

³² Dada las características de la pregunta, entre el 5 y 9 por ciento de los encuestados no pudo establecer con certeza una respuesta.

Distribución de la población encuestada según hayan tenido experiencia carcelaria, drogas inyectables y situación de prostitución/trabajo sexual por región. ESSPVS 2006.

Experiencias seleccionadas	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Estuvo alguna vez en la cárcel (a)						
Sí	14.5	16.2	11.7	11.7	6.7	13.9
No	85.5	83.8	88.3	88.3	93.3	86.1
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	483	173	60	60	60	836
Tuvo relaciones sexuales con alguien que haya estado en la cárcel (b)						
Sí	18.4	30.3	28.3	11.7	10.2	20.4
No	72.7	61.2	63.3	83.3	83.1	71.2
No sabe	8.9	8.5	8.3	5.0	6.8	8.3
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	473	165	60	60	59	817
Alguna vez realizó trabajo sexual o estuvo en situación de prostitución (b)						
Sí	6.1	16.5	10.2	10.0	11.9	9.2
No	93.9	83.5	89.8	90.0	88.1	90.8
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	473	164	59	60	59	815
Alguna vez se inyectó cocaína u otra droga (a)						
Sí	25.5	22.4	13.3	5.0	6.7	21.2
No	74.5	77.6	86.7	95.0	93.3	78.8
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	482	174	60	60	60	836
Tuvo relaciones sexuales con alguien que haya usado drogas por vía inyectable (b)						
Sí	34.7	42.4	35.0	13.3	15.3	33.3
No	48.2	41.2	50.0	75.0	71.2	50.6
No sabe	17.1	16.4	15.0	11.7	13.6	16.2
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	473	165	60	60	59	817

^(a) Excluye un total de 5 casos que no respondieron la pregunta.

^(b) Excluye a quienes declararon no haber tenido relaciones sexuales y a quienes no respondieron dicha pregunta.

En cuanto a otra experiencia de riesgo como es el uso de drogas inyectables, el 21.2 por ciento declara haberlas utilizado alguna vez, siendo sólo una minoría de ellos quienes lo hicieron durante el último año. En este caso las diferencias regionales son marcadas, variando entre un 5-7 por ciento en el NOA y NEA, y 25 por ciento en el AMBA. En este aspecto cabe señalar que el 8.8 por ciento de los encuestados que señalaron como probable vía de infección las relaciones sexuales (heterosexuales o no heterosexuales) mencionan haber tenido alguna experiencia previa de uso de drogas inyectables, y que la proporción que señaló al uso de drogas inyectables como probable vía de transmisión del VIH es algo menor a la proporción que dijo haber pasado por esta experiencia (15.2% vs. 21.2%).

Más frecuente es, en cambio, haber tenido relaciones sexuales con alguien que haya utilizado drogas inyectables. Así, uno de cada tres entrevistados ha tenido relaciones sexuales con una pareja que utilizaba drogas inyectables, proporción que varía entre un 13-15 por ciento en el NOA y NEA, al 42 por ciento en la región Pampeana.³³

Al igual que lo observado en relación a la experiencia carcelaria, varones y mujeres muestran conductas diferentes en relación a las drogas inyectables. Los varones las han utilizado con más frecuencia que las mujeres (26% vs. 11%) mientras que son las mujeres quienes con mayor frecuencia han tenido relaciones sexuales con una pareja que las utilizara (42% vs. 28% entre los varones, y en mayor proporción los heterosexuales que los no-heterosexuales).

Uno de cada diez encuestados declaran haber realizado algún trabajo sexual o estado en situación de prostitución, variando entre un 6 por ciento en AMBA y 16 por ciento en la región Pampeana.³⁴ Quizá llamativamente, a diferencia de las otras ex-

³³ El cuadro excluye a quienes nunca tuvieron relaciones sexuales, pero dado que son una minoría las proporciones no se alterarían si se los incluyera.

³⁴ Esta proporción de encuestados que declaran haber realizado trabajo sexual es sensiblemente mayor a lo encontrado en estudios sobre sexualidad en

perencias de vulnerabilidad, varones y mujeres declaran con similar frecuencia haber ejercido la prostitución o trabajos sexuales (aproximadamente un 10%). Pero para la interpretación de este dato debemos incluir la orientación sexual/identidad de género: 3 por ciento de los varones heterosexuales pero 12 por ciento de los gays y bisexuales, y 83 por ciento de las trans, han manifestado haber hecho trabajo sexual alguna vez en su vida.

Estos datos aportan a mostrar la compleja estructura de vulnerabilidad en términos de género y de prácticas como el uso de drogas —criminalizado— que podría complejizarse aún más cruzando estas variables e incluyendo las socio-económicas y generacionales. Si las relaciones heterosexuales sin protección representan una situación de vulnerabilidad, sólo pueden comprenderse en sus condiciones concretas ligadas a contextos específicos.

Contexto del diagnóstico

Conocer las circunstancias en que las personas se hicieron el análisis del VIH permite observar si predominaban elementos de preocupación individual frente a conductas de riesgo (se fue a realizar el test porque había tenido relaciones sexuales sin preservativo o porque había compartido una jeringa al inyectarse drogas); si se trató de algún examen específico o más general (descubrimiento del diagnóstico en un análisis voluntario de rutina o en un chequeo médico general, en un control de embarazo o en un examen prenupcial) o una detección tardía a partir de la aparición de síntomas, o alguna otra circunstancia.

La diversidad de circunstancias coincide con investigaciones previas: alrededor de un tercio se enteró en un chequeo, otro tercio al manifestarse síntomas, y alrededor de un cuarto al internarse o acudir al sistema de salud por otros motivos (internación, control prenatal, donación de sangre).

población general. Por ejemplo, en el estudio de línea de base sólo un 2 por ciento de las personas encuestadas en el país declaran haber realizado alguna vez trabajo sexual (Fondo Global, 2005: 75-76).

Porcentajes de la población encuestada según circunstancias en las que se hizo el test por región, respuesta múltiple. ESSPVS 2006.

Circunstancias	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
En un análisis de rutina o chequeo	27.6	37.1	41.7	36.7	46.7	32.6
Tenía síntomas	33.5	17.1	20.0	41.7	45.0	30.6
Porque su pareja o persona con la que tuvo relaciones sexuales vivía con VIH	11.9	17.1	20.0	11.7	11.7	13.6
Durante una internación u operación	10.9	10.3	5.0	26.7	10.0	11.4
En un control durante el embarazo	9.1	12.0	15.0	10.0	5.0	9.9
Donación de sangre	3.7	2.9	3.3	5.0	10.0	4.0
Porque había tenido relaciones sexuales sin preservativo	2.3	7.4	1.7	0.0	6.7	3.4
Porque había compartido una jeringa al inyectarse drogas	3.1	6.3	5.0	0.0	0.0	3.4
Le hicieron el test a sus espaldas/sin que lo pidiera	1.4	1.7	6.7	3.3	1.7	2.0
En un examen preocupacional u ocupacional	1.4	0.6	1.7	1.7	0.0	1.2
En un lugar de tratamiento por uso de drogas	1.4	0.6	0.0	0.0	0.0	1.0
En un examen prenupcial	0.2	0.0	0.0	0.0	1.7	0.2
Otros	1.2	2.3	1.7	3.3	3.3	1.8
NS	1.9	4.6	3.3	0.0	8.3	2.9
NC	0.8	1.1	1.7	0.0	0.0	0.8
N	486	175	60	60	60	841

En las regiones Pampeana, Cuyo-Patagonia, NOA y NEA, alrededor del 40 por ciento tomaron conocimiento de su diagnóstico positivo en un análisis de rutina o en un chequeo médico, siendo

AMBA la región que registra un menor porcentaje (27.6%) que se enteró en esta circunstancia. En AMBA, NOA y NEA se registran altos porcentajes de diagnóstico tardío, frente a la aparición de síntomas (33.5%, 41.7% y 45.0 % respectivamente).

Una de cada diez personas se hizo el test porque su pareja o alguna persona con la que había tenido relaciones sexuales vivía con VIH (17.1% en Pampeana y 20% en Cuyo-Patagonia y alrededor del 12% en las otras regiones). La preocupación individual luego de haber tenido relaciones sexuales sin preservativo es mencionada mayormente en las regiones Pampeana (7.4%) y NEA (6.7%).

La preocupación por haber compartido jeringas es mencionada en las regiones Pampeana, Cuyo-Patagonia y AMBA, por un relativamente bajo porcentaje de encuestados.

Una proporción del 2 por ciento del total de la muestra (ele-vándose a un 6.7% en Cuyo-Patagonia) relata que se enteró a partir de un examen sin su autorización. Este porcentaje, si bien bajo, da cuenta de situaciones de inobservancia de la legislación nacional que estipula la autorización expresa de la persona para realizar el análisis. La mención a haber recibido el diagnóstico en ocasión de un análisis preocupacional es de alrededor de un 1 por ciento.

Consejería pre y post test

La existencia o no de consejería da cuenta de la calidad del testeo voluntario. Mostramos aquí los porcentajes de encuestados que recibieron consejería pre- y post-test por regiones, hasta el 2001 y del 2002 en adelante, cuando esta actividad cobró impulso desde la política pública.

Hasta el año 2001, sólo un 19.7 por ciento recibió consejería antes de realizarse el test y 53.1 por ciento recibió consejería post-test. En los años recientes la cobertura mejoró, pero lejos se está de la cobertura universal: apenas un cuarto de los encuestados que recibieron su diagnóstico de 2002 en adelante recibieron consejería pre-test y un 68.1 por ciento recibió consejería post-test.

Porcentaje de encuestados que recibieron consejería pre y post test por año de diagnóstico y por región. ESSPVS 2006.

Año de diagnóstico	AMBA		Pampeana		Cuyo Patagonia		NOA		NEA		Total	
	Hasta 2001	2002 en más	Hasta 2001	2002 en más	Hasta 2001	2002 en más	Hasta 2001	2002 en más	Hasta 2001	2002 en más	Hasta 2001	2002 en más
Recibió consejería pretest	23.5	26.9	9.2	19.6	15.6	*	29.6	18.2	20.6	11.5	19.7	24.8
Recibió consejería post test	55.6	71.5	37.0	60.7	51.1	*	81.5	69.7	67.6	61.5	53.1	68.1
N	293	193	119	56	45	15	27	33	34	26	518	323

En el total y en tres regiones (AMBA, Pampeana y Cuyo-Patagonia) la cobertura de consejería aumentó desde 2002, pero en el NOA y NEA disminuyó.³⁵ En la región Pampeana aparece el mayor crecimiento en la proporción de encuestados que recibió ambos tipos de consejería y AMBA presenta la mayor cobertura desde el año 2002 en adelante.

De las entrevistas cualitativas a referentes provinciales de las personas con VIH y de los Programas surge un panorama similar: una muy baja, aunque creciente, cobertura de la consejería pre-test, y una mayor, aunque no universal, cobertura de la consejería post-test, especialmente cuando se trata de un resultado serológico positivo.

Se observa un gradiente de situaciones: provincias en las que se realiza consejería pre y post test, otras en las que sólo se realiza consejería post test (en un pequeño número de casos se mencionó que la devolución se hace únicamente cuando el resultado es positivo) y otras en las cuales todavía “siguen siendo el laboratorio y el bioquímico quienes entregan el resultado con el sobre”.

La consejería es una de las actividades que tradicionalmente han realizado las organizaciones no gubernamentales y que

³⁵ La baja cantidad de casos por región permite sólo esbozar tendencias. Para un análisis en profundidad sería necesario contar con mayor cantidad de casos por región.

luego empezó a ser asumida por los servicios de salud. Actualmente se registra una diversidad de situaciones respecto a quién o quiénes realizan la consejería: equipos multidisciplinarios, psicólogos/as, médicos.

En varias provincias, las redes de personas viviendo con VIH y los pares tienen una activa participación en la consejería, sea en calidad de miembros del Programa, trabajando junto con el equipo de salud, o en un espacio aparte pero dentro del servicio de salud. Muchos referentes de las personas viviendo con VIH mencionan que los médicos suelen “derivar informalmente” a las personas recientemente diagnosticadas a sus organizaciones o a ellos como individuos (muchos entregan su número de teléfono para facilitar el contacto).

En ocasiones los referentes espontáneamente señalaron algunas de las características que tiene que tener un buen consejero/a: calidez, sentido común, solidaridad. Algunos de ellos demandan al Estado un rol más activo en la formación de este tipo de recurso humano y/o “apoyatura técnica”, ya que son conscientes de que “la buena onda” es necesaria pero no suficiente. Tanto referentes como profesionales de diversas provincias destacan las ventajas de incorporar a personas viviendo con VIH a la consejería y la contención.

Algunos de los problemas informados en relación con la consejería pre y post test son: falta de espacio físico y privacidad, horarios reducidos, falta de personal y fallas en la confidencialidad en la entrega de resultados. Algunos informantes mencionaron que hay personas que realizan el testeo en otras provincias para asegurar la confidencialidad.

Finalmente, varios entrevistados mencionaron que el testeo es un requisito para acceder a diferentes instituciones (la universidad, la policía, el seminario y las fuerzas armadas). Como se mencionó en la sección anterior, en la mayoría de las provincias existe la percepción de que en los exámenes pre-ocupacionales se realiza serología para VIH sin conocimiento de la persona o con condicionamientos en el consentimiento brindado por ella.

Estado de salud actual

Para el control de la infección, asegurar la mayor eficacia de los tratamientos y en última instancia mejorar la calidad y extender la vida de las personas con VIH, es crucial el monitoreo laboratorial de la infección. Dos análisis brindan indicadores para saber cómo se encuentra el estado inmunológico de los pacientes, la necesidad de iniciar o cambiar tratamientos, y la efectividad pasada, presente y futura inmediata de los medicamentos: el conteo de CD4 y la medición de la carga viral en sangre. El informe por parte de los propios encuestados seguramente sesga los valores de esos análisis. Pero ante la imposibilidad de comparar entre valores auto-informados y valores en historias clínicas, se consideró relevante analizar esta información.

Análisis de carga viral y CD4

El hecho de conocer o no los valores de los últimos análisis de CD4 y carga viral es en sí mismo un indicador próximo del compromiso de las personas con su propio tratamiento.

El porcentaje de personas que conoce los valores de su último análisis de CD4 varía según las regiones. Mientras que en el AMBA ocho de cada diez encuestados conoce estos valores, en NOA sólo cuatro de cada diez encuestados conoce estos valores. (Ver cuadro en pág. sgte.).

Por otro lado, los valores de esos análisis dan cuenta del estado de salud de la población encuestada. En este sentido, los valores muestran una gran diversidad de evolución de la infección, destacándose un tercio con 200 CD4 o menos, en todas las regiones a excepción de la Pampeana. El mayor porcentaje de personas con CD4 más bajo, y por ende con menor respuesta inmunológica, en AMBA o en Cuyo-Patagonia, puede estar reflejando que las personas encuestadas tienen la infección desde hace más tiempo.

Porcentajes de personas encuestadas según conocimiento sobre los valores de su último análisis de CD4 y distribución de la población encuestada (que conoce valores) según cantidad de CD4 en último análisis, por región. ESSPVS 2006.

	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
% que conoce resultado de su último análisis CD4	81.7	54.9	61.7	41.7	45.0	69.2
N	486	175	60	60	60	841
Cantidad de CD 4						
200 o menos	39.5	16.7	32.4	28.0	29.6	34.4
201 a 400	28.7	21.9	18.9	36.0	25.9	27.1
401 a 800	22.7	38.5	43.2	12.0	25.9	26.3
Más de 800	9.1	22.9	5.4	24.0	18.5	12.2
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	397	96	37	25	27	582

El porcentaje que conoce los valores de copias de su último análisis de carga viral es más bajo que el de quienes conocen los valores de CD4. Al igual que lo observado en relación con los valores de CD4, AMBA, Cuyo-Patagonia y Pampeana muestran mayores porcentajes de encuestados que conocen sus valores de carga viral (64.4%, 63.3% y 56.6% respectivamente). NOA y NEA muestran un menor conocimiento de estos resultados, llegando en el caso del NEA a que aproximadamente siete de cada diez encuestados desconozcan estos valores. (Ver cuadro en pág. sgte.).

Como se ve en el cuadro, una alta proporción de personas en todas las regiones informan que tienen carga viral indetectable, muy baja o baja, lo que muestra en principio el control de la infección; sin embargo, casi la mitad de la muestra no pudo informar acerca del valor de este análisis.

Enfermedades relacionadas con el VIH

En el cuadro siguiente se observa el peso de las principales enfermedades oportunistas o concomitantes relacionadas con el

VIH/sida, según fueran mencionadas por los encuestados. Los porcentajes son bastantes similares en las diferentes regiones, sin embargo hay algunas especificidades que pueden verse en el cuadro. (ver cuadro en pág. sgte.).

Porcentajes de encuestados según conocimiento sobre los valores de su último análisis de carga viral y distribución de la población encuestada (que conoce valores) según cantidad de copias en su último análisis de carga viral por región.
ESSPVS 2006

	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
% que conoce carga viral de su último análisis	64.4	56.6	63.3	28.3	40.0	58.4
N	486	175	60	60	60	841
Carga viral						
<i>Indetectable (Indetectable y de 1 a 50)</i>	61.0	53.5	57.9	70.6	75.0	60.3
<i>51 a 1.000</i>	13.7	12.1	10.5	5.9	8.3	12.6
<i>1001 a 10.000</i>	11.5	16.2	10.5	17.6	12.5	12.6
<i>Más de 10.000</i>	13.7	18.2	21.1	5.9	4.2	14.5
<i>Total</i>	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
<i>N</i>	313	99	38	17	24	491

La neumonía aparece como la enfermedad más frecuente a nivel general, 30.1 por ciento de los encuestados menciona haber padecido alguna vez esta infección oportunista, variando desde 23.3 por ciento en la región de Cuyo-Patagonia a un 43.3 por ciento en la región de NEA. Según las estadísticas en casos de sida, esta enfermedad marcadora es la que suele aparecer con mayor frecuencia en esta población (Programa Nacional, 2005:19)

Las diarreas crónicas aparecen con mayor frecuencia en las regiones de NEA y NOA (con un 40% y un 38.3% de las respectivas regiones que mencionan haber tenido esas complicaciones).

La región NOA aparece con mayores porcentajes relativos en varias enfermedades: candidiasis (40%), meningitis por *cryptococo* (13.3%), sarcoma de Kaposi (8.3%) y citomegalovirus (6.7%).

Porcentaje de encuestados que declaran haber tenido las siguientes enfermedades por región. ESSPVS 2006.

Enfermedades	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Neumonía (Neumonía a P. Carinii, Pneumocistosis)	29.2	30.3	23.3	30.0	43.3	30.1
Diarreas crónicas	23.7	22.9	25.0	40.0	38.3	25.8
Herpes Zoster	20.8	20.0	25.0	23.3	25.0	21.4
Alto colesterol	20.6	10.9	20.0	26.7	13.3	18.4
Candidiasis (esofágica y gástrica o bronquios, tráquea y pulmones)	12.3	16.0	13.3	40.0	16.7	15.5
Hepatitis C	20.8	6.3	15.0	5.0	5.0	15.1
Hepatitis B	15.0	5.1	6.7	1.7	10.0	11.1
Hepatitis (no recuerda el tipo)	8.2	2.3	3.3	5.0	1.7	5.9
Toxoplasmosis	9.1	11.4	15.0	13.3	16.7	10.8
Tuberculosis	12.1	6.9	6.7	10.0	10.0	10.3
Meningitis por <i>cryptococo</i>	6.6	1.7	1.7	13.3	1.7	5.4
Sarcoma de Kaposi	2.5	1.1	0.0	8.3	0.0	2.3
Citomegalovirus (CMV)	1.9	1.1	0.0	6.7	0.0	1.8
N	486	175	60	60	60	841
Cáncer cérvico uterino	6.1	2.7	14.3	5.0	11.1	6.1
N mujeres	165	73	21	20	18	297

En AMBA aparecen con mayor peso las hepatitis B y C.

De las mujeres, 6.1 por ciento han mencionado el cáncer cérvico-uterino.

Internaciones

El número de internaciones también es un indicador del estado de salud de la población. El cuadro siguiente presenta información sobre los porcentajes de encuestados que estuvieron alguna vez internados por cuestiones relacionadas con el VIH, número de internaciones y porcentajes de encuestados internados en el último año y número de internaciones en ese último año. No se tuvieron en cuenta internaciones no relacionadas con el VIH ni partos.

En el cuadro se observa que cuatro de cada diez encuestados estuvo alguna vez internado por motivos relacionados con el VIH. Los porcentajes varían según las regiones, de un 30 por ciento en Cuyo-Patagonia a un 40 por ciento en AMBA y Pampeana, a más de la mitad en el NOA y el NEA.

Porcentajes de encuestados que estuvieron internados por motivos ligados al VIH y distribución de la población encuestada (que estuvo alguna vez internada) según número de internaciones por región. ESSPVS 2006.

Internaciones	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Alguna vez estuvo internado por motivos ligados al VIH	39.3	41.1	30.0	66.7	55.0	42.1
N	486	175	60	60	60	841
Número de internaciones desde el diagnóstico						
1	38.7	43.1	66.7	42.5	45.5	42.1
2	19.9	20.8	16.7	17.5	24.2	20.1
3	9.4	11.1	5.6	17.5	6.1	10.2
Más de 4 veces	15.7	18.1	11.1	22.5	24.2	17.5
NS/NC	16.2	6.9	0.0	0.0	0.0	10.2
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	191	72	18	40	33	354
Estuvo internado por motivos ligados al VIH en los últimos 12 meses	58.6	50.0	27.8	72.5	42.4	55.4
N	191	72	18	40	33	354

Internaciones	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
<i>N</i>	191	72	18	40	33	354
Numero de internaciones en los últimos 12 meses						
1	52.7	61.1	*	48.3	*	52.0
2	12.5	5.6	*	10.3	*	13.3
3	5.4	0.0	*	24.1	*	7.7
Más de 4 veces	7.1	16.7	*	6.9	*	9.7
NS/NC	22.3	16.7	*	10.3	*	17.3
Total	100.0	100.0	*	100.0	*	100.0
<i>N</i>	112	36	5	29	14	196

Más de la mitad de los encuestados que estuvo alguna vez internado (lo que representa poco menos de un cuarto del total de encuestados), estuvo internado al menos una vez en los últimos 12 meses.

Intento de suicidio

El diagnóstico de la infección del VIH puede ser un momento traumático no sólo por las características de la enfermedad, sino por el estigma social que ésta acarrea desde los inicios de la epidemia, el cual coloca a las personas en una situación de alta vulnerabilidad emocional. Es por ello que nos interesó indagar, como indicador extremo, acerca de alguna tentativa de suicidio y, en caso afirmativo, cuándo la hizo. En los casos de múltiples intentos, se priorizó la fecha del último para poder así distinguir si alguno de dichos intentos había ocurrido posteriormente al diagnóstico del VIH. (Ver cuadro en pág. sgte.).

Como muestra el cuadro anterior, el 23 por ciento de los encuestados tuvo al menos un intento de suicidio, y dos de cada tres lo hizo a posteriori del diagnóstico del VIH. Esto es un dato más que significativo que revela la situación de vulnerabilidad emocional en la que se encuentra la población viviendo con VIH, con los riesgos asociados a tomar decisiones tan drásticas como intentar quitarse la vida.

Distribución de la población encuestada según tuvieron un intento de suicidio por región. ESSPVS 2006.

Tuvo un intento de suicidio	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
No	77.3	78.9	76.7	76.3	75.0	77.3
Sí *	22.7	21.1	23.3	23.7	25.0	22.7
Antes del diagnóstico	31.1	40.5	28.6	35.7	40.0	33.9
Después del diagnóstico	68.9	59.5	71.4	64.3	60.0	66.1
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	467	175	60	59	60	821

* Para aquellos que tuvieron varios intentos se indagó la fecha del último intento.

Nota: Excluye un total de 20 casos que no respondieron la pregunta.

El impacto emocional de la enfermedad afecta a todos por igual, sin diferencias significativas según las distintas posibles variables. No hay grandes diferencias por sexo, pues el 21 por ciento de los varones y el 25 por ciento de las mujeres tuvieron un intento de suicidio. Tampoco se observan diferencias significativas entre los varones de acuerdo a su identidad sexual, como así tampoco diferencias según la vía de infección del virus, o por región.

Este dato es coincidente con lo encontrado en la encuesta a personas viviendo con VIH/sida realizada en Francia (ANRS-VESPA, 2004). En esta encuesta se encontró que un 22 por ciento de los encuestados declaró haber tenido alguna tentativa de suicidio.

Recapitulación

Los datos de la encuesta ratifican el carácter crónico que ha ido adquiriendo la infección por VIH: 6.5 por ciento de la muestra

se enteró del diagnóstico antes de 1989, y un 37.5 por ciento entre 1990 y 1999. Por otro lado, la incidencia de la infección no se ha detenido, ya que el 56 por ciento de los encuestados obtuvo el diagnóstico del 2000 en adelante.

En promedio, los entrevistados fueron diagnosticados alrededor de los 30 años de edad, con leves variaciones por región, sexo u orientación sexual.

A la pregunta sobre cuál creía que había sido la vía de infección, casi un 80 por ciento respondió por vía sexual, 15 por ciento por uso inyectable de drogas (mayor en AMBA y Pampeana) y 5 por ciento por transfusión/productos para la hemofilia, y mencionaron además otras vías; poco más del 1 por ciento nació con VIH. Un 8.1 por ciento de los casos mencionaron más de una probable vía de infección, al tiempo que un 4.2 por ciento no sabía cuál vía podía ser.

La mayoría señala haber contraído el virus por relaciones sexuales (9 de cada 10 gays, bisexuales y trans, 8 de cada 10 mujeres y 6 de cada 10 varones heterosexuales), mientras que el 30 por ciento de los varones heterosexuales y aproximadamente un 5 por ciento de las mujeres, gays, bisexuales y trans señalan el uso inyectable de drogas como probable vía de transmisión.

Más allá de estos datos, hemos preguntado acerca de situaciones complejas o combinadas de vulnerabilidad. Por ejemplo, el 14 por ciento de la población encuestada estuvo alguna vez en la cárcel (17 por ciento de los varones); 20 por ciento tuvo sexo alguna vez con alguien que hubiera estado privado de libertad (30 por ciento en la región Pampeana; 45 por ciento entre quienes estuvieron alguna vez presos; 30 por ciento del total de mujeres encuestadas; 19 por ciento de los gays, bisexuales y trans); un 21.2 por ciento usó alguna vez cocaína u otras drogas por vía inyectable (26 por ciento de los varones; y 8.8 por ciento de los encuestados de ambos sexos que señalaron como probable vía de infección las relaciones sexuales); uno de cada tres entrevistados tuvo alguna vez relaciones sexuales con una pareja que utilizaba drogas inyectables (42 por ciento en la región Pampeana; 42 por ciento del total de mujeres); y 3 por ciento de los varones heterosexuales, 9 por ciento de las mujeres, 12 por ciento de los gays y bisexuales y 83

por ciento de las trans han manifestado haber hecho trabajo sexual o estado en situación de prostitución alguna vez en su vida.

Como dijimos, estos datos reflejan la compleja estructura de vulnerabilidad en términos de género y de prácticas como el uso de drogas —criminalizado— cruzado todo esto por variables socio-económicas y generacionales.

En cuanto al diagnóstico, alrededor de un tercio se enteró en un chequeo, otro tercio al manifestarse síntomas, y alrededor de un cuarto al internarse o acudir al sistema de salud por otros motivos (internación, control prenatal, donación de sangre).

Un 2 por ciento de la muestra se enteró a partir de un examen sin su autorización, en contra de lo que estipula la legislación nacional. La mención a haber recibido el diagnóstico en ocasión de un análisis preocupacional es de alrededor de un 1 por ciento

Hasta el año 2001, sólo un 19.7 por ciento recibió consejería antes de realizarse el test y 53.1 por ciento recibió consejería post-test. En los años recientes la cobertura mejoró, pero lejos se está de la cobertura universal: apenas un cuarto de los encuestados que recibieron su diagnóstico de 2002 en adelante recibieron consejería pre-test y un 68.1 por ciento recibió consejería post-test.

De las entrevistas cualitativas surge un panorama similar: una muy baja, aunque creciente, cobertura de la consejería pre-test, y una mayor, aunque no universal, cobertura de la consejería post-test, especialmente cuando se trata de un resultado serológico positivo.

Entre los problemas informados, pueden mencionarse la falta de espacio físico y privacidad, horarios reducidos, falta de personal y fallas en la confidencialidad en la entrega de resultados. Algunos informantes afirmaron que hay personas que realizan el testeo en otras provincias para asegurar la confidencialidad.

El porcentaje de personas que conoce los valores de su último análisis de CD4 varía según las regiones. Mientras que en el AMBA ocho de cada diez encuestados conoce estos valores, en NOA sólo cuatro de cada diez encuestados conoce estos valores.

Los valores de esos análisis muestran una evolución diversa de la infección, destacándose un tercio con 200 CD4 o menos, en casi todas las regiones.

Menos del 60 por ciento de los encuestados conocen los valores de copias de su último análisis de carga viral, porcentaje más bajo que el de quienes conocen los valores de CD4. NOA y NEA muestran un menor conocimiento de estos resultados, llegando en el caso del NEA a que siete de cada diez encuestados desconozcan estos valores.

Una alta proporción de personas en todas las regiones informan que tienen carga viral indetectable, muy baja o baja, lo que muestra en principio el control de la infección; sin embargo, casi la mitad de la muestra no pudo informar acerca del valor de este análisis.

Cuatro de cada diez encuestados estuvo alguna vez internado por motivos relacionados con el VIH, de los cuales más de la mitad lo estuvo en los últimos 12 meses.

Finalmente, el 23% de los encuestados tuvo al menos un intento de suicidio, y dos de cada tres lo hizo en algún momento posterior al diagnóstico del VIH.

Atención médica y tratamiento

La atención médica y los tratamientos influyen en la calidad de vida de las personas viviendo con VIH y en la situación social de dicha población. Mientras que los datos de la encuesta permiten caracterizar las dificultades que afrontan las personas viviendo con VIH para acceder al cuidado de su salud, tanto al nivel de los servicios como en su práctica cotidiana de seguimiento de los tratamientos, los testimonios cualitativos reflejan con mayores matices las perspectivas de referentes locales y de representantes de los Programas Provinciales.

En primer lugar, presentamos aspectos relativos a la atención médica: elección del lugar de atención, duración y regularidad de las consultas, y monitoreo de la infección. En segundo lugar, describimos algunas características de los tratamientos antirretrovirales: comienzo, continuidad e interrupciones y adherencia. En tercer lugar, sintetizamos aspectos relativos a la satisfacción con la calidad de atención y los servicios. Finalmente, presentamos un breve resumen de las percepciones sobre las políticas locales en VIH/sida.

El tema de la discriminación en los servicios de salud, fundamental en cuanto a la calidad de atención médica y el tratamiento, se aborda en el capítulo VI, en un apartado específico.

Atención médica

Elección del lugar de atención

Una de las primeras dimensiones para analizar se refiere a los motivos por los cuales los encuestados eligieron el lugar donde hacen su seguimiento o tratamiento médico.

En todas las regiones, el motivo de elección más mencionado es la atención que reciben en el servicio. Más de la mitad de los encuestados en todas las regiones (con excepción de NOA) eligió el lugar por ese motivo. (Ver cuadro en pág. sgte.).

Un segundo motivo de elección fue cuestiones geográficas: cercanía o porque le correspondía por su zona. El elegir el hospital por la correspondencia con la zona es especialmente relevante en las regiones de Cuyo-Patagonia, NOA y Pampeana. Mientras que vivir cerca es mencionado en como segundo motivo tanto en AMBA como en NEA.

La recomendación aparece como un motivo algo relevante en la región de AMBA y en NEA (mencionado por cerca del 10% de encuestados), sin embargo no parece ser relevante en las otras regiones.

Por otro lado, la elección del servicio de salud porque les permite preservar el anonimato aparece como motivo con cierta relevancia en el NOA y la región Pampeana (10% y 6.9% respectivamente), mientras que en la otras regiones no parece ser significativo.

Duración de la consulta

La duración de las consultas médicas promedia la media hora en todas las regiones. Los encuestados de la región de Cuyo-Patagonia son los que declaran una consulta médica algo más extensa, llegando a los 42 minutos en promedio. Los encuestados de AMBA y

NOA, por otro lado, mencionan los menores promedios de consulta (alrededor de 25 minutos). (Ver cuadro al final de la pág.).

Distribución de la población encuestada según motivos para elegir lugar donde hace su seguimiento médico por región, respuesta múltiple. ESSPVS 2006.

Motivos	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Lo eligió por la atención que recibe	57.4	56.0	58.3	35.0	58.3	55.6
Le correspondía por su zona	12.8	21.1	43.3	30.0	18.3	18.3
Porque vive cerca	17.9	8.6	13.3	11.7	23.3	15.6
Porque se lo recomendaron	12.8	4.0	0.0	6.7	10.0	9.4
Para preservar su identidad	4.5	6.9	3.3	10.0	3.3	5.2
Lo eligió por costumbre/ porque se suele atender allí	4.9	5.7	0.0	1.7	11.7	5.0
Porque es el único que hay en la zona	0.0	4.6	0.0	6.7	6.7	1.9
Porque es gratis	0.0	2.9	0.0	0.0	3.3	0.8
Otros motivos	5.1	3.4	8.3	16.7	5.0	5.8
NC	1.9	1.7	0.0	0.0	0.0	1.4
N	486	175	60	60	60	841

Promedio de duración de la consulta médica por región. ESSPVS 2006.

Tiempo de la consulta (en minutos)	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Duración promedio de la consulta	24'	28'	42'	32'	26'	27'
Mediana	20'	30'	40'	25'	20'	20'
Modo	20' y 30'	30'	30'	30'	30'	30'
Desvío estándar	16'	18'	22'	27'	24'	19'
N	486	175	60	60	60	841

Regularidad de las consultas

La regularidad en la atención médica y los análisis clínicos y el seguimiento de los tratamientos son elementos fundamentales para la gestión de una enfermedad crónica como lo es hoy la infección por VIH.

En la encuesta se preguntó sobre la regularidad de las consultas médicas. En el cuadro siguiente se observa que siete de cada diez encuestados concurre regularmente a las consultas según lo acordado con su médico.

Porcentajes de encuestados que concurren regularmente a las consultas médicas por región. ESSPVS 2006.

	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Concurren regularmente a las consultas médicas	74.7	60.6	73.3	60.0	78.3	70.9
N	486	175	60	60	60	841

Los encuestados de las regiones Pampeana y NOA registran un menor porcentaje de encuestados que concurren regularmente a las consultas médicas (60.6% y 60.0% respectivamente) en comparación con las otras tres regiones.

La frecuencia con la que las personas viviendo con VIH van a las consultas médicas está determinada por criterios médicos que tienen en cuenta diferentes indicadores del estado de salud actual de los pacientes. En el cuadro siguiente se observa que un tercio concurre mensualmente a consultas médicas, probablemente cuando retiran sus medicamentos. (Ver cuadro en pág. sgte.).

Monitoreo de la infección

Se indagó además sobre la regularidad en la realización de los análisis clínicos de CD4 y de carga viral. En el cuadro siguiente se

presenta la información sobre el porcentaje de encuestados que se realizaron análisis de CD4 en los últimos 12 y 18 meses, análisis de carga viral en los últimos 12 y 18 meses y los porcentajes de encuestados que se realizaron ambos análisis en esos períodos.

Distribución de la población encuestada según frecuencia de concurrencia a consulta médica en los últimos 12 meses por región. ESSPVS 2006.

Frecuencia	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
No concurreó en los últimos 12 meses	0.4	0.0	0.0	0.0	1.7	0.4
Una vez	8.2	5.7	0.0	0.0	5.0	6.3
Cada 6 meses	9.1	12.6	5.0	10.0	8.3	9.5
Cada 4 meses	7.4	4.6	8.3	6.7	0.0	6.3
Cada 3 meses	21.0	21.7	8.3	3.3	26.7	19.4
Cada 2 meses	12.1	8.6	31.7	1.7	18.3	12.5
Todos los meses	31.1	34.9	40.0	48.3	33.3	33.9
Más de una vez por mes	8.6	11.4	5.0	23.3	5.0	9.8
NS/ NC	2.1	0.6	1.7	6.7	1.7	2.
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	486	175	60	60	60	841

Ocho de cada diez encuestados se realizaron análisis de CD4 en los últimos 12 meses, llegando a nueve de cada diez si tomamos el período más extenso de 18 meses. Valores bastante similares encontramos cuando analizamos los porcentajes de encuestados que se realizaron análisis de carga viral en esos períodos. (Ver cuadro en pág. sgte.).

Cuando analizamos los porcentajes de encuestados que se realizaron ambos tipos de análisis por región, se observa que si bien en todas las regiones son altos, en NOA y Pampeana es donde un menor porcentaje de encuestados se realizó ambos análisis en los últimos 12 meses (66.7% y 68.6% respectivamente), así como en los últimos 18 meses (81.7% y 80.0% respectivamente).

Porcentajes de encuestados que se realizaron análisis de CD4 y carga viral en los últimos 12 y 18 meses por región. ESSPVS 2006.

	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Se realizaron análisis de CD4 en los últimos 12 meses	88.7	73.7	93.3	71.7	83.3	84.3
Se realizaron análisis de CD4 en los últimos 18 meses	95.1	82.9	96.7	86.7	93.3	91.9
Se realizaron análisis de carga viral en los últimos 12 meses	84.4	77.7	90.0	68.3	83.3	82.2
Se realizaron análisis de carga viral en los últimos 18 meses	90.7	90.3	93.3	81.7	93.3	90.4
Se realizaron análisis de CD4 y de carga viral en los últimos 12 meses	81.3	68.6	88.3	66.7	78.3	77.9
Se realizaron análisis de CD4 y de carga viral en los últimos 18 meses	88.5	80.0	91.7	81.7	91.7	86.7
N	486	175	60	60	60	841

Si se mira el cuadro “por la negativa”, se observa que en los últimos doce meses, una de cada cinco personas no se hizo el análisis de CD4 y/o de carga viral, es decir que no tuvo un seguimiento de laboratorio adecuado.

Las perspectivas de los referentes

En las entrevistas cualitativas, los actores dan su versión acerca de la cobertura y calidad del monitoreo de la infección. Según los entrevistados, en la mayoría de las regiones (con excepción de Cuyo y, recientemente, del NOA) se mencionan problemas relacionados

con el envío y devolución de resultados de CD4, carga viral y monitoreo de resistencia, que no todas las provincias solicitan. Más concretamente, se manifiesta preocupación por el tiempo que transcurre entre la extracción de sangre y la entrega de los resultados así como por la complejidad que supone la logística. También se mencionan circunstancias puntuales de resultados “que nunca llegan”.

Esto es problemático porque provoca retrasos en la toma de decisiones de continuidad o cambio de esquemas por parte de los médicos (tienen que hacerlo “a ojo”), genera ansiedad en las personas que no saben si están evolucionando favorablemente o no, e impacta negativamente en la adherencia. Tanto desde la perspectiva de los Programas como de las personas que viven con VIH, éste es uno de los principales déficit en lo que hace a las prestaciones del sector salud. Para subsanar esta dificultad algunas provincias que disponen de recursos propios resuelven hacerse cargo de los estudios “*para evitar las demoras y trámites burocráticos*”, en ocasiones recurriendo a prestadores del sector privado que ofrecen plazos de entrega de resultados más convenientes.

Hay consenso en que el monitoreo de resistencia es cada vez más necesario. Algunas provincias tienen experiencia de haber tramitado estos estudios (exitosamente o no) y otras ni siquiera lo han intentado.

Algunos referentes manifiestan que los médicos no solicitan estos estudios en casos en los que estaría indicado y también informan demoras de más de tres meses en la entrega de los resultados de este estudio.

Tanto responsables como referentes esperan –ansiosamente, al decir de algunos– que el Programa Nacional implemente el monitoreo de resistencia. En algún caso se informa que se ha incluido la previsión para hacer test de resistencia a un pequeño número de pacientes en el presupuesto de salud de la provincia para 2007.

Se han establecido centros de referencia en las diferentes regiones para la realización de los análisis de monitoreo de la infección. Estos centros se encuentran en Rosario, Córdoba, Mendoza, Corrientes y Tucumán. La Ciudad de Buenos Aires es centro de referencia nacional, contando además con centros especializados

como el Hospital Muñiz. Además, el centro de referencia de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires realiza monitoreos de resistencia solicitados desde todo el país.

En la Región Pampeana, Rosario es el centro de referencia que recibe muestras del NEA y de otras provincias para los análisis de carga viral y CD4, aunque también Córdoba recibe demandas de la región (ambas ciudades cuentan con citómetro de flujo). Si bien no se han registrado mayores inconvenientes con este sistema, en la provincia de La Pampa consideran necesario contar con los recursos para realizar los análisis en su propia provincia. Las solicitudes de monitoreos de resistencia enviadas a Buenos Aires son solventadas por los Programas locales.

En la Provincia de Buenos Aires el análisis de carga viral está concentrado (se realiza en la Facultad de Medicina, en el Hospital Evita de Lanús y en el INI de Mar del Plata), lo que se identifica como un problema. Se está promoviendo su descentralización hacia otros lugares de la provincia. El análisis para CD4, en cambio, se encuentra descentralizado y se realiza en varias localidades de la provincia. Los monitoreos de resistencia, enviados a la Ciudad de Buenos Aires, son pagados por el Ministerio de Desarrollo Humano de la provincia.

Mendoza es el centro de referencia de la región de Cuyo, ya que cuenta con equipamiento para la realización de cargas virales y CD4. Recibe las muestras de las otras dos provincias de la región (San Juan y San Luis), y gracias a una administración ágil y operativa no se registran inconvenientes con esta modalidad. Las solicitudes de monitoreo de resistencia se derivan a Buenos Aires, aunque en la provincia de San Luis se informó que hasta el momento no se ha solicitado ningún análisis de este tipo.

En el NEA, Corrientes es el centro de referencia regional para la realización del análisis de CD4. Por parte del resto de las provincias, se han registrado quejas en relación con esta modalidad, basadas en inconvenientes y demoras en la entrega de resultados. Los análisis de carga viral de todas las provincias de la región se derivan, en general, a Rosario. Existe la demanda de poder realizar este análisis también en Corrientes. Como en el resto de las regiones, el monitoreo de resistencia debe solicitarse a Buenos Aires.

Las provincias del NOA realizan los análisis de carga viral y CD4 en Tucumán, que se ha constituido en el centro de referencia de la región desde hace un año. Con anterioridad, estos análisis se derivaban a la ciudad de Rosario. En todos los casos se destacó la mejora que esto implicó –ya que resulta más práctico y rápido– además del buen funcionamiento del Programa de la provincia de Tucumán. Los monitoreos de resistencia se envían a Buenos Aires.

En la región Patagónica, las provincias de Chubut y de Neuquén cuentan con equipamiento para la realización del análisis de carga viral; Chubut también realiza análisis de CD4. Tierra del Fuego, Río Negro y Santa Cruz no tienen equipamiento para realizar los análisis en sus propias provincias, derivándose, generalmente, a Buenos Aires. Las distancias geográficas de la región imponen dificultades adicionales: importantes demoras entre extracción de sangre y entrega de resultados, esfuerzos y gastos excesivos en logística y transporte, etc. Por este motivo, hay un reclamo de larga data por la instalación de un citómetro de flujo, aunque existe desacuerdo respecto a dónde debería instalarse (incluso se contempla la idea de hacerlo en dos lugares a fin de cubrir mejor la Patagonia Norte y la Patagonia Sur). Este reclamo no se extiende al monitoreo de resistencia: se señaló que, siendo pocos los casos en que se solicita este estudio en sus provincias, no se justificaría el costo que supondría instalar la infraestructura para el monitoreo de resistencia en la región.

Tratamiento Antirretroviral (TARV)

La mayoría de la población encuestada en todas las regiones (recuérdese que las personas fueron contactadas a través de servicios de salud) se encuentra actualmente realizando un tratamiento con antirretrovirales, en su combinación de alta efectividad. Dicho tratamiento requiere de continuidad y de una muy alta adherencia, para aspirar a un máximo de eficacia y evitar el desarrollo de resistencias. Los tratamientos irregulares y las interrupciones son factores que atentan contra el pronóstico individual y el mantenimiento de la efectividad de un mismo esquema de medicamentos.

En las regiones de Cuyo-Patagonia y NEA es donde encontramos los mayores porcentajes de personas que comenzaron tratamiento antirretroviral y luego lo interrumpieron sin volver al mismo (16.7% y 15.0% respectivamente). Es en estas dos regiones también donde se observa un mayor porcentaje de personas que interrumpieron alguna vez el tratamiento y actualmente lo están siguiendo (41.7% para Cuyo-Patagonia y 38.3% para el NOA).

Comienzo y continuidad del TARV

Distribución de la población encuestada según comienzo de TARV por región.
ESSPVS 2006.

Comienzo de TARV	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Sí, actualmente sigue un tratamiento (y nunca lo interrumpió por un tiempo prolongado)	68.9	52.0	30.0	31.7	63.3	59.6
Sí, lo empezó, lo interrumpió por un tiempo y ahora lo está siguiendo	9.5	18.3	41.7	38.3	13.3	15.9
Sí, empezó pero no lo está siguiendo en este momento	5.6	9.7	16.7	15.0	1.7	7.6
Nunca le dijeron de empezar un tratamiento	14.6	19.4	11.7	15.0	21.7	15.9
NS/NC	1.4	0.6	0.0	0.0	0.0	1.0
N	486	175	60	60	60	841

El análisis de los motivos para no haber iniciado un TARV se hace para la totalidad de la muestra y para las regiones AMBA y Pampeana; la cantidad de casos en las otras tres regiones no permi-

te sacar porcentajes. De todas formas observamos que el principal motivo para no haber comenzado TARV está referido a la indicación médica de no iniciar la terapia por el momento.

Distribución de la población encuestada (que nunca comenzaron TARV) según motivos para no comienzo por región. ESSPVS 2006.

Motivos para no comenzar TARV	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Su médico piensa que un TARV no es necesario por el momento	71.8	79.4	*	*	*	72.4
Otras razones	7.0	2.9	*	*	*	9.7
Su médico piensa que un TARV es necesario pero usted no quiere comenzar	4.2	17.6	*	*	*	7.5
Nunca tuvo supervisión médica	5.6	0.0	*	*	*	3.0
NS/NC	11.3	0.0	*	*	*	7.5
Total	100.0	100.0				
n	71	34	7	9	13	134

En el caso de la región Pampeana aparece también como un importante motivo para no comenzar la TARV la reticencia del paciente (17.6%).

El cuadro siguiente muestra que alrededor de un tercio de las personas en TARV empezó aproximadamente hace diez años, otro tercio del 2000 al 2003 y algo menos de un tercio en el último par de años. (Ver cuadro en pág. sgte.).

Cuando analizamos los períodos de comienzo de la terapia antirretroviral por regiones se refleja lo que analizábamos anteriormente en el cuadro sobre el año del diagnóstico. En el NOA y NEA, la mayoría de encuestados comenzó a tratarse en los últimos años, mientras que en las otras tres regiones, si bien algo más de la mitad

comenzó en los últimos años, un tercio lo hace desde el primer período de implementación de este tipo de terapias (1996-1999).

Distribución de la población encuestada (que comenzó TARV) según período en que comenzaron TARV por región. ESSPVs 2006.

Período en que comenzaron TARV	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
1996 - 1999	32.4	38.6	39.6	19.6	12.8	31.9
2000 - 2003	33.1	29.3	43.4	29.4	42.6	33.5
2004 en adelante (-2006)	26.7	21.4	13.2	47.1	42.6	27.2
No recuerda	7.8	10.7	3.8	3.9	2.1	7.4
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N	408	140	53	51	47	699

Los datos sobre antigüedad en el tratamiento también reflejan la heterogeneidad de la población en cuanto a la historia y evolución de la infección, y los desafíos actuales para una mejor atención y calidad de vida, como el tema de la adherencia a largo plazo.

Adherencia al TARV

Según la definición “del consenso OMS”, la adherencia es “el grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria” (Sabaté 2004: 3). La adherencia es importante para las patologías crónicas, y respecto de los tratamientos y comportamientos asociados a la calidad y extensión de la vida con VIH es crucial: tanto en la disciplina para la toma de medicamentos y el monitoreo de la infección, como para los comportamientos de sexo seguro y otros comportamientos de autocuidado y cuidado. Más allá de la concepción biomédica de

adherencia, lo cierto es que ella exige un compromiso y un reconocimiento subjetivo de las y los pacientes, en tanto personas con proyectos, prácticas, experiencias, sentimientos y valores –es decir, justamente, en tanto sujetos de sus propias vidas– y no meramente objetos de políticas o recomendaciones médicas individuales para seguir mejor o peor un determinado tratamiento. Sobre esto volveremos más adelante.

Entre quienes se encontraban bajo tratamiento antirretroviral al momento de la encuesta, se indagó sobre factores que podrían llegar a obstaculizar la adherencia al mismo.

En el cuadro siguiente se observan porcentajes variables, destacándose sin embargo un núcleo de respuestas de un 10 por ciento a un 40 por ciento en varias sentencias analizadas, las cuales indican factores objetivos y subjetivos (actitudes, conocimientos) que pueden dificultar el seguimiento adecuado del tratamiento antirretroviral.

Porcentaje de encuestados/as que está actualmente siguiendo un TARV según acuerdo con frases sobre los tratamientos por región. ESSPVS 2006.

Acuero con frases*	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total	% de respuestas válidas
Incluso cuando me siento perfecto/a físicamente por un periodo muy largo, sigo tomando los ARV como siempre	91,0	93,4	95,3	97,6	100,0	92,9	99,5
Si tengo algún problema con los medicamentos, sé que puedo contar con la ayuda de mi doctor/a u otros profesionales	90,5	87,8	88,4	95,2	97,8	90,7	99,8
Aún si estoy deprimido/a, tomo los ARV según se me indicó.	84,2	77,7	88,4	92,5	86,7	84,2	93,9
Siempre puedo tomar mis ARV según las indicaciones incluso cuando estoy en mi trabajo	78,5	84,9	78,4	90,3	95,1	81,6	88,0
Siempre puedo tomar mis ARV según las indicaciones incluso cuando salgo con mis amigos o durante los fines de semana	79,1	83,5	79,1	79,4	91,1	80,8	97,0

Acuerdo con frases*	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total	% de respuestas válidas
Confío que siempre me van a entregar los medicamentos a tiempo	74,2	74,8	83,7	83,3	80,4	76,0	99,8
Si dejo de tomar la terapia que estoy usando ahora, esas mismas medicinas puede que no me funcionen en el futuro	73,2	71,5	72,1	71,4	71,7	72,6	99,8
Tengo un buen plan para acordarme de tomar a tiempo mis ARV	68,8	70,2	76,7	88,1	91,3	72,5	99,2
Siempre puedo tomar mis ARV según las indicaciones incluso cuando los efectos secundarios de las medicinas me hacen sentir mal	75,0	64,2	55,8	78,0	73,3	71,6	95,9
No tengo problemas para tomar correctamente mis ARV	71,8	62,6	79,1	64,3	63,0	69,4	99,8
Si tengo algún problema con los medicamentos, sé que puedo contar con la ayuda de algún amigo o familiar	68,2	72,1	62,8	73,8	63,0	68,6	99,2
Si no me entregan los medicamentos como siempre, sé cómo hacer para conseguirlos	69,6	59,3	56,1	63,4	65,2	66,0	99,1
Aún cuando estoy borracho/a o "pasado/a", tomo mis ARV según se me indicó.	47,5	50,7	50,0	27,3	30,8	45,9	59,1
Si tengo un nivel indetectable de virus, no puedo transmitir el virus a otra persona**	15,2	12,3	20,9	11,9	0,0	13,7	99,8
Tengo problemas para tomar mis ARV porque son demasiadas pastillas**	14,7	17,2	23,3	31,0	15,2	16,9	99,7
Tengo dificultad para tomar mis ARV porque es difícil tener a mano los alimentos o líquidos que se necesita ingerir con ellos**	16,6	17,9	33,3	28,6	10,9	18,3	99,7

Acuerdo con frases*	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total	% de respuestas válidas
A veces descanso y dejo de tomar las pastillas por unos días**	21,9	12,4	28,6	28,6	15,2	20,5	99,2
El maltrato de la burocracia me desalienta a continuar el tratamiento con ARV**	38,8	18,0	25,6	25,6	15,6	31,4	98,9
N	381	123	43	42	46	635	

*Se indican los porcentajes de encuestados que contestaron estar totalmente de acuerdo y de acuerdo con cada frase.

** Para estas frases, lo ideal no es acercarse al 100%, sino al 0%

En la frase general “*No tengo problemas para tomar correctamente mis ARV*” se observa que alrededor de un 70 por ciento de los encuestados está de acuerdo o totalmente de acuerdo con ella. No encontramos mayores diferencias regionales, aunque debe señalarse que NOA y NEA presentan en este caso particular un porcentaje algo más bajo de acuerdo (64.3% y 63.0% respectivamente).

Entre los factores objetivos que pueden dificultar la toma de las pastillas, se encuentran aquellos relativos a la interacción en determinados espacios, como en el trabajo o con amigos, que parecen ser importantes para un 28.2 por ciento (en el trabajo) y un 21.6 por ciento (cuando sale con amigos) de los encuestados. En ambos casos los encuestados en la región NOA muestran porcentajes menores de acuerdo con las frases, lo que daría cuenta de una mayor dificultad para continuar con el tratamiento en estos ámbitos. Otros factores objetivos tienen que ver con la entrega de medicamentos (un cuarto de los entrevistados no confía en que la van a entregar siempre los medicamentos a tiempo, y un tercio no sabría dónde conseguirlos en caso de faltante) y el trato (un tercio se desanima por el maltrato de la burocracia).

Por otro lado, los acuerdos varían significativamente respecto de determinadas circunstancias personales: por ejemplo, dicen no

tener dificultades para seguir el tratamiento el 84.2 por ciento de los encuestados cuando se encuentran deprimidos, pero sólo el 45.9 por ciento dice poder seguir el tratamiento correctamente en la situación concreta de abuso de alcohol o drogas.

Un tercio manifiesta dificultades ligadas a los efectos secundarios, y casi un 20 por ciento tiene dificultades por no contar con los líquidos o alimentos necesarios para acompañar los ARV o por ser demasiadas pastillas.

Aunque casi para todas las frases que indican o se refieren a algún tipo de obstáculo a la adherencia hay altos porcentajes de “ausencia del obstáculo”, el cuadro refleja porcentajes de entre el 10 por ciento y el 40 por ciento en que sí se manifiestan obstáculos reales o potenciales, que además se combinan, y sobre los cuales debe intervenir para garantizar una adherencia que necesita ser muy alta, precisa y sostenida en el tiempo.

Motivos para interrupción del TARV

Vimos que 15.9 por ciento de los entrevistados empezaron el TARV y lo interrumpieron por un tiempo y 7.6 por ciento lo empezaron y por ahora no lo reanudaron. Para todos ellos, los principales motivos para discontinuar el tratamiento son los efectos secundarios producidos por los tratamientos y la desidia o desgano que surge después de un largo tiempo con los tratamientos. (Ver cuadro en pág. sgte.).

La interrupción del tratamiento por la aparición de efectos secundarios es especialmente alta en la región de Cuyo-Patagonia, seis de cada diez encuestados que interrumpieron alguna vez un tratamiento antirretroviral en esta región mencionan esta causa. Esto es coherente con lo que se observaba en el análisis de algunos factores que obstaculizarían el seguimiento del tratamiento, allí encontrábamos que era también en esta región donde un mayor porcentaje de encuestados estaba en desacuerdo con la frase “Siempre puedo tomar mis ARV según las indicaciones incluso cuando los efectos secundarios de las medicinas me hacen sentir mal”, como si prestaran

una mayor atención a los efectos secundarios para la continuación del tratamiento que los encuestados de las otras regiones.

Distribución de encuestados/as que interrumpieron alguna vez el TARV según motivos para interrupción por región, respuesta múltiple. ESSPVs 2006.

Motivos para interrumpir el tratamiento ARV	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Los efectos secundarios	31.5	24.5	62.9	40.6	*	37.4
Por desidia / desgano	35.6	24.5	17.1	28.1	*	27.3
La dificultad de cumplir con la toma de los medicamentos	5.5	6.1	8.6	25.0	*	10.6
Porque interrumpieron la entrega de medicamentos	5.5	6.1	11.4	12.5	*	8.1
Porque entró en un ensayo que interrumpía la toma	5.5	6.1	8.6	3.1	*	5.6
Por la insuficiencia de los resultados	5.5	4.1	5.7	6.3	*	5.1
Por trabas burocráticas de la obra social o prepaga	0.0	4.1	2.9	9.4	*	3.0
Otras	5.5	20.4	8.6	21.9	*	12.6
NS/NC	13.7	12.2	2.9	0.0	*	8.6
N	73	49	35	32	9	198

La interrupción del tratamiento por desidia o desgano agrupa un mayor porcentaje de encuestados en AMBA (35.6%), región que, como observábamos anteriormente, presenta un mayor porcentaje de encuestados que comenzó el tratamiento hace más tiempo.

La interrupción de un tratamiento por la falta de eficacia en los resultados es bastante baja, sólo un 5 por ciento de los encues-

tados que alguna vez interrumpieron algún tratamiento de este tipo, lo interrumpió por este motivo.

De los encuestados que interrumpieron alguna vez el tratamiento, muy pocos mencionan como motivo de esta interrupción las trabas burocráticas. Incluso en la región de AMBA, donde en el apartado anterior se observaba que cuatro de cada diez encuestados que actualmente realizaba TARV mencionaba las trabas burocráticas como un obstáculo, ninguno de los encuestados que lo interrumpió menciona a las trabas burocráticas como motivo de interrupción. Esto podría interpretarse como que si bien las trabas burocráticas no representan un motivo directo para la interrupción de un tratamiento, sí representan un elemento desalentador, que en combinación con otros factores (por ejemplo con la desidia o desgano) pueden llevar a una interrupción del tratamiento.

Adherencia: las perspectivas de los referentes

La adherencia es considerada hoy una cuestión de preocupación tanto para los profesionales de salud como para las personas que integran ONG y redes.

En la mayoría de los sitios la adherencia es visualizada como el mayor desafío que usuarios y proveedores enfrentan en la actualidad. En diversas entrevistas se destacó que, con apoyo del Fondo Mundial, se están comenzando a implementar proyectos destinados a mejorar la adherencia. Mientras algunos proyectos incluyen tanto a las personas viviendo con VIH y familiares como al personal de salud entre los destinatarios de las capacitaciones, otras experiencias centran su accionar en las personas, promoviendo grupos de reflexión al estilo de los que viene realizando la Cruz Roja en el NEA, por ejemplo.

En varias provincias se mencionaron estrategias destinadas a facilitar la adherencia tales como la entrega de bonos y/o bolsones con alimentos y el envío de la medicación al domicilio o al efector más cercano, en el caso de las personas que viven en localidades distantes de las capitales de provincia. Con respec-

to a esta última estrategia, se registraron opiniones encontradas. Mientras algunos sostienen que aumenta la accesibilidad, otros (tanto referentes como funcionarios) alertan acerca de la existencia de problemas con la confidencialidad en la entrega de los medicamentos a domicilio.

Veamos entonces cuáles son, desde la perspectiva de los y las entrevistados, los factores que dificultan o favorecen la adherencia al tratamiento, perspectiva que debe complementarse con las percepciones que refleja el componente cuantitativo.

Funcionarios de Programas y referentes entrevistados reconocen que la situación socioeconómica y el tener o no trabajo influyen centralmente en la posibilidad de adherir al tratamiento, al incidir sobre la calidad de vida y, en particular, sobre la alimentación, la posibilidad de trasladarse para asistir a la consulta médica y, más globalmente, las condiciones materiales de vida (por ejemplo, se menciona el caso de pacientes que no tienen heladera en la cual guardar los medicamentos).

Algunos profesionales también mencionaron como factor obstaculizador de la adherencia el “no asumir la enfermedad”. Este aspecto también es desarrollado por algunos referentes entrevistados.

Inversamente, el hecho de “hacerse cargo de la enfermedad” – y en los casos que aplique, hacerse cargo del uso de drogas, o de alguna otra cuestión problemática en la vida de las personas – parece ser condición para una buena adherencia y el éxito de los tratamientos (Pecheny, Manzelli y Jones 2002).

Otro obstáculo para la adherencia son las dificultades que implica la realización de los reiterados trámites administrativos para la obtención de medicamentos o la realización de estudios, en todos los sub-sectores del sistema de salud.

En síntesis, se plantea un dilema respecto de la logística de la entrega de medicamentos, entre el imperativo de control y racionalidad de las compras y distribución de los medicamentos y el imperativo de accesibilidad y flexibilidad para satisfacer la entrega en tiempo y forma, sin interrupciones ni esperas.

Los efectos secundarios, incluyendo la cuestión estética (lipodistrofia), y el impacto de las demoras o cambios en la entrega

de medicamentos fueron señalados principalmente por integrantes de ONG y redes

El temor a la “visibilización” fue mencionado como obstáculo en diversos contextos y con variados ejemplos: personas que no toman la medicación en el horario adecuado para evitar que los compañeros de trabajo se enteren; personas que no puede guardar medicación en la heladera porque la familia no conoce su estatus sexológico; personas que no declaran la infección en la obra social; que se trasladan a otros sitios para el diagnóstico y/o tratamiento; etc. Como lo muestran los datos cuantitativos, muchas veces estos temores se encuentran superpuestos, aunque no todos tienen las mismas experiencias y sensaciones.

Algunos informantes mencionaron que la socialización de género es un factor a considerar en relación con la adherencia: a veces como un obstáculo (son frecuentes las referencias a que las mujeres se preocupan más por sus parejas e hijos que por ellas mismas), a veces como facilitador (por ejemplo, las mujeres estarían más habituadas que los varones a ir al médico o lidiar con las burocracias de las instituciones de salud).

Por último, los representantes de las personas viviendo con VIH destacan que el servicio de salud juega también un importante rol en la posibilidad de adherir o no a los tratamientos.

Entre los factores que se perciben como facilitadores de la adherencia, en primer lugar se menciona la contención, ya sea de las familias o de los pares. Una actitud abierta y flexible por parte del profesional de la salud para discutir alternativas con el paciente es también una pieza clave de una estrategia tendiente a elevar los niveles de adherencia a los tratamientos. Veamos algunos ejemplos:

Un entendimiento real con el médico, eso significa armar un equipo, eso es un equipo. Yo no fui a la universidad, no estudié, el médico sí, pero yo tomo la medicación todos los días hace 14 años; vos conocés [mejor que nadie] cuáles son tus síntomas (Referente, Región Pampeana).

El mejor tratamiento para las PVVS es el trato médico-paciente. ¿De qué sirve a veces ingerir medicamentos que al Estado le está costando billones de dólares, de pesos, o lo que sea, si el trato médico-paciente no es bueno? Porque a veces vos vas con toda la onda y te esperás por lo menos una sonrisa y te empiezan a meter palos (Referente, Región NEA).

Desde los equipos de salud creíamos que lo único que necesitábamos era tener disponibles los medicamentos y más de una vez nos hemos llevado la sorpresa que aún teniendo los medicamentos hay personas que no los quieren tomar y a lo mejor uno no se ha tomado el tiempo necesario para escuchar las razones (Programa, Región Cuyo).

Algunos referentes indican que las personas hablan más fácilmente de cuestiones que dificultan la adherencia (por ejemplo, “la cuestión física”, la falta de erección, etc.) entre pares que con los profesionales de la salud. Por esa razón, algunas organizaciones trabajan “a dos puntas”: hacen talleres con las personas viviendo con VIH (por ejemplo, sobre los cambios corporales) y trabajan con los médicos y personal de salud. Se registraron asimismo testimonios de profesionales que reflejan una mirada comprensiva acerca de las dificultades que supone la adherencia:

...el mismo hecho de que uno a veces puede estar enojado con uno mismo, ¿por qué no? A veces con suerte tomo mis remedios para la presión (Programa, Región NEA).

Y advierten que es necesario evitar “culpabilizar al pobre tipo que no tiene más ganas de tomar” y reconocen que “él también tiene derecho a hartarse”.

Satisfacción con la calidad de la atención

En este apartado presentamos algunas dimensiones de la encuesta que dan cuenta del nivel de satisfacción de los encuestados con la calidad de atención recibida en los servicios de salud, así como algunos indicadores de percepciones sobre la atención.

Nivel de satisfacción general

En los estudios de satisfacción con la calidad de atención en salud, los niveles de satisfacción suelen ser altos, especialmente si se los mide en o por medio de los servicios de salud (Petracchi *et al.* 2004). Considerando estos antecedentes, en la presentación de la información acerca de la evaluación que los encuestados hacen sobre diferentes dimensiones de la calidad de atención, se decidió incluir los porcentajes de encuestados que evaluaron como “muy buena” la atención en estos aspectos seleccionados.³⁶ (Ver cuadro en pág. sgte.).

En el cuadro anterior se observa que aquellas dimensiones relacionadas con la atención de parte de los profesionales médicos (“Trato de los/as médico/as”, “Solidez en la formación profesional del equipo médico”, “Privacidad de la consulta médica”) aparecen mejor evaluadas que aquellas dimensiones relacionadas con la atención por parte del personal no médico de los servicios de salud (“Trato de los empleados/as administrativos/as”, “Resolución de problemas por parte del personal administrativo”, y tiempos de espera relacionados con trámites administrativos).

El trato de los médicos es la dimensión con mayores porcentajes de encuestados que lo califican como muy bueno en todas las regiones. En contraposición, también en todas las regiones, la resolución de problemas por parte del personal administrativo del hospital o centro aparece con los menores porcentajes de evaluación positiva.

En la región del NEA se observan los mayores porcentajes de encuestados que evalúan como muy buena la atención recibida en casi todas las dimensiones. La segunda región con mayores porcentajes de evaluaciones positivas de la atención recibida es la Pampeana, en la cual, además, la resolución de problemas administrativos aparece mejor evaluada que en el resto: casi cinco de cada diez encuestados la evalúa como muy buena.

Los valores sobre niveles de satisfacción con la atención de la región del AMBA se encuentran en una posición intermedia en la com-

³⁶ El sistema de categorías completo de cada indicador era: “Muy buena”, “Buena”, “Ni buena ni mala”, “Muy mala” y “NS/NC”.

paración regional mientras que NOA y Cuyo-Patagonia presentan un menor nivel de satisfacción. El NOA es, en efecto, la región que obtiene menores evaluaciones positivas en casi todas las dimensiones. En la región Cuyo-Patagonia, la dimensión “Tiempo de espera desde que llega al hospital o centro hasta que es atendido/a” fue evaluada como muy buena por sólo 3.3 por ciento de los encuestados.

Porcentaje de encuestados que evalúa como “muy buena” diferentes dimensiones de la calidad de la atención por región. ESSPVS 2006.

Dimensiones de la calidad de atención	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Trato de las/os médicas/os	65.0	71.4	66.7	48.3	78.3	66.2
Solidez en la formación profesional del equipo médico	58.4	66.3	50.0	35.0	76.7	59.1
Privacidad durante la consulta	55.8	70.9	53.3	35.0	78.3	58.9
Información brindada por los médicos	53.5	54.9	56.7	33.3	65.0	55.6
Trato de los empleados/as administrativos/as	49.8	53.1	33.3	23.3	55.0	47.8
Duración de la consulta	42.6	54.9	48.3	25.0	55.0	45.2
Resolución de problemas por parte del personal administrativo del hospital o centro	35.2	45.7	15.0	13.3	40.0	34.7
Tiempo de espera desde que llega al hospital o centro hasta que es atendido/a	31.7	36.6	3.3	10.0	31.7	29.1
N	486	175	60	60	60	841

En el análisis de niveles de satisfacción por sub-sector de salud, en general se observan porcentajes algo mayores de evaluacio-

nes positivas en el sector no público de obras sociales y prepagas, que en el sector público.

Porcentaje de encuestados que evalúa como “muy buena” diferentes dimensiones de la calidad de la atención por sub-sector de salud. ESSPVS 2006.

Dimensiones de la calidad de atención	Público	No público	Total
Trato de las/os médicas/os	65.8	67.7	66.2
Solidez en la formación profesional del equipo médico	58.7	60.3	59.1
Privacidad durante la consulta	57.5	63.5	58.9
Información brindada por los médicos	54.8	58.7	55.6
Trato de los empleados/as administrativos/as	46.3	52.9	47.8
Duración de la consulta	43.9	49.7	45.2
Resolución de problemas por parte del personal administrativos del hospital/centro	31.9	44.4	34.7
Tiempo de espera desde que llega al hospital/centro hasta que es atendido/a	25.9	40.2	29.1
N	652	189	841

Las diferencias por sub-sector son más significativas en cuanto a la atención de personal no médico de los servicios de salud: resolución de problemas por parte del personal administrativo del hospital/centro (31.9% en el público vs. 44.4% en el no público); tiempo de espera desde que llega al hospital o centro de salud hasta que es atendido (25.9% vs. 40.2%); trato de los empleados administrativos (46.3% vs. 52.9%).

Además de preguntar por satisfacción, en la encuesta se preguntó aspectos objetivos de la calidad de la atención, por ejemplo el tiempo de espera para la entrega de medicamentos. (Ver cuadro en pág. sgte.).

Si para el conjunto de la muestra el tiempo de espera promedio de los medicamentos es de media hora, en el NEA y NOA esto parece lle-

var menos (15-20 minutos) que en las otras regiones, quizá con mayor número de pacientes por efector. Como muestra el cuadro, los tiempos de espera varían considerablemente en el interior de cada región.

Distribución de los encuestados según tiempo de espera entre que solicitan medicamentos y se los entregan por región. ESSPVS 2006.

Tiempo de espera (en minutos)	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Promedio	30'	34'	38'	21'	17'	30'
Mediana	15'	15'	20'	10'	10'	15'
Modo	10'	10'	10'	10'	5'	10'
Desvío estándar	45'	54'	41'	31'	35'	45'
% de respuestas válido	79.6	80.0	71.7	76.7	81.7	79.1
N	486	175	60	60	60	841

Percepciones sobre la atención médica

La consulta médica es central en la experiencia de las personas viviendo con VIH, de ahí el interés en conocer algunas de sus características principales. El cuadro siguiente presenta los porcentajes de encuestados que mencionan “siempre” (las otras categorías eran “Nunca”, “A Veces” y “NS/NC”) a una serie de sentencias relacionadas con la adecuada atención recibida por parte de los profesionales médicos. Las sentencias desagregadas apuntan a dar cuenta de las percepciones de los encuestados sobre algunas dimensiones de calidad de esta atención – recordando nuevamente aquí la tendencia en este tipo de encuestas a mostrar un generalizado alto nivel de conformidad. (Ver cuadro en pág. sgte.).

El trato respetuoso y la escucha atenta por parte de los profesionales médicos son las sentencias en las que mayores porcentajes de encuestados indican que siempre reciben este tipo de atención (94.2% y 85.7%, respectivamente).

Porcentaje de encuestados que menciona “siempre” a diferentes sentencias sobre calidad de la atención por región. ESSPVS 2006.

Sentencias	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Lo/a tratan con respeto	95.1	92.0	93.3	91.7	96.7	94.2
Lo/a escuchan con atención	86.2	85.1	86.7	76.7	91.7	85.7
Le prestan atención a síntomas como dolores o ansiedad	85.0	84.6	83.3	75.0	91.7	84.5
Le dan una respuesta clara a sus dudas o preguntas	83.5	83.4	85.0	78.3	88.3	83.8
Le explican efectos y riesgos cuando le recetan algún tratamiento	80.9	82.3	75.0	76.7	78.3	80.3
Le preguntan si tiene alguna duda o pregunta	77.4	74.3	81.7	71.7	75.0	76.5
Le brindan o le ofrecen apoyo emocional en caso de sufrimiento	75.3	83.4	75.0	55.0	70.0	75.1
N	486	175	60	60	60	841

Sin embargo, aproximadamente una cuarta parte de los encuestados señala que no siempre reciben “apoyo emocional en caso de sufrimiento” ni le preguntan siempre “sobre preguntas o dudas durante la consulta”.

En el NOA se encuentran los menores porcentajes de encuestados que mencionan “siempre” ante cada una de las sentencias, lo cual es congruente con lo que se encontraba respecto de la satisfacción en el apartado anterior. Sin embargo, no aparece una tendencia diferencial entre las otras regiones. Ya no es Patagonia-Cuyo la región que le sigue a NOA en meno-

res porcentajes que mencionan “siempre” sobre las diferentes prácticas, ni es NEA la región en la que mayores porcentajes de encuestados señalan un mejor tipo de atención. Es decir, en este análisis sobre calidad de atención de los profesionales médicos, la región de NOA parece separarse de las otras cuatro regiones que muestran datos más o menos homogéneos.

Las divergencias entre sub-sectores de salud también se distinguen de lo observado en el análisis de los niveles de satisfacción. Las percepciones de los encuestados sobre dimensiones de calidad de atención de profesionales médicos aparecen en general mostrando mayores –aunque leves– porcentajes de “siempre” entre los encuestados que se atienden en el sub-sector público que aquellos que lo hacen en el sub-sector no público.

Porcentaje de encuestados que menciona “siempre” a diferentes sentencias sobre calidad de la atención por sub-sector de salud. ESSPVS 2006.

Sentencias	Público	No público	Total
Lo/a tratan con respeto	94.5	93.1	94.2
Lo/a escuchan con atención	85.6	86.2	85.7
Le prestan atención a síntomas como dolores o ansiedad	85.7	80.4	84.5
Le dan una respuesta clara a sus dudas o preguntas	83.9	83.6	83.8
Le explican efectos y riesgos cuando le recetan algún tratamiento	81.0	77.8	80.3
Le preguntan si tiene alguna duda o pregunta	77.0	74.6	76.5
Le brindan o le ofrecen apoyo emocional en caso de sufrimiento	75.6	73.5	75.1
N	652	189	841

Las diferencias entre sub-sectores de salud son algo más significativas en lo que se refiere a si en la consulta les explican efectos y

riesgos cuando les recetan algún tratamiento (81% en el sub-sector público vs. 77.8% en el sub-sector no público) y si prestan atención a síntomas como dolores y ansiedad durante la consulta (85.7% vs. 80.4%). De todas formas, las diferencias entre sub-sectores respecto a las percepciones sobre calidad de atención no parecen ser demasiado significativas como para extender estas conclusiones.

Programas de VIH/sida: infraestructura, insumos y recursos humanos

Aunque varios de los temas ya han sido desarrollados, en los párrafos que siguen complementamos el análisis con material obtenido en las entrevistas cualitativas acerca de políticas, Programas y servicios de salud, desde dos visiones, a veces complementarias y otras divergentes: la de los funcionarios y/o prestadores y la de los referentes de las personas viviendo con VIH. Esta forma de presentación no implica desconocer que también al interior de cada uno de estos grandes grupos, especialmente entre los funcionarios y prestadores, existen diferentes posturas, por ejemplo, en términos de disponibilidad hacia el trabajo interdisciplinario y la articulación de acciones con integrantes de organizaciones de la sociedad civil y redes.

Existen variaciones entre provincias en términos de la cantidad y calidad de los recursos humanos que integran los Programas. En un extremo se ubican Programas con todo el personal con dedicación de tiempo completo y/o más de una veintena de cargos y en el otro, aquellos que cuentan con una o dos personas que a veces ni siquiera tienen una dedicación plena a dicha tarea. En al menos tres de los Programas, personas viviendo con VIH están incorporadas a la planta y reciben una remuneración.

En todas las regiones los responsables de Programas señalan la necesidad de recursos humanos (psicólogos/as y asistentes sociales, pero también infectólogos, pediatras, enfermeras, farmacéuticos y/o técnicos de laboratorio y personal administrativo), de manera más acuciante en el NOA y en menor medida en la Patagonia. También en varios sitios se mencionó la necesidad de contar con mayores recursos, incluyendo tiempo para la capacitación del personal.

Siguen en orden de importancia los problemas relacionados con los tiempos y la logística que demanda la realización de los estudios para el monitoreo y la toma de decisiones respecto de los tratamientos (más mencionados en las provincias de la Patagonia, el NEA y la Región Pampeana).

Los responsables entrevistados consignaron déficit de infraestructura (recursos edilicios y vehículos) en diversas regiones. Los problemas con las comunicaciones (carencia de fax, teléfono, acceso a Internet) son más acuciantes en las provincias del NOA y NEA, que también se quejan, en mayor medida, de falta de presupuesto.

En la opinión de los informantes de la sociedad civil, las principales demandas giran también en torno a los recursos humanos. En todas las regiones se menciona la necesidad de especialistas y personal capacitado y sensible y de equipos interdisciplinarios. Otras demandas, reiteradas en varias regiones, son la implementación o mejora de la consejería pre- y pos- test, el respeto a la confidencialidad y la contención psicológica y social de las personas viviendo con VIH.

Las personas viviendo con VIH entrevistadas también identificaron déficit en la provisión de medicación para enfermedades oportunistas y tratamientos ginecológicos y en la realización de los estudios de monitoreo de la infección. Otros entrevistados solicitaron mayor periodicidad o exhaustividad en los chequeos, horarios de atención más amplios y la incorporación de personas viviendo con VIH como parte del plantel de los Programas. En casos puntuales se demandó la “existencia real” de un Programa Provincial, el testeo a las parejas de las embarazadas y una mayor difusión de la legislación vigente entre el personal de salud. También, aunque en menor proporción, se registraron pedidos relacionados con la infraestructura con que cuentan los servicios.

Si bien no se informan dificultades con la disponibilidad de preservativos, en diversas regiones (Pampeana, Cuyo y NOA) tanto ONG como funcionarios y prestadores mencionaron problemas con la distribución debidos a la presión de la Iglesia Católica o a las decisiones de colegas que, en función de las propias creencias religiosas, impiden el desarrollo de acciones de prevención, como

la entrega de preservativos o la difusión mediante carteles informativos en los servicios de salud.

En cuanto a otros insumos, la mayoría de los informantes menciona que no se dispone de lubricantes y acuerda en que no hay problemas con el suministro de sustitutos de la leche materna (con excepción de una provincia del NEA).

En general, referentes y Programas coinciden en que las poblaciones más vulnerables y aquellas con las que el sistema de salud tiene más dificultades para trabajar son las travestis, los y las usuarios de drogas y las personas privadas de libertad. En menor medida, se mencionó a las personas “en situación de calle” (sólo mencionadas por dos informantes).

Prevención de la transmisión vertical

¿Por qué la mujer tiene que enterarse que tiene VIH a los tres meses cuando va a hacerse un control de embarazo? Algo no está bien... (Referente, Región Pampeana).

Con diferencias en la antigüedad y envergadura de las acciones, la prevención de la transmisión vertical está ampliamente difundida y los resultados informados son satisfactorios (bajas en las tasas de transmisión y aumento de los “nacimientos negativos”). En diversas regiones los profesionales expresan satisfacción por el trabajo realizado y los referentes reconocen que “*se trabaja muy bien*”. Las provincias que se encuentran más rezagadas en esta materia están iniciando capacitaciones con apoyo del Fondo Mundial.

Algunas de las cuestiones problemáticas levantadas en relación con la prevención de la transmisión vertical tienen que ver con el tipo de consejería que se hace (“*hay formas y formas de aconsejar*”), la solicitud (o no) del consentimiento informado, la “presión” que en algunos sitios parece ejercerse sobre la embarazada para que tome la medicación (explicitando los profesionales que luego, una vez que nazca el bebé, ella puede decidir si quiere o no hacer tratamiento) y la práctica de testear incluso dos veces a la mujer durante el embarazo, pero no a su pareja.

La disponibilidad y entrega de la medicación

Según la mayoría de los informantes del sector público y las organizaciones sociales, la disponibilidad de medicación no constituye en la actualidad un problema, aunque algunos jefes de Programas mencionaron que hay medicamentos para niños que están en falta en el país.

Fueron reiteradas, en cambio, las menciones a esporádicos “baches” en los envíos de medicamentos realizados por Nación en el pasado reciente. En estos casos, se desarrollaron diversas estrategias tendientes a asegurar que no hubiera interrupción de los tratamientos: por ejemplo, compras por parte de las provincias o municipios; algunos profesionales, cuando medican por primera vez a un paciente, le recomiendan que espere quince días para comenzar a tomar la medicación de modo de contar con unos días extra si acaso la entrega se retrasare a futuro; existen mecanismos de solidaridad entre pacientes medicados, etc. Sin embargo, desde la perspectiva de las personas viviendo con VIH, estos problemas atentan contra una buena adherencia.

Dos problemas mencionados en relación con los medicamentos fueron: a) Programas que reconocen demoras en la entrega debido a problemas “de logística y distribución”, lo que resulta preocupante ya que tendría una relativamente fácil solución: la asignación de recursos y personal a esta tarea específica; y b) entrega de medicamentos vencidos o con fecha de vencimiento muy cercana (NOA, Patagonia y Cuyo).

Algunas personas viviendo con VIH entrevistadas cuestionan que la entrega de medicamentos sea mensual y sugieren una periodicidad mayor; dan como ejemplo el caso de Chile, en el cual se entrega medicación para tres meses. Otros, en cambio, explican que la entrega mensual responde a una razón: “*a lo mejor para el próximo mes tendría que cambiarle el esquema, entonces por las dudas (dicen) no vamos a pedir tanto...*” (Referente, Región Pampeana).

En un caso el responsable del Programa indicó que la periodicidad de entrega es diferente según se trate de pacientes nuevos (cada 30 días) o pacientes ya conocidos y adherentes (cada 60 días).

Diversos informantes de la sociedad civil afirmaron que los trámites para la obtención de los medicamentos y los horarios de atención dificultan la accesibilidad a los servicios de salud y relataron episodios con personal administrativo poco sensible o amigable, tanto en el sector público como en los otros sub-sectores del sistema de salud.

Obras sociales y prepagas

En todas las regiones del país, integrantes de ONG y responsables de Programas Provinciales mencionan historias de incumplimiento con las prestaciones por parte de obras sociales (tanto las de los sectores públicos provinciales como sindicales) y prepagas.

Las denuncias son de diverso orden: cortes en el suministro de medicamentos, trámites engorrosos, discriminación (por ejemplo, autorización de estudios a niños pero no a las madres), demoras en las autorizaciones, falta de confidencialidad en la entrega de medicamentos, rechazo a internar pacientes, entre otros. También fueron frecuentes las menciones de acciones a nivel judicial (recursos de amparo, denuncias, “casos testigo”, fallos) que terminaron “destrabando” los conflictos suscitados por el incumplimiento de las obligaciones legales por parte de estas entidades. A modo de síntesis, un entrevistado apunta: “No es fácil. No te quieren reconocer hasta que no hay un apriete legal” (Referente, Región Pampeana)

En ocasiones, los jefes de Programa afirman haberse puesto en contacto con las obras sociales para explicitarles cuáles son sus obligaciones legales. Al indagar acerca de las obras sociales y las prepagas, diversos entrevistados (tanto referentes como profesionales) espontáneamente reconocieron la capacidad técnica del sector público (recursos humanos, infraestructura, experiencia) en el tratamiento y prevención de la infección, no obstante las críticas puntuales realizadas a Programas y/o servicios en diferentes momentos de las entrevistas.

Finalmente, los relatos también ilustran el dilema que implica muchas veces para una persona que tiene una obra social o una

prepara, declarar la infección dado que no existen garantías de que esta información será tratada con la confidencialidad requerida (*“el problema no es la obra social, el problema es el trabajo”*).

Recapitulación

La mayoría de los encuestados eligió el lugar para atenderse debido a la atención que reciben en el servicio. Más de la mitad de los encuestados en todas las regiones (con excepción de NOA, donde fue un tercio) eligió el lugar por ese motivo. Un segundo motivo de elección fue cuestiones de cercanía o de jurisdicción. La elección del servicio de salud porque les permite preservar el anonimato aparece como motivo con cierta relevancia en el NOA y la región Pampeana (10% y 6.9% respectivamente), mientras que en la otras regiones no parece ser significativo.

Según los datos de la encuesta, la duración de las consultas médicas promedia la media hora en todas las regiones; un tercio de la muestra concurre a consultas médicas una vez por mes, probablemente cuando retiran sus medicamentos; un 12.5 por ciento cada dos meses; un 20 por ciento cada tres meses y el resto con menor frecuencia.

Ocho de cada diez encuestados se realizaron análisis de CD4 en los últimos 12 meses, llegando a nueve de cada diez si tomamos el período más extenso de 18 meses. Porcentajes similares de encuestados se realizaron análisis de carga viral en esos períodos. Si se analizan los datos “por la negativa”, se observa que en los últimos doce meses, uno de cada cinco personas no se hizo el análisis de CD4 y/o de carga viral, es decir que no tuvo un seguimiento de laboratorio adecuado. Además, como señalan las entrevistas cualitativas, hay problemas relacionados con el envío y devolución de resultados de CD4, carga viral y monitoreo de resistencia, que no todas las provincias solicitan, y hay preocupación por el tiempo que transcurre entre la extracción de sangre y la entrega de los resultados así como por la complejidad que supone la logística. Hay consenso en la necesidad de extender el monitoreo de resistencia.

No es de extrañar, puesto que las personas fueron contactadas en servicios de salud, que la mayoría de la población encuestada está realizando actualmente tratamiento antirretroviral. En cuanto al inicio del tratamiento, la población encuestada es heterogénea: alrededor de un tercio de las personas en TARV empezó aproximadamente hace diez años, otro tercio desde el 2000 y algo menos de un tercio en el último par de años. En Cuyo-Patagonia y NEA encontramos los mayores porcentajes de personas que comenzaron tratamiento antirretroviral y luego lo interrumpieron sin volver al mismo (16.7% y 15.0% respectivamente). Es en estas dos regiones también donde se observa un mayor porcentaje de personas que interrumpieron alguna vez el tratamiento y actualmente lo están siguiendo (41.7% para Cuyo-Patagonia y 38.3% para el NOA). Sin discriminar entre regiones, el principal motivo para no haber comenzado TARV está referido a la indicación médica de no iniciar la terapia por el momento. En la región Pampeana aparece también la reticencia del paciente (17.6%).

En la encuesta se indagó sobre posibles obstáculos a la adherencia, destacándose un núcleo de respuestas de un 10 por ciento a un 40 por ciento en varias sentencias que refieren a factores que pueden dificultar el seguimiento adecuado del tratamiento antirretroviral.

Entre los factores objetivos que pueden dificultar la toma de las pastillas, se encuentran aquellos relativos a la interacción en el trabajo (28.2%) o con amigos (21.6%). Otros factores tienen que ver con la entrega de medicamentos (un cuarto de los entrevistados no confía en que le van a entregar siempre los medicamentos a tiempo y un tercio no sabría dónde conseguirlos en caso de faltar) y el trato (un tercio se desanima por el maltrato de la burocracia). Por otro lado, los acuerdos varían respecto de determinadas circunstancias personales: por ejemplo, afirmaron no tener dificultades para seguir el tratamiento el 84.2 por ciento de los encuestados cuando están deprimidos, pero sólo el 45.9 por ciento dice poder seguir el tratamiento correctamente en la situación concreta de abuso de alcohol o drogas. Un tercio manifiesta dificultades ligadas a los efectos secundarios y casi un 20 por ciento tiene difi-

cultades por no contar con los líquidos o alimentos necesarios para acompañar los ARV o por ser demasiadas pastillas.

Un 15.9 por ciento de los encuestados empezaron el TARV y lo interrumpieron por un tiempo y 7.6 por ciento lo empezaron y por ahora no lo reanudaron. Los motivos para discontinuar el tratamiento fueron los efectos secundarios producidos por los tratamientos y la desidia o desgano.

La adherencia es una de las principales preocupaciones tanto de los profesionales de salud como de las ONG y redes. Con apoyo del Fondo Mundial y algunos Programas, se están comenzando a implementar proyectos destinados a mejorar la adherencia. En varias provincias se mencionaron estrategias destinadas a facilitar la adherencia, incluyendo actividades de apoyo social.

Respecto de la satisfacción con la calidad de la atención, alrededor de dos tercios de los encuestados calificaron como “muy bueno” al trato de los médicos, la solidez en la formación del equipo médico y la privacidad de la consulta; alrededor de la mitad calificó así a la información brindada por los médicos, al trato administrativo y a la duración de la consulta; pero sólo un tercio calificó de “muy buena/o” a la resolución de problemas administrativos y a los tiempos de espera hasta que es atendido. En general, hay porcentajes apenas mayores de evaluaciones positivas en el sector no público de obras sociales y prepagas, que en el sector público. Las diferencias por sub-sector son más significativas en cuanto a la atención de personal no médico de los servicios de salud.

Respecto de la relación con los médicos, altos porcentajes dicen recibir un trato respetuoso y una escucha atenta por parte de los médicos (94.2 y 85.7%, respectivamente), mientras que una cuarta parte de los encuestados señala que no siempre reciben “apoyo emocional en caso de sufrimiento” ni le preguntan siempre “sobre preguntas o dudas durante la consulta”. En estos aspectos, en general muestran porcentajes de “siempre” levemente mayores los que se atienden en el sub-sector público que aquellos que lo hacen en el sub-sector no público.

Los Programas Provinciales difieren en términos de la cantidad y calidad de los recursos humanos y materiales con que cuentan, y

presentan dificultades que se describen en el capítulo. Al menos tres Programas incluyen en su planta a personas viviendo con VIH.

Discriminación. Redes de apoyo y organizaciones de la sociedad civil

Cuando se lo decís a tu familia, te hacen un vacío, los amigos, desaparecen (...) ¿qué es lo que hace que desaparezcan? ¿Los miedos, las imposibilidades de cada uno? (...) Además no es lo mismo tener VIH en Buenos Aires que en el interior, a su vez si sos mujer o si sos varón, si sos heterosexual o si sos homosexual, si tenés plata o si no tenés, si tenés conocimientos o si no los tenés (Referente, Región Pampeana).

Resulta complejo sintetizar las experiencias de discriminación de las personas viviendo con VIH. Para pensar esta problemática de manera integral debemos tener en cuenta los distintos aspectos y facetas de estas experiencias, puesto que la discriminación por VIH se monta en una estructura preexistente de prejuicios, estigma y discriminación relativa al género, la orientación sexual, la identidad y expresión de género, la clase y la pobreza, o los estilos de vida y las prácticas de consumo y sociabilidad.

Para este capítulo tomamos como base el material recogido mediante las entrevistas cualitativas y algunos datos del componente cuantitativo. En primer lugar, describimos el tema del secreto o la comunicación de la infección por VIH al entorno y la familia; la percepción de discriminación en diversos ámbitos; y realizamos una comparación de la situación de las personas antes y después del diagnóstico por VIH. En segundo lugar, retomando las perspectivas de los referentes y los profesionales de los Programas, analizamos la discriminación en diversos ámbitos, particularmente el de salud. En tercer lugar, abordamos brevemente la situación de las personas privadas de libertad. Finalmente, examinamos el papel de las organizaciones y redes de la sociedad civil.

Secreto, entorno y familia

Una de las dimensiones que se analizaron en la encuesta es quiénes, del entorno de las personas encuestadas, estaban al corriente de su estatus positivo al VIH. Esta información permite conocer el grado de aislamiento o integración social de las personas viviendo con VIH en cuanto al manejo de la infección, la enfermedad y los tratamientos.

El cuadro siguiente presenta los porcentajes de encuestados en los que distintas relaciones familiares o del entorno afectivo conocen su estatus positivo. El n (denominador) sobre el que está calculado cada porcentaje corresponde a quienes mencionaron tener actualmente ese tipo de relación (que tienen actualmente pareja, que tienen hijos/as, amigos, etcétera).

En todas las regiones el porcentaje de encuestados/as en los que su pareja actual conoce su estatus positivo es de aproximadamente el 90 por ciento. Si bien es destacable el 10 por ciento de encuestados que no le han contado a su pareja actual sobre su estatus positivo, es probable que dentro de este porcentaje encontremos personas que hayan recibido su diagnóstico recientemente y/o que hayan comenzado una relación de pareja sin todavía haber hablado sobre esta cuestión. Los testimonios del componente cualitativo de esta misma investigación e investigaciones anteriores dan cuenta de la complejidad en este proceso de develamiento del estatus positivo a la pareja, especialmente cuando la persona viviendo con VIH comienza una nueva relación.

Los hermanos y las hermanas (al menos uno/a) de la persona encuestada, seguidos por la madre, son los familiares que con mayor frecuencia conocen el estatus positivo al VIH, en casi todas las regiones. Los miembros de la familia aparecen como importantes referentes a quienes contar que se vive con VIH, incluso en mayor proporción que los amigos cercanos (73.6%).

En las dos mayores regiones (AMBA y Pampeana), la proporción de encuestados que contó sobre su estatus positivo a sus amigos cercanos (más del 75%) es mayor que en las otras tres regiones (donde en ninguna alcanza el 70% de los casos).

Porcentajes de encuestados que mencionan familiares/amigos/compañeros de trabajo que conocen su estatus positivo al VIH por región. ESSPVS 2006.

Relación	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Pareja actual	88.9	91.8	92.1	96.2	88.6	90.0
N	296	97	38	26	35	492
Madre	77.1	79.1	85.1	72.9	67.5	77.2
N	410	153	47	48	40	698
Padre	67.1	68.9	52.8	71.4	57.6	66.2
N	319	119	36	35	33	542
Al menos un/a hermano/a	79.2	83.3	71.4	76.3	74.1	78.9
N	433	156	56	59	54	758
Al menos un/a hijo/a	51.9	49.0	51.4	44.7	53.8	50.8
N	260	98	35	38	26	457
Otro miembro de la familia	60.5	60.4	47.4	59.3	58.2	59.3
N	451	159	57	59	55	781
Uno o varios amigos	75.8	76.5	67.8	57.9	69.5	73.6
N	471	162	59	57	59	808
Al menos un/a compañero/a de trabajo	24.1	43.8	31.0	5.4	32.5	27.2
N	344	89	42	37	40	552

De los dos tercios del total de las personas encuestadas que tenía padre, éste sabía que su hijo/a vivía con VIH. Si bien esta proporción de encuestados es menor que la de quienes le contaron a hermanos/as o a la madre, el padre aparece antes que

otros miembros de la familia. Incluso en la región del NOA, el padre aparece con un porcentaje mucho mayor que los amigos cercanos (71.4% vs. 57.9%).

Con escasa variación entre las regiones, en el 50 por ciento de los encuestados con hijos e hijas, estos saben del estatus positivo de su madre o padre (no se especificó las edades de los hijos). Este porcentaje es algo menor en la región del NOA (44.7%).

La revelación del estatus positivo en el ámbito laboral es menor que con los otros tipos de relaciones. El 27.2 por ciento de los encuestados con empleo en el momento de la encuesta, tenía al menos un compañero de trabajo al que le había contado que vivía con VIH. Sin embargo, es apreciable las diferencias que encontramos al comparar regiones. Mientras que en la región Pampeana el 43.8 por ciento de los encuestados tenían por lo menos un compañero de trabajo que conocía su estatus positivo al VIH, este porcentaje desciende al 5.4 por ciento en el caso del NOA.

Redes afectivas: “alguien que te sostenga”

Referentes de las redes e integrantes de los Programas coinciden en que el acompañamiento del entorno íntimo, el contar con una red afectiva –sea la familia, un grupo cercano de amigos, la pareja o el grupo de pares– facilita la adherencia, mejora la calidad de vida y es esencial para iniciar un proceso de visibilización: por ejemplo, participar en campañas, talleres y actividades preventivas, o incluso animarse a salir en los medios de comunicación:

...porque por ahí te largás sin red y si no tenés, de alguna manera, algún tipo de contención, quedás pedaleando, quedás en el aire. Sin nadie que te sostenga, ni económicamente ni anímicamente (Referente, Región Pampeana).

El vínculo y el apoyo por parte de la familia son primordiales, tanto en los primeros momentos cuando “*se te viene el mundo abajo*”, como en momentos posteriores, pues son quienes colabo-

ran y alivianan la gestión de la enfermedad y ayudan a seguir los tratamientos. Según los entrevistados, contárselo a la familia es el paso más grande en este proceso de develar la infección. Una vez que *“tu familia lo sabe, el resto... como que entrás a hacer la planchita, no te preocupa nada y tu familia te acompaña”* (Referente, Región Cuyo).

Se evidencia tanto una tendencia hacia una mayor apertura a contarle a las familias como una mejor receptividad por parte de éstas. Cada vez son menos los casos de rechazo o abandono y cada vez es más frecuente hallar familias que apoyan y acompañan, aunque la discriminación persista. Los Programas Provinciales y ONG aconsejan que las personas revelen el diagnóstico a su familia. Al mismo tiempo, apelan al entorno familiar y social para colaborar con los tratamientos.

“El secreto”: cuándo, a quién y cómo develarlo

Frente a la presunción de rechazo por parte del entorno, muchas personas prefieren guardar el secreto de vivir con VIH, tanto en lo que respecta a familiares y amigos como en el lugar de trabajo. Algunas arman estrategias para poder mantener la infección en secreto. Entre las estrategias se encuentran las de disimular la medicación en la casa (cambiar de frasco, mantenerlo bajo llave), correr el horario o esconderse para tomar la medicación, ocultar las visitas al médico, asumir “otra enfermedad” (la hepatitis, por ejemplo), y/o evitar ser vistos al entrar al hospital. En casos extremos, por temor a que otros se enteren, hay quienes han llegado a abandonar los tratamientos, dejar sus trabajos u optar por trabajar en negro. Asimismo, el miedo a la violación de la confidencialidad conduce a cambiar de lugar de residencia o a atenderse en otras ciudades, donde puede mantenerse el anonimato (según los datos del componente cuantitativo, esta estrategia no pareció ser demasiado extendida).

Para muchos entrevistados de las provincias, el tener un resultado positivo debe ser *“el secreto mejor guardado, un secreto que va con nosotros”* (Referente, Región Cuyo). En el relevamiento cualitativo

se han registrado una multiplicidad de respuestas en torno a quién se le cuenta y a quién se le mantiene oculta la condición serológica. Los datos cuantitativos muestran que los casos son diversos y que no se puede generalizar. Por ejemplo, en algunos casos, los padres y/o los hermanos brindan contención material y afectiva. Otros mencionan que, como las familias de gays o de travestis son a veces reticentes para acompañarlos en el proceso de la enfermedad, los amigos cumplen el rol de familia sustituta.

En las regiones más alejadas de Buenos Aires, como el NEA, a juicio de los entrevistados predomina el ocultamiento de la condición serológica a las familias y se recurre a pocos pares en búsqueda de contención. El estigma, los prejuicios y la discriminación hacen que sólo se comparta la situación con los más allegados e íntimos, aquellos que se presume no van a juzgarlos y los van a acompañar. Personas cercanas, puntuales y de confianza (*“los que saben, los cuento con los dedos de la mano... y sobran”*). Las personas a menudo atraviesan un proceso de selección, cálculo de consecuencias y preparación para hacerlo (Pecheny, Manzelli y Jones 2002; Gianni 2006).

Además de la infección por VIH, hay otras cuestiones que las personas a veces quieren o necesitan mantener fuera del conocimiento de los otros, como la orientación sexual homosexual, el consumo de drogas, el hacer o haber hecho trabajo sexual, etc. A veces ocurre que el revelar la seropositividad sirve para “blanquear” estas otras situaciones, lo que tiene consecuencias diversas.

Una vez que el secreto es develado, dicen en las entrevistas, las relaciones con las familias, amigos o parejas no vuelven a ser iguales. En el relevamiento cuantitativo, la percepción más frecuente de los encuestados es que no ha habido cambios significativos a nivel de las relaciones familiares y amistosas, pero para algunos empeoraron y para otros mejoraron. En síntesis, si bien hay patrones, las situaciones no son generalizables y hay una diversidad de experiencias que no se deben invisibilizar: tanto las experiencias de sufrimiento y discriminación, como las de reorganización de la vida cotidiana y lucha personal.

Experiencias de discriminación

Se preguntó a las personas encuestadas si alguna vez habían sufrido rechazo o discriminación de parte de algún familiar, amigo o compañeros de trabajo por el hecho de vivir con VIH y si habían sufrido discriminación o rechazo por parte de alguna de esas personas en el último año (separando discriminación sufrida alguna vez en la vida, de la discriminación reciente o actual).

En el análisis de la percepción de discriminación encontramos, a diferencia de lo hallado en general en el apartado anterior, significativas diferencias por región.

El espacio donde el mayor porcentaje de encuestados señala haber sufrido alguna vez discriminación o rechazo es dentro de la familia, el espacio en el que el mayor porcentaje de encuestados señaló que saben de su estatus positivo. Casi dos de cada diez encuestados mencionan haber sido alguna vez rechazados o discriminados por el hecho de vivir con VIH, por algún miembro de su familia.

Cuando analizamos las diferencias regionales encontramos que el NEA y el NOA (32.1% y 24.1% respectivamente) son las dos regiones en las que estos porcentajes son mayores. Si analizamos la percepción de discriminación o rechazo en los últimos 12 meses, encontramos que en todas las regiones uno de cada diez entrevistados declara haberla sufrido, con excepción de la región AMBA, donde este porcentaje es menor: 4.1 por ciento declaran haber sufrido discriminación reciente por parte de familiares. (Ver cuadro en pág. sgte.).

Después de la familia, el segundo contexto en que las personas viviendo con VIH declaran haber sido discriminadas o rechazadas es por personas con las que tuvo o quería tener relaciones sexuales (15.9%). También en este caso encontramos diferencias regionales importantes.

La región del NEA es donde un mayor porcentaje de encuestados menciona haber sido alguna vez o recientemente rechazado o discriminado por alguna persona con la que quería tener relaciones sexuales (34.6% y 13.5% respectivamente). En segundo lugar,

con un porcentaje bastante menor, aparece la región Pampeana (20.7% y 7.1% respectivamente).

Porcentajes de encuestados que declaran haber sufrido rechazo o discriminación de parte de algún familiar, amigo/a, compañeros/as de trabajo por región.

ESSPVS 2006.

Percepción de discriminación	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Por su propia familia						
Alguna vez	14.6	16.7	16.9	24.1	32.1	17.0
En los últimos 12 meses	4.1	9.3	10.2	10.3	11.3	6
n	467	162	59	58	53	799
Por amigos cercanos						
Alguna vez	12.7	11.7	21.1	17.6	22.2	14.1
En los últimos 12 meses	3.7	6.1	0.0	7.8	11.1	4.7
n	457	163	57	51	54	782
Por compañeros de trabajo						
Alguna vez	10.1	15.4	8.7	11.8	12.2	11.2
En los últimos 12 meses	2.7	4.3	2.2	2.9	2.4	2.9
n	376	117	46	34	41	614
Por personas con las que tuvo o quería tener relaciones sexuales						
Alguna vez	13.1	20.7	12.5	12.3	34.6	15.9
En los últimos 12 meses	4.3	7.1	5.4	5.3	13.5	5.6
n	443	140	56	57	52	748

La percepción de discriminación o rechazo por parte de amigos cercanos es del 14 por ciento a nivel general, pero también encontramos diferencias regionales significativas. En las regiones de NOA, NEA y Cuyo-Patagonia, el porcentaje de encuestados que

menciona haber sido alguna vez discriminado o rechazado por el hecho de vivir con VIH/sida por algún amigo cercano (alrededor del 20%) es aproximadamente el doble que los porcentajes que mencionan ese contexto de discriminación en las dos principales regiones (AMBA y Pampeana, con alrededor de un 10%). En discriminación reciente en este contexto, la región de NEA es la única que supera el 10 por ciento (seguida por NOA con un 7.8% y por la región Pampeana con un 6.1%).

Haber sufrido discriminación o rechazo por compañeros de trabajo, espacio en el que, como vimos anteriormente, es poco probable que las personas den a conocer su estatus seropositivo, es mencionado por alrededor del 10 por ciento en casi todas las regiones, con excepción de la región Pampeana donde este porcentaje es algo mayor, llegando al 15 por ciento.

Más abajo se presentan mayores matices en cuanto a las experiencias de discriminación, en base a los testimonios del componente cualitativo.

Percepción de cambios en el trabajo y los vínculos personales

Para cada una de los ámbitos de relaciones que venimos analizando (familia, trabajo y entorno afectivo), se indagó si dichas relaciones habían mejorado, se habían mantenido igual, o habían empeorado desde el diagnóstico. Los resultados se presentan en el cuadro siguiente, distinguiéndolos por el sexo del entrevistado y, para el caso de los varones, se desagregan a los varones heterosexuales de los varones gays y bisexuales junto a las travestis (que recordamos, a los efectos muestrales, fueron incluidas en la cuota de varones). (Ver cuadro en pág. sgte.).

El cuadro muestra que las percepciones de cambios desde el diagnóstico no son uniformes: para algunas personas los vínculos o situaciones quedaron igual, para otras empeoraron y para otras mejoraron.

En cuanto a la situación laboral, la respuesta más frecuente es que está “peor” que antes, seguido por no percibir cambios;

sólo para una minoría su situación laboral mejoró. Si se examina conjuntamente la situación laboral al momento del diagnóstico y al momento de la encuesta, la mayoría se encuentra en una situación similar, aun controlando por el tiempo desde el diagnóstico.

Distribución de la población encuestada según sus percepciones de cambios desde el diagnóstico en su situación laboral, relación con los amigos, familiares, y con la pareja, por sexo y orientación sexual. ESSPVS 2006.

Percepción de discriminación	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Por su propia familia						
Alguna vez	14.6	16.7	16.9	24.1	32.1	17.0
En los últimos 12 meses	4.1	9.3	10.2	10.3	11.3	6
n	467	162	59	58	53	799
Por amigos cercanos						
Alguna vez	12.7	11.7	21.1	17.6	22.2	14.1
En los últimos 12 meses	3.7	6.1	0.0	7.8	11.1	4.7
n	457	163	57	51	54	782
Por compañeros de trabajo						
Alguna vez	10.1	15.4	8.7	11.8	12.2	11.2
En los últimos 12 meses	2.7	4.3	2.2	2.9	2.4	2.9
n	376	117	46	34	41	614
Por personas con las que tuvo o quería tener relaciones sexuales						
Alguna vez	13.1	20.7	12.5	12.3	34.6	15.9
En los últimos 12 meses	4.3	7.1	5.4	5.3	13.5	5.6
n	443	140	56	57	52	748

Nota: los casos varían dado que se eliminaron aquellos que respondían que la pregunta no aplicaba a su situación (porque nunca habían trabajado, nunca habían tenido pareja, etc.)

Distinto es el caso en cuanto a las relaciones con la familia, con los amigos y con la pareja, dado que la percepción más frecuente es que dichas relaciones no han sufrido cambios. Si se las considera en conjunto, aunque para la mayoría sus vínculos familiares, amistosos y de pareja se han mantenido estables desde el diagnóstico, son las relaciones familiares las que más han mejorado y las de pareja las que más se han afectado negativamente. Estas tendencias son muy similares entre mujeres y varones, cualquiera sea su orientación sexual.

Estigma y discriminación: las perspectivas de los referentes

Los informantes señalaron en las entrevistas que el estigma y la discriminación con respecto al VIH/sida y a las personas que viven con el virus han disminuido a lo largo de los años. El tema se ha instalado en nuestra sociedad y es más familiar que al inicio de la epidemia. En este proceso, los responsables de los Programas hacen un reconocimiento al esforzado trabajo de las ONG, que han contribuido a dar visibilidad a la enfermedad y a la discriminación que conlleva.

Este cambio propició una mayor aceptación de las personas con VIH y una mayor “naturalidad” frente a la enfermedad, especialmente entre las nuevas generaciones. En todas las provincias son los jóvenes quienes se muestran más abiertos a la problemática del VIH/sida, a diferencia de los adultos, para quienes resulta más difícil, por ejemplo, incorporar conductas de prevención.

En el mismo sentido, los entrevistados coinciden en que hoy existe un mayor nivel de información sobre el VIH/sida entre la población general, lo que es relevante si tenemos en cuenta que la falta de información puede dar lugar a actitudes arbitrarias y/o discriminatorias. De todos modos, la relación entre información y prácticas no puede ser pensada de modo lineal:

(Creo que hay) mitos que siguen persistiendo, a pesar de que uno trabaja, y no es que uno haga todo, pero todo el mundo, las ONG, todos tratamos de clarificar esas cosas y sigue habiendo personas que preguntan esas cosas (...) Aún hoy y sobre todo uno no lo esperaría

de gente que son leídos, que escuchan, a los que les llega información, porque uno generalmente dice, ¿de dónde vienen la estigmatización y la discriminación? De la ignorancia. Y la ignorancia es de gente que no tiene acceso a la información o a educación o a lectura... Pero que un docente nos diga: "Tengo un chico con VIH. ¿Qué hacemos?" Uno se quiere agarrar de los pelos (Programa, Región Cuyo).

Así como se reconocen avances, persisten las connotaciones negativas, estereotipos y actitudes discriminatorias, especialmente en determinados ámbitos, como el laboral y el educativo. Algunos informantes critican la implementación de las medidas de confidencialidad y codificación (uso de un código en lugar del nombre y apellido del o de la paciente) y consideran que, lejos de lograr el objetivo de resguardar la identidad de las personas, fomentan la discriminación al mantenerlas invisibilizadas:

Para mí el tema es sencillo: por ejemplo, Juan Pérez a la vuelta de mi casa tiene diabetes. Fulano de tal tiene hipertensión arterial. De este mismo modo, también podría conocer que la gente tiene VIH y lo veo andar por la calle, trabajando todo el día, con su familia, tomando mate conmigo... y está todo bien (Referente, Región Patagonia).

Las personas entrevistadas cuestionaron la existencia de una "doble moral". Mientras que en el discurso se afirma la aceptación de las personas con VIH, en la práctica esto no siempre se cumple. Los informantes identifican un desfase entre los avances en los tratamientos de la infección y las cuestiones sociales en torno a ella. Los testimonios ratifican la idea de que la discriminación y su contracara, reconocimiento social, no son fenómenos lineales, sino que es necesario contemplar los distintos niveles y contextos para dar cuenta de ellos (Pecheny 2003).

La presunción de rechazo y de estigmatización suele llevar a que las personas que viven con VIH se priven de participar en determinadas actividades, establecer relaciones sociales o de pareja e incluso de asistir a las consultas médicas. La visibilidad del VIH/sida varía entre regiones y dentro de ellas. En Buenos Aires y otros grandes centros urbanos, el VIH es un tema más cotidiano y visible, aun cuando también allí sigue existiendo miedo y discri-

minación. En los pueblos o ciudades pequeñas, la invisibilidad se convierte en un tema prioritario y mantener en secreto la seropositividad es un desafío (ya que “todos se conocen”), principalmente porque en dichos lugares persisten con más fuerza los prejuicios.

Cuanto más pequeñas son las localidades o menor el número de personas afectadas, más intensos son los procesos de estigmatización y mayor el temor a visibilizarse, lo cual dificulta el encuentro entre pares y la participación en las redes locales.

En provincias del norte y del sur del país, algunos informantes comentaron la persistencia en la población –y también en el sector de la salud– de estereotipos que asocian el sida a “grupos de riesgo”, como homosexuales, prostitutas o drogadictos, en el sentido de que el sida sigue afectando a otros, mientras que se reafirma el mito de la invulnerabilidad propia.

Incluso a los profesionales y autoridades de salud les costó reconocer o hacer reconocer, en los comienzos, que en sus provincias también había casos de VIH/sida. Los discursos que circulaban eran del tipo: “en nuestra provincia no pasa nada”, “eso sucede en otra parte”, lo que pospuso la implementación de acciones de prevención y atención. En varias provincias esta negación se vio acentuada por el papel que tuvo la Iglesia Católica hacia las personas con VIH, que contribuyó a sostener prejuicios, mitos y actos de discriminación. Asimismo, interfirió en la promoción del uso del preservativo y en la implementación de educación sexual.

En síntesis, a pesar de los avances técnicos y médicos que se han alcanzado en los últimos años, los prejuicios y la discriminación por VIH persisten con especial fuerza en las regiones más alejadas de la Capital y en las localidades más pequeñas, y se suman al estigma aún asociado a la diversidad sexual y al uso de drogas.

Discriminación en el ámbito laboral

En todas las provincias se han mencionado casos de discriminación laboral (y de temor a la discriminación laboral) relacionados con el VIH. Como señala uno de los informantes, “*aunque*

algo ha cambiado, decir que [la discriminación laboral] ha desaparecido sería ignorar completamente la realidad”.

Existe entre todos los informantes la unánime “sospecha” de que en los exámenes pre-ocupacionales se incluye el test de VIH, de manera encubierta y sin el consentimiento de la persona interesada. Esta modalidad de prueba de VIH en los exámenes pre-ocupacionales es lo que Daniel Maceira (2005) denomina “testeo forzoso oculto”, destacando su carácter de “ilegítimo o moralmente incorrecto, e ilegal al violar la necesidad de consentimiento. Ello socava el derecho de las personas a conocer su estado de salud y a recibir tratamiento adecuado en caso de resultar reactiva la prueba de detección de VIH”. Según los entrevistados en nuestro estudio, este mecanismo de discriminación es el más generalizado en el ámbito laboral, especialmente en el sector privado, pero también en el público.

Los informantes alertan sobre el testeo con conocimiento de la persona, pero forzado por la necesidad de cumplir con los requisitos solicitados por su potencial empleador. Como señala Maceira (2005), “ante la necesidad de conseguir un empleo, el postulante podría ponderar más el hecho de acceder a él que la libertad de negarse a la realización del test de VIH/sida, haciendo valer sus derechos. Ante una apariencia legal (existe un consentimiento firmado), se incurre en una acción violatoria de la intimidad, recurriendo a una acción cuestionable moralmente para la obtención de información”.

Además, el temor a que se conozca su seropositividad y a ser discriminados por ello actúa como un desalentador a la hora de la búsqueda de trabajo para muchas de las personas con VIH que están desocupadas.

Aunque en menor medida, la discriminación en los ámbitos laborales también se expresa bajo la forma de despidos sin causa, separación de las personas con VIH de sus tareas habituales o aislamiento en los espacios físicos de trabajo. Por lo general, estos casos no llegan a denunciarse a la justicia, ya sea porque resultan difíciles de comprobar o por el miedo de la persona afectada a que otros sepan de su seropositividad.

Sabiendo de los problemas con el manejo de la confidencialidad en las obras sociales, algunas personas prefieren trabajar en

negro, atenderse en forma particular, renunciar a sus empleos o abandonar los tratamientos, antes que correr el riesgo de que en su trabajo se enteren que viven con VIH. En vistas de lo anterior, no resulta sorprendente que muy pocas personas den a conocer su condición de persona viviendo con VIH en el ámbito de trabajo (ni a empleadores ni a compañeros/as): tal como se registró en la encuesta, los porcentajes de revelación del diagnóstico en el ámbito laboral son significativamente menores que en otros espacios, y los temores siguen vigentes.

Según las entrevistas, poco se hace desde los Programas o desde los gobiernos provinciales para prevenir, resolver o sancionar situaciones de discriminación laboral por VIH. Al tener conocimiento de situaciones de discriminación, algunos Programas acuden a las empresas para informar y sensibilizar al personal y empleadores acerca del VIH. Pero en general, las respuestas se limitan a informar en los medios acerca de la prohibición de realizar el análisis de VIH inconsulto en los exámenes pre-laborales, a aconsejar a las personas que se nieguen a realizarse el test (por ejemplo, cuando se lo han solicitado a empleadas domésticas) o que presenten un certificado de realización del test sin informar el resultado. Resulta dudoso que este tipo de acciones tenga efecto, teniendo en cuenta que quien está buscando un empleo o debe conservarlo se encuentra en condiciones poco propicias para negociar.

Aunque se trata del testimonio de un único referente, resulta preocupante que desde un Programa Provincial se haya justificado la realización del test de VIH en el examen pre-laboral, aduciendo que para los empleadores *“es un alto costo tener un paciente con VIH... aparte, más este tipo de enfermedad que tiene unas cuestiones sociales importantes... puede provocar conflictos en el resto de los empleados, bueno, tratan de no incorporarlos...”* Si bien ésta es una posición extrema, sirve como ejemplo de la poca sensibilidad de algunos funcionarios ante la compleja situación en la que se encuentran quienes viven con VIH.

En suma, si el acceso al trabajo formal resulta difícil para la población en general, el hecho de vivir con VIH lo complica aún más. Casi todos los referentes de personas con VIH y de los Programas informan la realización encubierta de los tests de VIH:

llama la atención la naturalización del problema, que impide encararlo como un delito en el que incurriría el sector privado ante la inacción de los gobiernos locales.

Discriminación en ámbitos educativos

En varias provincias se mencionaron situaciones de discriminación en escuelas a las que concurren niños con VIH o cuyos progenitores tienen VIH. Las actitudes de discriminación se expresan bajo la forma de reacciones de alarma, de incertidumbre y de temor por parte de docentes o autoridades que desconocen cómo tratar a un niño que vive con VIH. Estas situaciones son generalmente atendidas por las ONG y por los Programas brindando la información y capacitación necesarias a la comunidad educativa en cuestión.

El temor a que las hijas e hijos sean discriminados en la escuela y otros ámbitos de sociabilidad constituye otro motivo para mantener en secreto la seropositividad de los adultos.

A pesar de que ONG y Programas Provinciales realizan actividades de promoción y difusión sobre VIH/sida en las escuelas y otros ámbitos educativos, resulta importante reforzar y ampliar acciones de capacitación docente y de información con todos los miembros de la comunidad educativa.

Discriminación en los servicios de salud

En la encuesta se indagó sobre la percepción de discriminación en los servicios de salud. Se preguntó a los encuestados si se habían sentido rechazados o discriminados en algún servicio de salud a causa del VIH alguna vez en la vida, y en los últimos 12 meses. También se preguntó si alguna vez y en los últimos 12 meses se habían sentido discriminados por algún servicio de salud por causas no relacionadas con el VIH.

En el cuadro siguiente se observa que el 22.9 por ciento de los encuestados se sintió alguna vez rechazado o discriminado a causa

del VIH. Las regiones de NOA y Cuyo-Patagonia son las regiones donde un mayor porcentaje de los encuestados declara haber sentido ese tipo de discriminación (35% en ambas regiones).

Porcentajes de encuestados que declararon haberse sentido discriminados en servicios de salud por región. ESSPVS 2006.

Percepción de discriminación	AMBA	Pampeana	Cuyo Patagonia	NOA	NEA	Total
Alguna vez sintió rechazo, discriminación o prejuicio por parte de médicos o personal de salud por el hecho de ser una persona viviendo con VIH	17.7	28.0	35.0	35.0	26.7	22.9
En los últimos 12 meses sintió rechazo, discriminación o prejuicio por parte de médicos o personal de salud por el hecho de ser una persona viviendo con VIH	7.4	13.1	11.7	18.3	15.0	10.2
Alguna vez sintió rechazo, discriminación o prejuicio por parte de médicos o personal de salud por otros motivos (no relacionado con ser PVVS)	13.4	11.4	25.0	10.0	15.0	13.7
En los últimos 12 meses sintió rechazo, discriminación o prejuicio por parte de médicos o personal de salud por otros motivos (no relacionado con ser PVVS)	4.7	8.0	5.0	6.7	10.0	5.9
N	486	175	60	60	60	841

La percepción de discriminación por el VIH en los últimos 12 meses desciende a menos de la mitad para el total de las regiones: un 10.2 por ciento de los encuestados declara este tipo de discriminación o rechazo. En las regiones de NOA (18.3%) y NEA (15%) aparecen los porcentajes más altos de discriminación reciente.

El porcentaje de encuestados que se sintió alguna vez discriminado o rechazado por algún motivo no relacionado con el VIH asciende al 13.7 por ciento. Las regiones de Cuyo-Patagonia (donde un cuarto de los encuestados menciona haber sufrido algún tipo de discriminación en los servicios de salud) y NEA (15%) son las regiones con porcentajes más altos. En las entrevistas cualitativas se mencionan entre los motivos de discriminación que se suman (o preceden) al VIH/sida, aquellos ligados a la homofobia o transfobia (discriminación o rechazo a personas homosexuales o trans, respectivamente) y a las personas que usan drogas.

Los avances en la respuesta médica y técnica contrastan, según la percepción de los referentes y profesionales entrevistados, con el “lento” proceso de concientización social y percepción no discriminatoria de la enfermedad. Siguen vigentes, como en el pasado (Kornblit y Mendes Diz 1995), especialmente en algunas regiones del país, significaciones desacreditantes y victimizadoras que asocian el VIH/sida con “conductas diferentes”, “sospechosas”, “anormales”.

A pesar de que se reconocen avances, en muchas provincias se afirma que subsisten prejuicios, discriminación y maltrato tanto en efectores del sector público como en obras sociales y prepagas: por ejemplo, médicos que se niegan a atender pacientes, dificultades para internaciones (y con los casos particulares de las trans / travestis, o de las personas privadas de libertad), discriminación por parte del personal administrativo, etc.

El personal que da turno los trata mal. La atención de Servicio Social... No se atiende [así] ni a los animales. Peor se atiende (Referente, Región NOA).

Comentarios maliciosos, fuga de información... Hay mucho prejuicio, mucha discriminación (Referente, Región Pampeana).

Lo que no logramos es revertir todavía el chusmerío (Programa, Región NOA).

No querer atender directamente. De saber que la embarazada o el paciente tiene HIV y no querer ni tomarle la presión o ponerle una inyección. En la propia Capital también. Cuando tenés un paciente para internar es una angustia, porque te lo rebotan de todos lados (Programa, Región NEA).

Incluso persisten miedos basados en información incorrecta sobre los modos de transmisión del virus:

[Miedo de infectarse] aún [cuando se habla] con médicos. Trabajo en una clínica privada y todavía me dicen: “vos tenés que tener cuidado”. Hasta hoy, hasta hoy en el interior es todavía así (Programa, Región NEA).

Todavía sigue existiendo ‘ahí llegó una embarazada portadora’. Y se arma todo un lío. Se enteró toda la maternidad y no hay, por ahí, nadie que la quiera tocar (Programa, Región Cuyo).

En particular los usuarios y usuarias de drogas, las travestis y los gays enfrentan más rechazo y estigmatización.

Notamos muchísima discriminación contra la comunidad homosexual, muchísima, contra aquel que es pobre, que no tiene qué comer. Falta de interés, falta de solidaridad, falta de cooperación, de ética profesional (Referente, Región NOA).

Los chicos travestis [sic] tenían mucho miedo de acercarse. Ahora ya vienen a pedir preservativos. Una población difícil de acceder que, gracias a (una organización) se acercan a hacerse los análisis, a buscar los preservativos, cosa que antes tenían mucho miedo de venir (Programa, Región NOA).

Representantes de Programas y referentes observan diferencias en el trato según los servicios tengan mayor o menor trayectoria de trabajo en la temática.

Empiezan a aparecer casos en todos lados, entonces los centros de salud, los hospitales cabeceras, van también adquiriendo estos pacientes y van adquiriendo también experiencia. Entonces va a ir mejorando esta situación de la no discriminación de esta gente, y van a poder ser tratados en su lugar de origen (Programa, Región NEA).

En provincias del NOA se han realizado capacitaciones en efectores de salud públicos y privados destinados a dar información *in situ* como una forma de favorecer actitudes no discriminatorias.

La jornada de capacitación que hicimos para los agentes de salud, metimos cuatro horas para la parte legal con abogados. Estamos haciéndoles conocer toda la parte de las leyes para que comience a revertirse la situación porque... ¡Dios! Modelo médico hegemónico, ¿viste? Los “dioses” piensan que hacen lo que les da la gana y la cuestión no es así. Las personas están por sobre todas las cosas y hay que respetarlas (Programa, Región NOA).

Las actitudes discriminatorias tienen un efecto muy concreto sobre la posibilidad de que las personas viviendo con VIH “se visibilicen”, al punto que el temor al estigma y la condena social puede llegar a inhibir el acceso a la atención.

La visibilidad [...] les cuesta muchísimo tener que ir al hospital (Referente, Región NEA).

Que el paciente tenga la libertad de poder hacerse todo en un hospital como la gente común. Que no se lo margine (Programa, Región NEA).

En el caso de muchas compañeras, las cuestionaron (que si llevaron una vida normal, conflictiva, viciosa...) haciéndolas sentir de lo más vulgar. Eso llevó a que muchas mujeres, mucha gente, desconfiara, abandonara los tratamientos, abandonara las instituciones. Inclusive a cuestionar la misma asistencia (Referente, Región NOA).

El temor a la discriminación limita el accionar de los Programas que mayoritariamente reconocen que promueven la incorporación de las personas viviendo con VIH en sus actividades de consejería, contención o adherencia.

Situación de las personas privadas de su libertad que viven con VIH

Según las respuestas a la encuesta, el 13.9 por ciento de las personas de nuestra muestra han estado alguna vez privadas de su

libertad. Asimismo, a 2005, había al menos 800 personas recibiendo tratamiento antirretroviral en las cárceles argentinas (había 456 individuos bajo el Sistema Penitenciario de Buenos Aires y 355 bajo el Sistema Penitenciario Federal). Las personas actualmente privadas de su libertad no fueron incluidas en la encuesta.

Por ello, en las entrevistas cualitativas a los informantes clave se preguntó acerca de la situación de las personas privadas de libertad en cada provincia. Se realizaron además dos entrevistas en profundidad a referentes de personas que viven con VIH que han estado detenidos y además realizan o han realizado actividades dentro de unidades penitenciarias.

No se han recogido los relatos y experiencias de representantes del Servicio Penitenciario. Con el fin de incluir una perspectiva más general de la problemática, hemos tomado en consideración el informe *Cárceles y VIH/sida* (2004) elaborado por ONUSIDA, coincidiendo en líneas generales con los núcleos problemáticos y sugerencias elaboradas por el mismo.

Lo expuesto aquí y los datos cuantitativos muestran la imperiosa necesidad de intervenir en este ámbito, tanto en materia de VIH como en salud y calidad de vida en sentido amplio. Los hallazgos del presente estudio muestran que la situación de las prisiones y otras instituciones de encierro juega un papel central en el desarrollo de la epidemia del VIH y en la calidad de vida de las personas afectadas.

La tensión entre seguridad y acceso a beneficios y derechos caracteriza la relación de los colectivos que se relacionan con la cárcel. En el marco de esta tensión, el informe de ONUSIDA plantea que es necesario considerar los factores que obstaculizan la implementación de acciones de prevención y tratamiento en las cárceles. Entre ellos se mencionan barreras socio-culturales; inercias propias de las dinámicas institucionales; poca flexibilidad para la incorporación de actividades nuevas fundamentalmente si éstas apuntan al fortalecimiento de las capacidades individuales y colectivas; escasa comunicación e invisibilidad de la situación intramural; reglamentaciones internas y leyes que rigen la vida en las cárceles y las que regulan cuestiones de estupefacientes; entre otras.

Según nuestras entrevistas, la situación de las personas viviendo con VIH que se encuentran privadas de su libertad es alarmante. Sintéticamente, éstas son algunas de las palabras usadas para describir tal situación:

Es un desastre vivir con VIH dentro de una cárcel.

El sistema penitenciario no funciona como para que vos tengas una salud óptima dentro de la vida penitenciaria.

Si vos vivís con VIH y vas a parar a [la unidad carcelaria], despedite de todo el mundo porque te morís adentro.

(Cuando alguien se entera de su VIH estando en un penal) siente mucho miedo porque sabe que ahí está en completo desamparo.

Por más que el ámbito policial sepa que sos portador, no les calienta un carajo, si te morís ahí adentro, te morís.

El sinnúmero de violaciones a los derechos de las personas privadas de la libertad en que se incurre dentro de las unidades penitenciarias no afecta exclusivamente a quienes viven con VIH ni tampoco es un hecho exclusivo de nuestro país. Pero en el caso de las personas con VIH, su estado de salud agrega otra dificultad a la vida intramuros. Es que, tal como resume una referente del NOA, *“el privado de libertad tiene un solo derecho privado, que es la libertad, pero acá se lo privó de todo, del preservativo, de la confidencialidad...”* Centrándonos en lo relativo a la atención de la salud y la calidad de vida, la prevención y la sexualidad, intentaremos describir la situación de las personas privadas de su libertad que viven con VIH.

Tratamiento de la infección y atención de la salud

El Programa Nacional de Sida tiene a su cargo la provisión de los medicamentos y estudios de carga viral para los detenidos/as que viven con VIH. En las entrevistas, referentes de los Programas Provinciales manifiestan que tienen una limitada capacidad de acción dentro de las unidades penitenciarias, pues la mayoría de los institutos pertenece al Sistema Penitenciario Federal, quedando fuera de la jurisdicción provincial. Con excepción de algunas pro-

vincias (fundamentalmente Córdoba) donde se ha logrado mayor continuidad en sus actividades dentro de las cárceles, en general los Programas Provinciales han desarrollado acciones aisladas, básicamente de prevención y promoción y de testeo de la serología para VIH, muchas veces en alianza con ONG.

Sin embargo, en las prisiones los organismos públicos hacen poco por la prevención y atención del VIH, según fuera manifestado por diferentes informantes. Tampoco parece constituir un tema prioritario para los propios detenidos y detenidas, quienes se encuentran más preocupados por resolver sus situaciones procesales y condiciones de vida en la institución que reclamar o hacer valer sus derechos y necesidades en materia de salud. En este contexto, la atención de las personas que viven con VIH privadas de su libertad es bastante crítica.

Algunos dijeron tener conocimiento de tests realizados de manera compulsiva a detenidos e ingresantes, aunque esto resulta inverosímil para uno de los referentes que considera que “no es tan fácil obligar a los presos a hacer algo”. Al mismo tiempo, otros informantes comentaron que algunos Programas Provinciales y ONG han ofrecido el test a la población carcelaria, obteniendo una buena respuesta. Sin embargo, dichas acciones son aisladas y/o discontinuas. Como fuere, no hay un lineamiento unificado en este sentido, cuando la disponibilidad y la voluntariedad del test de VIH con consejería deberían estar garantizadas siempre.

Según uno de los informantes, muchos de los detenidos conocen su diagnóstico cuando ya desarrollaron una enfermedad marcadora. La demanda espontánea del test es infrecuente, por una *“cuestión de supervivencia emocional: si se entera que vive con VIH, se muere”*. Consultado acerca de la existencia de servicios de consejería pre o post test, el referente dio como respuesta una elocuente risa.

La consejería no resulta de fácil inclusión en la práctica del personal penitenciario, por la escasa o nula capacitación y la persistencia de visiones estigmatizantes acerca del VIH/sida. Por esta razón, los referentes creen que la consejería debería estar a cargo de pares viviendo con VIH, sean personas privadas de libertad o externas. Algunos proyectos de ONG han podido instalar promo-

tores que realizan actividades de consejería, pero con limitaciones de alcance y continuidad.³⁷

En lo que refiere a las personas en tratamiento, se han mencionado problemas e interrupciones prolongadas en la entrega de medicamentos y uno de los referentes intuye que cuando faltan antirretrovirales a nivel nacional, “*los primeros que se quedan sin, son los presos*”. También se informan dilatadas demoras entre la indicación del tratamiento antirretroviral y el suministro de los medicamentos, así como en la entrega de los resultados de los análisis de monitoreo, en algunos casos de hasta 6 meses.

En algunos casos se manifiesta que las personas “*jamás recibieron un resultado (de sus análisis de CD4 o carga viral) en la mano, tienen que confiar en el palabra del médico*” o que no saben cuáles son los medicamentos que están tomando, lo cual resulta violatorio del derecho de las personas a recibir información sobre su estado de salud y su tratamiento, y perjudica la adherencia y la efectividad del mismo.

Tampoco suelen ser adecuados los tratamientos de otras patologías. Los dos informantes entrevistados mencionaron como única respuesta a cualquier tipo de patología o afección, la indicación de una “pastillita blanca”: “*si te duele la cabeza te doy la pastilla blanca, si te duele el hígado te doy la pastilla blanca... parece que hay un antibiótico universal...*” (Referente de personas privadas de libertad).

Por su parte, la atención odontológica es prácticamente inexistente: “*la odontología, en el servicio penitenciario, es extracción*”.

En la Unidad de Devoto existe un Centro de Rehabilitación para Personas con Sida (CRESIDA) al cual son derivadas las personas que tienen menos de 200 CD4. Si se requiere atención de

³⁷ El informe de ONUSIDA (2004) sugiere que “las actividades de consejería y realización de pruebas de detección y el tratamiento de problemas asociados con el uso de drogas sean realizadas con el concurso de personal no relacionado ni perteneciente a las administraciones penitenciarias”. Demostrado por “los altos índices de aceptación de realización de pruebas de detección cuando estas son realizadas por efectores sanitarios no penitenciarios y el uso de la consejería tanto por detenidos como por personal, cuando ésta es brindada en un marco de confianza y confidencialidad por agentes externos, han resultado evidencias claras para promover la separación de tales actividades de los servicios sanitarios”.

mayor complejidad, las personas suelen ser atendidas en los hospitales de las mismas unidades o trasladadas a hospitales externos. A menudo esta internación o traslado se demora excesivamente: *Han estado meses con fiebre sin que nadie los atendiera...* (Referente personas privadas de la libertad).

La atención psicológica es problemática, porque los profesionales que atienden a los internos son personal penitenciario. Al igual que ocurre con las actividades de consejería y testeo, la asistencia psicológica efectuada por agentes penitenciarios limita la posibilidad de que las personas consulten o comenten acerca de conductas que son objeto de regulaciones o prohibiciones y cuya desobediencia puede provocar sanciones, como el uso de drogas, las situaciones de violencia o riesgo, o la práctica de sexo no autorizado. Según las propias palabras de uno de los referentes, *“saben que a la larga o a la corta, va a aparecer en el expediente”*. Se sugiere entonces que este servicio sea ofrecido por profesionales u organizaciones externas al SPF y a los ámbitos de seguridad y de justicia que tienen injerencia sobre la situación procesal de las personas detenidas.

Otra deficiencia planteada por los entrevistados en relación con la asistencia en salud mental es que ésta se limita a la provisión –a demanda del detenido y sin control alguno– de psicofármacos y “pastillas para dormir” por parte de psiquiatras, quienes las proveen tanto porque “les resulta más cómodo” como por ceder ante las presiones de los detenidos.

A excepción de un Programa Provincial que articula con el área de prevención de adicciones de la provincia para realizar actividades en las cárceles, de los testimonios de los referentes se desprende que es escasa o nula la asistencia específica para usuarios de drogas o la implementación de acciones de reducción de daños en las cárceles, como se ha hecho de manera exitosa en otras partes del mundo, por ejemplo, en España (World Health Organization 2005). En el informe sobre cárceles de ONUSIDA, se menciona que sólo en Rosario se implementaron actividades en materia de uso de drogas con impactos comprobables.

Varios informantes manifestaron preocupación por el hecho de que cuando las personas privadas de su libertad con VIH egre-

san de los establecimientos carcelarios, no se les brinda la asistencia ni la información necesaria para dar continuidad a su tratamiento fuera del ámbito penitenciario.

El derecho a la provisión de un suplemento alimentario para las personas que viven con VIH privadas de libertad, reconocido por ley, tampoco tiene cumplimiento efectivo, siendo una de las demandas prioritarias de las personas afectadas. En las unidades donde tal suplemento existe, es insuficiente y de baja calidad nutricional.

Prevención del VIH en las unidades penitenciarias

Según los informantes, los niveles de información respecto del VIH/sida entre las personas privadas de libertad son aceptables, aunque persisten ciertos conceptos desactualizados en torno a “contagio y transmisión”, “VIH y sida”, etc., especialmente entre aquellos que llevan más tiempo detenidos.

Según informan los entrevistados, las únicas actividades dirigidas a la prevención son ofrecidas por los Programas Provinciales o por las organizaciones que logran vencer algunos de los obstáculos mencionados para realizar estas acciones. Si bien estas acciones son valiosas, sería importante que el Servicio Penitenciario Federal implementara este tipo de estrategias de manera regular, y tratando de incluir en las estrategias preventivas a parejas e hijos/as de las personas detenidas.

Además, se informaron dificultades en relación con el acceso a preservativos. Si bien se reconoce que la disponibilidad mejoró, en varias provincias se mencionaron obstáculos al ingreso de preservativos por parte de las visitas o de las organizaciones, así como una distribución muy restringida de los mismos entre los detenidos.

Debe reconocerse, sin embargo, el valor de las acciones de las organizaciones sociales y de los Programas que en cierta medida han logrado vencer estos obstáculos y facilitar el acceso de la población privada de la libertad (y sus visitas) a mayores posibilidades de cuidado, mediante la entrega de preservativos y folletería, por ejemplo.

La sexualidad dentro de las cárceles

Según las reglamentaciones penitenciarias, para que una persona privada de libertad pueda acceder al beneficio de la visita conyugal deben cumplirse las siguientes condiciones: pareja estable, buena conducta y tiempo de detención superior a seis meses, además de documentación que las parejas deben presentar. Estas condiciones y las limitaciones de espacio, propician que gran parte de las relaciones sexuales en las cárceles ocurran fuera de este contexto autorizado y regulado. Los referentes comentaron que muchos de los encuentros sexuales con las parejas se mantienen durante los momentos de visita común, dentro de las celdas, en los patios o baños, avalados por el personal que *“los saca a los internos antes del horario de las visitas para que armen las carpas”*. Estos encuentros “clandestinos”, en lugares precarios y momentos no autorizados, desalientan la posibilidad del uso del preservativo.

Si bien en las entrevistas no se indagó extensamente acerca de la ocurrencia de las prácticas de sexo forzado, fue informado que las mismas ocurren con mucha frecuencia dentro de los penales. Esto constituye también otro factor de riesgo de la transmisión del virus del VIH.

Uno de los entrevistados manifestó que encontró resistencia al uso de preservativo también entre las mujeres cuyos maridos o parejas se encuentran detenidos. En su opinión, esta conducta de no cuidado estaría vinculada a una prueba de amor y de fidelidad hacia su pareja que está en la cárcel, incluso tratándose de parejas seropositivas o serodiscordantes.

Lo expuesto confirma una vez más la necesidad de revisar la atención que reciben las personas privadas de su libertad que viven con VIH e implementar acciones en pos de su mejora.

Redes de apoyo y organizaciones de la sociedad civil

En todas las provincias existen vínculos entre los Programas Provinciales y las agrupaciones de la sociedad civil (redes, ONG,

grupos informales). En este apartado analizamos los obstáculos que enfrentan, rescatando los aspectos problemáticos que han expuesto los entrevistados.

El Programa Nacional provee materiales informativos, preservativos, folletería, estadísticas, insumos, entre otros, a los Programas Provinciales y éstos a su vez se relacionan con las redes y las asociaciones civiles. Como consecuencia de dicha articulación se observan diferentes logros en las actividades de prevención, promoción y asistencia, así como también en la continuidad que logran en el tiempo. En un amplio número los responsables de los Programas Provinciales reconocen como favorable e imprescindible el trabajo de las agrupaciones de la sociedad civil porque establecen vínculos y logran objetivos que desde el sistema de salud muchas veces resultarían impensables.

Proceso de construcción de la sociedad civil

La respuesta de la sociedad y el proceso de organización de las personas viviendo con VIH durante los primeros años de la epidemia varían según las regiones del país.³⁸ En Buenos Aires y Rosario, las primeras respuestas surgen en simultáneo con los primeros casos. En las ciudades del Interior, la organización demoró varios años y en algunas provincias aún hoy se la califica de “incipiente” o casi nula, como en algunas de la Patagonia o del NOA. Sin embargo, como ninguna otra epidemia contemporánea, el VIH/sida desencadenó la activa participación de los afectados y de la sociedad en su conjunto.

Luego de las respuestas espontáneas y más bien desorganizadas de los entornos afectivos de las personas afectadas por la infección y la enfermedad, junto a las organizaciones gays, en los años ochenta, las primeras formas de organización que surgen son

³⁸ Este tema ya fue desarrollado en numerosos trabajos (Biagini y Sánchez 1995; Kornblit y Petracci 1999; Pecheny 2001). En esta sección nos basamos en los testimonios recogidos en las entrevistas.

las ONG con trabajo en VIH/sida; las redes de personas, que implican mayor visibilidad y exposición, son posteriores.

Inicialmente el trabajo de las organizaciones era asistencial y de acompañamiento, basado en las necesidades del “*aquí y el ahora*” y en la lucha por la no-discriminación. Sobre todo a partir de los antirretrovirales, el accionar y el trabajo de las ONG y agrupaciones comienza a diversificarse en trabajos de prevención primaria y secundaria, trabajos de adherencia, resolver necesidades socio-económicas, etc. Las ONG y agrupaciones civiles comenzaron a prestar servicios a la comunidad o a las personas viviendo con VIH —el test voluntario, consejerías, talleres, etc.— siendo luego prácticas incorporadas por los Programas en forma de derecho adquirido.

Los objetivos que aglutinaban a las personas viviendo con VIH fueron cambiando desde los inicios de la epidemia hasta el presente. Se menciona que en los inicios se trataba más que nada de agruparse para ayudarse mutuamente a atravesar juntos situaciones conflictivas. Hoy muchos referentes cuestionan esta modalidad: *¿Qué es lo que estamos haciendo, estamos viniendo a llorar todos, nos estamos consolando?* (Referente, Región Pampeana).

Para muchos, en las agrupaciones prima el objetivo de “emponderar” a la gente:

“¿Qué es lo que pasa con el VIH que vos tenés, qué es lo que te pasa a vos con esto? no podés trabajar, ¿por qué no podés trabajar?, no podés hablar con tu familia, ¿por qué...?”, o sea, tratar de indagar las cuestiones que han sido dificultades durante tantos años en la vida de la gente, para que puedan llegar a dar un paso más y para que puedan tener control sobre estas cosas. Y poder seguir haciendo la vida de siempre, o una nueva vida (Referente, Región Pampeana).

Los referentes locales y los representantes de los Programas coinciden en que el trabajo de las ONG abrió las puertas para el abordaje más asistencial y social, y no exclusivamente médico de la problemática. Las demandas de la sociedad civil influyeron en el curso que adoptó la respuesta de las autoridades sanitarias y de la sociedad en general frente a la epidemia. Incluso se plantea que las

acciones colectivas, el juntarse, se transformó en una “necesidad” en el caso del VIH/sida: fue *“irremediable en el tema del sida pasar en algún momento del trabajo individual a un trabajo grupal, político y social”* (Programa, Región NEA).

Varios de los grupos y redes se formaron por la voluntad de alguna persona, que poco a poco se fue transformando en referente de las personas viviendo con VIH de su localidad o entorno. El contacto se va estableciendo de “persona a persona”, hasta que un cierto número acepta la propuesta y comienza a reunirse y a pensar en actividades conjuntas.

En la conformación de algunos grupos y organizaciones del interior del país han tenido influencia distintos referentes o personas provenientes de los centros urbanos importantes. Si bien esto resulta estimulante en el corto plazo para el surgimiento de grupos que encaren actividades, luego se torna conflictivo por la lejanía social y cultural de estas personas con el lugar, que dificultan el sostenimiento y fortalecimiento de las organizaciones a lo largo del tiempo.

Con el correr de los años, el avance de la epidemia y la consolidación de las organizaciones, han surgido instancias regionales y nacionales de articulación del trabajo de las distintas agrupaciones y redes de personas. Tal es el caso de la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH (RedAr), o los Foros regionales que fueron proliferando últimamente (como el Foro Patagónico o el Foro Regional Cuyo). Según manifiestan los referentes entrevistados, el objetivo de estos encuentros regionales o nacionales es construir espacios que actúen como multiplicadores de la lucha contra VIH/sida, a la vez que espacios donde planear estrategias globales y de reclamo conjunto frente a las instancias gubernamentales:

En las localidades pequeñas la discriminación y la invisibilización son obstáculos para la formación de grupos y el encuentro entre pares. El temor a la exposición –por tratarse de lugares pequeños donde *“todos se conocen”*– inhibe o demora el encuentro y la organización. En algunas provincias, gente que se conoce del hospital o la ONG luego no se saluda en la calle para evitar que vecinos o conocidos sospechen, por *“temor de perder lo poco que se tiene porque se enteran del resultado, o porque se los ve juntos”* (Referente,

Región NEA). La discreción, mecanismo de protección frente a la discriminación, al mismo tiempo constituye un impedimento para que las personas se encuentren y participen colectivamente de agrupaciones que trabajan por mejorar sus condiciones de vida y por revertir los estigmas asociados al VIH/sida.

Trabajos que realizan las ONG y redes

Las actividades de las ONG y Redes abarcan desde la prevención primaria y secundaria, hasta la asistencia y contención: capacitación de agentes sanitarios, talleres, trabajos en escuelas, grupos de autoayuda, talleres sobre sexualidad, acompañamiento y apoyo para vínculos con las familias e hijos, trámites, turnos, gestión de pases, bonos de transportes o bolsones de alimento, problemas de vivienda. En suma, se ocupan de *“todo lo que tiene que ver con la calidad de vida”*, con las cuestiones que *“no son trabajadas desde los servicios de salud”*.

Se caracteriza al trabajo de las ONG como un “trabajo de hormiga”: pequeñas acciones cotidianas. Se refiere a que la mayoría del trabajo es “a pulmón”, que no existe financiamiento constante de las actividades, y que la manera de encarar los proyectos y actividades es *“juntando esfuerzos y recursos entre todos... y si no, los llevamos a vivir a nuestras propias casas”* (Referente, Región Patagonia). Los entrevistados reclaman que las actividades de las ONG y redes sean reconocidas como trabajo, es decir, remuneradas. Este reclamo contrasta con un pasado no muy lejano, en que el accionar comunitario se percibía como solidario y voluntario, y en el que “cobrar” por ello era considerado casi como incompatible. En este sentido, según las entrevistas, persiste hoy una tensión entre quienes, mediante financiamiento, hacen que las actividades comunitarias sean sostenibles, y entre quienes se aprovecharían de los financiamientos de manera más bien egoísta.

En Buenos Aires, Rosario o Córdoba, las ONG y redes llevan muchos años, por lo que el nivel de articulación entre ellas y los Programas Provinciales es mayor que en otros distritos. Además,

mientras que en las provincias las ONG manejan cuestiones más apremiantes o básicas, por ejemplo que las personas se acerquen a los servicios, que haya insumos o la autoayuda, en los grandes centros urbanos se plantean otros debates “más avanzados”, por ejemplo sobre los derechos, la adherencia y la negociación con el médico, o los procesos de estigmatización y discriminación.

Las ONG y redes median entre el Estado y las personas individuales. Funcionan a menudo como canal de los reclamos de las personas viviendo con VIH y los Programas Provinciales. Esto no sólo es evaluado positivamente por las personas viviendo con VIH sino también por los responsables de los Programas. Para éstos, el accionar colectivo a través de las ONG es una forma de evitar denuncias “mayores” en la Justicia o en los medios de comunicación. Para las personas viviendo con VIH, es una forma de hacer oír sus reclamos, llegar al Programa y conseguir respuestas.

Además, es un espacio para sentirse contenidas y evitar la sensación de desamparo. Para las personas bajo tratamiento, el apoyo de los pares y el trabajo de las ONG facilita la adherencia y amortigua las dificultades que puedan presentarse en la toma de medicamentos, el suministro de los mismos, la relación paciente-médico-servicio de salud, entre otras.

Las ONG, tanto a través de sus asesorías legales, como de los talleres y actividades que realizan, intervienen en situaciones de discriminación laboral, en las escuelas y emprenden campañas de información y sensibilización de la opinión pública. Los entrevistados reconocen que ha sido gracias a este trabajo minucioso y cotidiano de las organizaciones sociales que se han logrado modificar muchos de los estereotipos y prejuicios asociados al VIH/sida. Asimismo, es vital el papel de las ONG en la lucha por la atención integral, el acceso a medicamentos, el respeto de los derechos de las personas viviendo con VIH y el cumplimiento de la Ley Nacional de Sida. A su vez, son los espacios de reivindicación en torno a problemas emergentes: la atención de la lipodistrofia o el acceso a la maternidad y paternidad más seguras.

Gracias a los grupos de pares y la organización colectiva de las personas viviendo con VIH, éstas logran desarrollar *procesos de expertización* (Pecheny, Manzelli y Jones 2002) que los alejan de su situación de legos y los acercan a una situación de expertos, sobre su propia vivencia de la enfermedad y la negociación más activa de los tratamientos y los vínculos con los servicios de salud. Las ONG, especialmente en las ciudades más grandes, funcionan como espacios donde el encuentro con pares, el intercambio de información y de recursos para la gestión de la enfermedad, el compartir experiencias y estrategias habilita un enriquecimiento del *capital de paciente*³⁹ de las personas viviendo con VIH, lo que favorece instancias de negociación con los médicos; el reclamo de derechos; el participar activamente en el curso de tratamientos y análisis; entre otros aspectos.

También los encuentros nacionales o regionales y demás instancias de articulación (RedAr, foros regionales, congresos) funcionan como espacios de enriquecimiento y fortalecimiento de las personas que viven con VIH fuera de las grandes ciudades. Son espacios no sólo de discusión de estrategias colectivas, sino que sirven para informarse, capacitarse y contar con herramientas para trabajar, negociar o reclamar en los propios lugares de residencia.

El discurso de los referentes de todo el país se encuentra atravesado por los lenguajes de los debates en estos espacios nacionales o regionales. No son pocos los casos de personas del interior que han tomado conocimiento acerca de avances en materia de medicación, de posibilidades de fertilización asistida, o de derechos y beneficios en términos generales, gracias a su participación en estos espacios.

En síntesis, el trabajo de las ONG y las redes y sus articulaciones nacionales y regionales favorecen que las personas viviendo con VIH asuman y hagan valer sus derechos.

³⁹ El “capital de paciente” se refiere a recursos, conocimientos y saberes que las personas adquieren tanto en su trayectoria al interior de los servicios de salud como en otros espacios. Estos conocimientos pueden ser explícitos o bien funcionar a modo de un “saber práctico” (Pecheny *et al.* 2007).

“Efecto espejo”: encuentro e identificación con pares

Creo que es una necesidad, por lo menos esto de ver que no es a uno nada más que le pasa. Y esto de ver, “Yo no soy extraterrestre”, esta sensación de que vos decís, bueno “A mí nada más me pasa, o estoy mal o estoy parado bien con respecto a la enfermedad”. Sin embargo, ver otra gente que ya viene con más años de evolución que vos en esto y que entonces tiene el mismo mal que vos, el sentimiento de soledad, el temor por la medicación, los afectos que te dejan de lado. Así que sentir este efecto espejo es bueno (Referente, Región Pampeana).

Tengo un ataque de alergia, un dolor de estómago... lo primero que pensás es: ¿me llegó el momento? Y eso por más que la otra persona te diga “no, pero...” solamente una persona que esté en tu misma situación te puede entender (Referente, Región Pampeana).

El encuentro con pares es muy valorado por todos los entrevistados. Encontrarse y hablar con otros que entienden lo que le pasa a uno resulta significativo, principalmente cuando se recibe un resultado positivo. Desde la perspectiva de las personas viviendo con VIH, el rol de los pares es fundamental en esos momentos:

El primer encuentro con pares es, según los referentes, más tranquilizador que hablar con los profesionales. La conversación con los pares reacomoda las propias expectativas, ayuda a disipar fantasmas y genera la sensación de que “yo también puedo estar bien”. El encuentro con los pares produce la identificación con otro, reconocer que hay otro que también tiene una enfermedad crónica, poder verbalizarlo y corroborar que la vida no se termina.

La identificación es una de las herramientas más importantes que pueden brindar los pares, cuya presencia también rompe con estereotipos asociados al VIH/sida. Según un referente, “*lo bueno que tienen los grupos [de pares] es que hablamos directamente de todo, las dudas que tenemos las planteamos*”. En las reuniones, los participantes intercambian información acerca de la medicación, consejos sobre cómo, cuándo y a quién contar acerca del diagnóstico; cómo le va a cada uno con sus niveles de CD4, y carga viral: en definitiva, comparten las experiencias buenas y las malas: “*si a éste le dio indetectable, a mí también me puede dar*” (Referente, Región NEA).

Uno de los reclamos más fuertes en el interior es acerca de la dificultad de instalar estos espacios de encuentro. Como mencionamos, el temor a la exposición es uno de los principales obstáculos para que las personas se organicen o siquiera se reúnan. En muchas regiones, las personas viviendo con VIH deben afrontar la invisibilidad, el aislamiento y la consecuente falta de contención: “*se siente mucha soledad*”, la necesidad principal es “*hablar con alguien*” (Referente, Región NOA). Por eso, ONG y Programas Provinciales están enfocados en la difícil tarea de propiciar o generar espacios de encuentro entre pares, aunque algunos no alberguen esperanzas de concreción en el corto plazo.

En varios casos se menciona al grupo de pares como el único lugar donde las personas se animan a hablar sobre temas ligados al cuerpo: en especial los efectos secundarios de los medicamentos, los problemas estéticos y la sexualidad. La preocupación por los efectos adversos, la sexualidad o las problemáticas del cuerpo apareció más frecuentemente en los relatos de referentes de los grandes centros urbanos –como Buenos Aires, Rosario, Córdoba, etc.– que en el resto del país.

Las personas viviendo con VIH insistieron sobre la necesidad de apoyo y contención para madres y padres y para hijos (niños y adolescentes) viviendo con y sin VIH. Se sugirió el armado de una red de hijos de personas viviendo con VIH y de hijos viviendo con VIH. Casi unánimemente, los referentes entrevistados afirman que hay mucha incertidumbre sobre cómo actuar.

Con el correr del tiempo, afirman, los grupos de pares y las organizaciones comienzan a transformarse en grupos de amigos, con quienes “*se comparten momentos*” en espacios de socialización y de recreación y tampoco es inusual ni casual que dentro de estos grupos se formen nuevas relaciones de pareja. En forma recurrente los grupos de pares son denominados como la “nueva familia”, en donde se logra una empatía con el “otro” de una profundidad inimaginable.

Llegar a crear una nueva familia, porque con muchas de estas personas yo he llegado a hablar de temas que ni siquiera con mi madre,

con mi padre, mis hermanos, ni siquiera con mis propios amigos he podido hablar, pese a que muchos saben (Referente, Región NOA).

Financiamiento: necesidad y conflicto

Los recursos económicos son un aspecto primordial y conflictivo para las redes y organizaciones. En varias provincias, los referentes afirman que la falta de fondos es el mayor obstáculo que deben enfrentar, pues genera incertidumbre respecto de la continuidad del trabajo. Al mismo tiempo, en muchos casos mencionaron que las disputas por los recursos materiales son causantes de la disolución de algunos grupos.

Según relatan varios entrevistados, el flujo de dinero para el trabajo en VIH que en los últimos años recibió el país (se puso especial acento en el financiamiento del Fondo Global), hizo que comenzaran a aparecer intereses económicos y políticos que antes no existían. Algunos manifestaron su preocupación por la “tergiversación de los objetivos iniciales de los proyectos” de las ONG, cuyas intenciones originarias se transformaron luego en intereses económicos, o donde se han visto surgir nuevas organizaciones con el solo fin de recibir subsidios.

Además, “*hay mucha política metida en el medio*”, lo que dificultaría el acercamiento entre organizaciones: “*tienen miedo de que vos entres y le quites el quiosquito*” (Referente, Región Cuyo). Pero al mismo tiempo reconocen que la financiación no sólo posibilita las actividades de las ONG, sino que además “profesionalizó” su trabajo: se cumplen horarios, distribuyen tareas, entregan informes, estructuran rutinas y obligaciones que antes no existían. Incluso algunos afirman que este proceso benefició tanto a las organizaciones como a muchas personas que se decidieron a “organizar” o “estructurar” sus propias vidas a partir de este impulso.

Los referentes plantearon su desacuerdo con el trabajo comunitario gratuito (voluntariado) porque frente a las carencias materiales que existen en amplios sectores sociales de la Argentina, resulta difícil o imposible llevar adelante y con continuidad un

trabajo no remunerado. Al contrario, defienden el hecho de que, gracias a los financiamientos, hay quienes encuentran en el aún precarizado trabajo en las ONG, estrategias de supervivencia frente a sus necesidades materiales concretas.

En suma, los problemas de financiamiento preocupan a los referentes, pues para muchas organizaciones, implica la posibilidad misma de continuar trabajando y sobreviviendo, a la vez que les resulta indispensable para asistir a encuentros que se realizan en las otras provincias.

Articulación entre los Programas Provinciales y la sociedad civil

En la mayor parte de las provincias hay actividades que articulan a los Programas Provinciales y a las organizaciones de la sociedad civil. Por ejemplo, las actividades de consejería y de adherencia.

Las relaciones que se establecen en esta articulación son diversas. Por un lado, cuando el trabajo de redes y ONG es incipiente, la articulación con el sistema de salud sólo se establece a través de algunos referentes individuales y predominan las “derivaciones informales” desde el sector salud o del Programa a dichos referentes; esto se da todavía en muchas ciudades del interior (donde a su vez el “Programa” y el “servicio” u “hospital” muchas veces coinciden). Por otro lado, cuando el trabajo de las redes y ONG es más fuerte y continuo, la articulación con el sistema de salud también lo es. En estos casos, se establece un efectivo trabajo intersectorial y las actividades de las ONG logran institucionalizarse dentro de los hospitales. Esto se ha dado en los grandes centros urbanos de AMBA, la región Pampeana, Cuyo y Patagonia.

La articulación entre gobierno y sociedad civil está poco institucionalizada. Las actividades conjuntas no siempre se dan a través de proyectos formales, sino que es un trabajo articulado de hecho. La distribución de preservativos es una de las instancias fundamentales de articulación entre Programas y ONG. La lógica de trabajo es similar en todas las provincias del país: se trabaja en

red con las ONG de las localidades, o con referentes puntuales de determinados grupos (de gays, trabajadoras sexuales, travestis, etc.), quienes son los encargados de acercar y distribuir los preservativos en sus propios espacios de acción. Si no existen referentes trabajando previamente, desde los Programas se capacita algún miembro de los grupos para que realice estas tareas. Según aprecian los informantes entrevistados, el trabajo de las ONG en ocasiones sustituye o complementa el trabajo que los Programas, por escasez de recursos humanos o materiales, no pueden realizar: por ejemplo, hacer talleres en las escuelas; dar charlas; gestionar bolsones; conseguir pasajes o pases; actividades de prevención; distribución de preservativos; pegatina de afiches; etc.

Los tiempos y requisitos demandados para realizar acciones en el marco de los Programas, sobre todo por los trámites burocráticos que deben cumplir, favorece que sean las ONG las encargadas de realizar o gestionar ciertas tareas:

(La asistente social del hospital) cuenta con recursos, pero son recursos burocráticos, entonces cuando ella ya ve que no puede avanzar más porque la burocracia se lo impide, entonces me manda (los pacientes)... (Referente, Región Patagonia).

En algunos casos, para los Programas Provinciales resulta complicado trabajar con las ONG:

(No tener ONG trabajando) por un lado, a veces es bueno porque no tenés esa presión que suele ser la ONG (Programa, Región NEA).

Asimismo, algunos jefes mencionan que el trabajo con agrupaciones que no estén formalmente constituidas y organizadas puede dificultar el trabajo conjunto:

Ahora, con el tema de los proyectos que tenemos que hacer, ellos no tienen factura... o sea, por más que yo los quiera incorporar, es más, los incorporo, yo presenté todo, eh... los proyectos trabajando con ellos, con los que quedan ahora de la organización, pero como no tienen una factura, tienen una personería por ahí perdida... no se sabe quién es el jefe, quién no es, viste... están así (Programa, Región NEA).

No obstante, en su mayoría los entrevistados insisten sobre la importancia de contar con personas viviendo con VIH que trabajen en los Programas, porque son quienes más entienden las dificultades que hay que subsanar en los servicios, en la atención, con los análisis de CD4 y/o carga viral, en los trámites para acceder a la medicación o para solucionar otros problemas.

En síntesis, de todas las provincias afirman que todavía se debe seguir trabajando en la articulación entre sectores y en el involucramiento de las personas viviendo con VIH y consiguiendo recursos para hacer efectivas las políticas.

Recapitulación

La discriminación por VIH se monta en una estructura preexistente de prejuicios, estigma y discriminación y en una historia de la epidemia caracterizada por el secreto y la negación.

Por ello indagamos sobre quiénes estaban al corriente del estatus positivo al VIH, dentro del entorno de las personas encuestadas. El 90 por ciento de los encuestados dice que su pareja actual sabe de su estatus positivo, mientras que un 10 por ciento de encuestados no le ha contado. Los testimonios dan cuenta de la complejidad de esta cuestión, especialmente cuando la persona viviendo con VIH comienza una nueva relación. Al menos un hermano o hermana, seguidos por la madre, son los familiares que con mayor frecuencia conocen el estatus positivo al VIH. Los miembros de la familia aparecen como importantes referentes a quienes contar que se vive con VIH, incluso en mayor proporción que los amigos cercanos (73.6%). Para la mitad de los encuestados con hijos, éstos saben del estatus positivo de su madre o padre. El 27.2 por ciento de los encuestados con empleo en el momento de la encuesta, tenía al menos un compañero de trabajo al que le había contado que vivía con VIH. Ahora bien, mientras que en la región Pampeana el 43.8 por ciento de los encuestados tenían por lo menos un compañero laboral que estaba al corriente, este porcentaje desciende al 5.4 por ciento en el NOA.

En las entrevistas cualitativas todos acuerdan que contar con una red afectiva es esencial para mejorar la calidad de vida con VIH. Se evidencia tanto una tendencia hacia una mayor apertura a contarlo a las familias como una mejor receptividad por parte de éstas. Cada vez son menos los casos de rechazo o abandono, y cada vez es más frecuente hallar familias que apoyan y acompañan, aunque la discriminación persista. Los Programas Provinciales y las ONG aconsejan que las personas revelen el diagnóstico a su familia. Al mismo tiempo, apelan al entorno familiar y social para colaborar con los tratamientos.

No obstante, en muchas provincias, el tener un resultado positivo sigue siendo mantenido en secreto y sólo se comparte la situación con los más allegados e íntimos. Las personas a menudo atraviesan un proceso de selección y preparación para hacerlo. Además del VIH, las personas a veces quieren o necesitan mantener fuera del conocimiento de los demás otras cuestiones, como la homosexualidad o un consumo de drogas actual o pasado. Revelar la seropositividad sirve para “blanquear” estas otras situaciones, con diversas consecuencias.

El mayor porcentaje de encuestados señala haber sufrido alguna vez discriminación o rechazo dentro de la familia. Casi dos de cada diez encuestados mencionan haber sido alguna vez rechazados o discriminados por el hecho de vivir con VIH, por algún miembro de su familia. En el NEA y el NOA (32.1% y 24.1% respectivamente), estos porcentajes son mayores. En los últimos 12 meses, en todas las regiones, uno de cada diez entrevistados declara haber sufrido discriminación familiar (con excepción de AMBA, donde el porcentaje es menor: 4.1%).

Las personas viviendo con VIH declaran haber sido discriminadas o rechazadas también por personas con las que tuvieron o querían tener relaciones sexuales (15.9%), con diferencias regionales, mientras que la discriminación o rechazo por parte de amigos cercanos es del 14 por ciento a nivel general, también con diferencias regionales significativas. En las regiones de NOA, NEA y Cuyo-Patagonia, el porcentaje de encuestados que menciona haber sido alguna vez discriminado o rechazado por el hecho de

vivir con VIH/sida por algún amigo cercano (alrededor del 20%) es aproximadamente el doble que los porcentajes que mencionan ese contexto de discriminación en AMBA y Pampeana. En discriminación reciente en este contexto, la región de NEA es la única que supera el 10 por ciento (seguida por NOA con un 7.8% y por la región Pampeana con un 6.1%).

Haber sufrido discriminación o rechazo por compañeros de trabajo, espacio en el que generalmente no se conoce su estatus seropositivo, es mencionado por alrededor del 10 por ciento en casi todas las regiones, con excepción de la región Pampeana donde llega al 15 %.

Las percepciones de cambios desde el diagnóstico no son uniformes: para algunas personas los vínculos personales quedaron igual, para otras empeoraron y para otras mejoraron. En cuanto a la situación laboral, la respuesta más frecuente es que está “peor” que antes, seguida por “no percibir cambios”; sólo para una minoría su situación laboral “mejoró”. En cuanto a las relaciones con la familia, con los amigos y con la pareja, la percepción más frecuente es que dichas relaciones no han sufrido cambios, destacándose que son las relaciones familiares las que más han mejorado y las de pareja las que más se han afectado negativamente. Estas tendencias son muy similares entre mujeres y varones.

Los informantes señalaron en las entrevistas que el estigma y la discriminación han disminuido a lo largo de los años, reconociendo el trabajo de las ONG y redes que contribuyeron a dar visibilidad a la enfermedad y a la discriminación.

No obstante, sigue habiendo estereotipos y actitudes discriminatorias, especialmente en determinados ámbitos, como el laboral y el educativo, particularmente cuanto más pequeñas son las localidades o menor el número de personas afectadas.

En todas las provincias se han mencionado casos de discriminación laboral (y de temor a la discriminación laboral) relacionados con el VIH, alertando además sobre el testeo inconsulto o con conocimiento de la persona, pero forzado de hecho por la necesidad de cumplir con los requisitos para acceder al empleo. Además, el temor a que se conozca su diagnóstico desalienta la búsqueda de trabajo. En menor medida, la discriminación en los

ámbitos laborales también se expresa bajo la forma de despidos sin causa, separación de las personas con VIH de sus tareas habituales o aislamiento en los espacios físicos de trabajo.

En varias provincias se mencionaron situaciones de discriminación en escuelas a las que concurren niños con VIH o cuyos progenitores tienen VIH, por ejemplo reacciones desmedidas de alarma, incertidumbre y temor por parte de docentes o autoridades que desconocen cómo tratar a un niño que vive con VIH.

En servicios de salud, el 22.9 por ciento de los encuestados se sintió alguna vez rechazado o discriminado a causa del VIH, con mayores porcentajes en NOA y Cuyo-Patagonia (35% en ambas regiones). La discriminación por el VIH en los últimos 12 meses desciende a menos de la mitad para el total de las regiones: un 10.2 por ciento de los encuestados declara este tipo de discriminación o rechazo. En las regiones de NOA (18.3%) y NEA (15%) aparecen los porcentajes más altos de discriminación reciente.

El porcentaje de encuestados que se sintió alguna vez discriminado o rechazado por algún otro motivo, no relacionado con el VIH, asciende al 13.7 por ciento. En las entrevistas cualitativas se mencionan motivos ligados a la homofobia o transfobia (discriminación o rechazo a personas homosexuales o trans, respectivamente) y a las personas que usan drogas.

Según las respuestas a la encuesta, el 13.9 por ciento de las personas de nuestra muestra han estado alguna vez privadas de su libertad. Asimismo, a 2005, había al menos 800 personas recibiendo tratamiento antirretroviral en las cárceles argentinas. Cabe señalar, para resumir, que la situación de las personas privadas de libertad en materia de prevención, atención y apoyo respecto del VIH/sida parece ser una de las principales deudas pendientes en nuestro país, como lo señala el informe *Cárceles y VIH/sida* (2004) elaborado por ONUSIDA y las entrevistas a informantes clave que hemos realizado.

Finalmente, merece destacarse que en todas las provincias existen vínculos entre los Programas y las redes, ONG y grupos informales de la sociedad civil, que –aún con numerosas y diversas dificultades– hacen posible dar una respuesta amplia sanitaria y humanitaria a la epidemia de VIH/sida en la Argentina.

Adherencia y VIH/sida

Qué complejo es, ¿no? Es complejo el sida. Es complejo porque es muy humano el tema y todo lo humano es muy complicado (Programa, NEA)

Hay gente que no pudo adherir nunca al tratamiento, hay gente que decidió no hacer tratamiento, hay gente que pasó por varios esquemas, se cansó, no tuvo el apoyo suficiente quizás y prefirió no continuar y evidentemente en algún momento enfermó (Referente, Pampeana)

Saber que vos vas a tener que estar atado toda tu vida a una caja de pastillas es tremendamente complicado. Y más cuando empezás a conocer cuáles son los efectos secundarios que tiene la medicación. Ahí se te complica más. Nosotros necesitamos, al tomar la medicación, una dieta especial. Todo ese tipo de cuestiones. Ahí empieza la dificultad, porque la mayoría de las PVVS somos gente de bajo poder adquisitivo (Referente, Pampeana)

En el marco de este informe descriptivo, incluimos un capítulo reflexivo sobre uno de los temas prioritarios de la agenda de investigación e intervención en materia de VIH/sida, a diez años de la aparición de las terapias antirretrovirales de alta efectividad: la adherencia a los tratamientos. La intención del capítulo no es desarrollar el tema ni probar ninguna hipótesis, sino reflexionar a partir de definiciones mínimas del concepto, puestas en relación con algunos de los hallazgos del Estudio.

El crecimiento del peso relativo de las enfermedades crónicas que requieren tratamientos ha aumentado el interés hacia la adherencia. En el caso del VIH/sida, la adherencia a los tratamientos es crucial para controlar la progresión de la infección, disminuir el debilitamiento de las defensas y la aparición de enfermedades oportunistas, alargando así la vida y permitiendo mantener o mejorar la calidad de vida. En un sentido más amplio, la adherencia implica “hacerse cargo” de la propia vida más allá de los tratamientos y la infección, incluyendo la apuesta personal por los comportamientos de cuidado y de autocuidado en el marco de los proyectos presentes y futuros de cada individuo junto a sus seres queridos.

¿Qué es la adherencia?

La preocupación original de la medicina y la salud pública reside en “que el paciente siga las instrucciones médicas, para garantizar la efectividad de los tratamientos”. Más precisamente, en términos de la definición del consenso OMS, la adherencia es el grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria (Sabaté 2004).

Más allá de las definiciones biomédicas, en los últimos tiempos se están ensayando otras definiciones construidas desde las ciencias sociales. Estas definiciones plantean el tema de la adherencia dentro de un contexto más amplio de “calidad de vida”, contexto que da cuenta de las diferentes experiencias y proyectos subjetivos, de cada persona y de los distintos grupos de personas.

¿Por qué estudiar el problema de la adherencia?

En las últimas décadas aumentó la preocupación por el seguimiento de tratamientos de enfermedades crónicas durante períodos largos. Lo primero que surgió es que el paciente era la causa del problema del incumplimiento. Luego se incluyó el papel de los profesionales y servicios de salud. La pregunta, en ambos casos, era: ¿de quién es la culpa?

En la actualidad se intenta superar este enfoque que sigue centrado en la relación paciente-médico, hacia un enfoque integral que apunta a captar las dinámicas de muchos actores, a lo largo del tiempo, para mantener la salud y calidad de vida de personas con enfermedades crónicas.

El VIH/sida visibilizó la adherencia más allá del mundo médico, entre otros factores gracias a la movilización individual y colectiva de las personas viviendo con VIH. Pero la adherencia es un desafío para un conjunto amplio de patologías y condiciones crónicas: enfermedades transmisibles como la infección por VIH o la tuberculosis, procesos mentales y neurológicos como la depresión o la epilepsia, la adicción a

drogas (ilegales, psicofármacos, alcohol) o el tabaquismo, la hipertensión, el asma e incluso los cuidados paliativos para el cáncer. Como se ve, tal diversidad implica una variedad de políticas y abordajes.

La ampliación del abordaje de la adherencia por fuera de la consulta médico-paciente lleva a un proceso de medicalización de la vida cotidiana y, por ende, a preguntarse cómo, bajo qué formas, puede lograrse que esta medicalización sea lo menos invasiva y traumática respecto de los proyectos de cada cual. En el caso del VIH, una infección sexualmente transmisible, y transmisible además por prácticas que pueden ser centrales para la vida de muchas personas —prácticas tan disímiles como las relaciones sexuales, el uso inyectable de drogas o el amamantamiento de un hijo recién nacido—, la adherencia a tratamientos y a comportamientos de cuidado es crucial no sólo para la salud y vida individuales, sino también para la persistencia o control de la epidemia. El uso sistemático de preservativos y la aplicación de otras medidas preventivas, así como el mantenimiento de la carga viral indetectable y la disminución de enfermedades oportunistas e internaciones, tienen consecuencias para el sistema de salud y para la propia epidemia del VIH en el país.

En suma, un abordaje integral del VIH nos invita a discutir la adherencia en relación con los determinantes sociales y biológicos de la salud-enfermedad-atención; el proceso de crisis y reproducción de la medicalización y de los modelos médicos (incluyendo el famoso modelo médico hegemónico); las transformaciones del papel de los pacientes y la disminución del peso relativo —material y simbólico— de las enfermedades agudas; los requerimientos de los “imperativos de costo-efectividad”; todo ello en el marco de un global cuestionamiento de los supuestos sobre quiénes son los sujetos del proceso de salud-enfermedad-atención.

Hacia unas definiciones mínimas

La adherencia es importante para las enfermedades crónicas, las cuales pueden ser no-transmisibles o transmisibles. Las enfermedades crónicas se diferencian de las enfermedades agudas (en

que las personas, rápidamente, o bien se curan, o bien se mueren) y poseen las siguientes características (Strauss 1984):

- Son a largo plazo, lo cual implica una organización para la interacción reiterada durante meses y años entre pacientes, profesionales y servicios de salud.
- Son inciertas, incluyendo los pronósticos, e incluyendo la eventual cura (si no hay cura, la esperanza de que esta cura pueda ser alcanzada en el futuro mediante el avance científico). Por ello, la planificación de muchas cuestiones se vuelve extremadamente difícil.
- Requieren esfuerzos de cuidados básicos y cuidados paliativos para el paciente y su entorno.
- Las enfermedades a largo plazo tienden a multiplicarse en sinergias negativas de síntomas y complicaciones. Amén de que algunas enfermedades no vienen solas “de entrada”, como en el caso de las co-infecciones por VIH y por hepatitis C, o en el caso de las personas con un presente o pasado de consumo intensivo de drogas.
- Son intrusivas en las vidas de los pacientes y de sus hogares: por las indicaciones de seguimiento de los tratamientos que entrañan alteraciones y/o fijaciones de comidas, horarios de sueño, etc. y efectos secundarios más o menos graves, objetiva y subjetivamente (por ejemplo, los efectos estéticos).
- Requieren variedad de servicios auxiliares: trabajadores sociales, asistencia psicológica, grupos de autoayuda, etc.
- Su tratamiento tiene un costo elevado, a nivel individual o del hogar, y a nivel de las políticas públicas de salud.

Mantener la vida y una buena calidad de vida padeciendo enfermedades crónicas, sobre todo las que dejaron de ser agudas o terminales y han devenido crónicas gracias a cuidados y tratamientos, está en relación con la adherencia a tales cuidados y tratamientos. En el caso del VIH/sida, los requisitos de adherencia son extremadamente elevados: hasta que aparezca algún tratamiento curativo o

que se pueda interrumpir estructuradamente, son para toda la vida; no pueden saltarse las tomas y los horarios son estrictos; sus horarios de cumplimiento son poco espaciados (en el mejor de los casos, cada 24 horas); y a menudo se suman tratamientos para algún síntoma o efecto secundario (colesterol alto, por ejemplo), enfermedades oportunistas y concomitantes (como la hepatitis B o C).

El VIH impulsó un cambio de paradigma en materia de adherencia. Se ha pasado de la preocupación estricta por el “cumplimiento” (observancia, obediencia) a la “adherencia” considerada como cooperación o alianza terapéutica entre paciente, médico y servicio de salud. Se ha pasado de una concepción más autoritaria a una su-puestamente más democrática (Thompson, 1984). Este pasaje no es fácil, ya que en el mundo médico sigue prevaleciendo el modelo “funcionalista” de enfermo agudo, como el que describió Parsons (1984), según el cual el enfermo debe reconocerse como paciente, en la obligación de restablecerse o mantenerse “bien”, buscar ayuda competente y cooperar en su recuperación o mantenimiento; sigue prevaleciendo el llamado “modelo médico hegemónico”, en el cual la voz privilegiada es la de la biomedicina; y sigue prevaleciendo un enfoque individualista, psicologista, racionalista y objetivable de encarar los procesos y medir los resultados (Margulies *et al.* 2006). Paralelamente, en todos estos años los propios pacientes han sufrido una transformación, desde un modelo de paciente pasivo a uno más activo, siguiendo los modelos del consumidor o del ciudadano (Herzlich y Pierret, 1991). En particular los pacientes crónicos van adquiriendo conocimiento práctico y técnico sobre su propio padecimiento, alejándose de la condición de legos, convirtiéndose en expertos y así disminuyendo la asimetría con el poder y saber médico institucionalizados (Pecheny *et al.* 2007).

El modelo amplio de adherencia pretende separarse de estos rasgos, tanto por razones técnicas (considerar a los enfermos como sujetos de sus propias vidas y no como objetos de la intervención médica demuestra ser más eficaz y eficiente, da mejores resultados) y por razones éticas (es mejor considerar a las personas como sujetos y no como objetos). Estas razones no necesariamente van juntas, pero la práctica cotidiana de las personas viviendo con VIH

ha demostrado que, a pesar de todo, ellas siguen sus tratamientos y se hacen cargo de su vida con la infección.

En tanto objeto de políticas públicas (es decir, en tanto objeto en torno del cual el Estado directa o indirectamente invierte dinero), la adherencia plantea problemas técnicos de medición. En este sentido, la adherencia es pensada como un problema técnico-instrumental (se mide la eficacia de determinados medios en función de determinados fines). Así, los técnicos proponen medir y comparar tasas de asistencia a las consultas, tasa de seguimiento de la toma de medicación y consejos y tasas de seguimiento de esos procesos por los cuidadores responsables. Pero los mismos técnicos reconocen la dificultad de usar este tipo de indicadores. En nuestros países hay pocos datos. Pero se sabe que muchas personas tienen dificultades para adherir a los regímenes recomendados, ya sea en VIH como en diabetes, hipertensión, asma o tuberculosis. Eso aumenta la carga de enfermedad y los costos del sistema de salud. Y da lugar a sufrimiento, morbilidad y mortalidad evitables.

También se sabe que los conocimientos y recursos para “adherir” no vienen distribuidos al azar, sino que reproducen patrones de desigualdad más allá del ámbito de la salud-enfermedad: en términos de clase, género, región, edad, alfabetismo y educación, etc., que se reflejan en desiguales capacidades de actuar sobre la propia vida (lo que los sociólogos llaman “agencia”). Pero no existe una correlación automática entre factores sociales y adherencia: en estos procesos juegan la expertización (aprendizaje de las personas en torno a su padecimiento y sus tratamientos, que lo alejan de su condición de legos), el capital de paciente (los recursos materiales, simbólicos y relacionales para enfrentar su padecimiento y tratamientos) y redes sociales previas o desarrolladas a partir del diagnóstico o posteriormente, como las redes de personas viviendo con VIH.

Políticas públicas y adherencia

Podemos definir tres modelos para encarar la prevención de la transmisión del VIH (Parker 2000; Kornblit 2001; Manzelli y

Pecheny 2003) y que retomamos aquí pues nos permiten pensar el tema de la adherencia.

El modelo epidemiológico-conductual: centrado en las conductas de riesgo individuales, este modelo apunta a modificar tales conductas mediante la intervención de corte cognitivo sobre la información, la percepción del riesgo, la percepción sobre el control del propio comportamiento, la confianza en sí mismo y las actitudes de los distintos grupos de la población ante la enfermedad.

El modelo antropológico-cultural: centrado en los significados que los sujetos otorgan a sus prácticas en determinados contextos, intenta modificar las normas y los valores que potencian los riesgos e impiden los comportamientos preventivos y alienta la promoción de aquellas normas y valores que hacen viables los comportamientos saludables.

El modelo político-económico: a partir de la movilización comunitaria, este modelo apunta a reducir la vulnerabilidad social más que la individual, considerando que la desigualdad estructural según clivajes de clase, de género, de subcultura, de estilos de vida, etc., está en la base de la epidemia.

Estos tres modelos se han desarrollado de forma secuencial y representan cada uno un mayor nivel de inclusión de factores respecto del anterior, pero se siguen dando simultáneamente y responden a distintos ejes de la prevención e intervención.

Es necesario definir en primer lugar los contextos de la adherencia:

- Según problemas de salud o patologías (VIH, hepatitis C, adicción, tuberculosis), y según práctica de cuidado y autocuidado (toma de las pastillas, alimentación, sexo seguro), en un contexto socio-político general argentino determinado por las consecuencias del neoliberalismo, la mercantilización y la crisis del sector salud.
- Según el contexto social y económico de las personas afectadas (por ejemplo, ¿es posible dar indicaciones como: “en ayunas” y “en el momento de la comida”?).

- Según las condiciones de negación, estigma y discriminación, en los distintos niveles, aún asociadas al VIH/sida, y también al género, la pobreza, la orientación sexual, a determinadas prácticas como el uso de drogas y a los diversos estilos de vida.
- Según el grado de presencia o ausencia de un proceso participativo de negociación del “pacto de adherencia”.

La adherencia es reconocida hoy como un tema de salud pública por los tomadores de decisiones, pues impacta en la efectividad de los tratamientos y calidad de vida, y además en la economía de la salud. Las políticas de adherencia son una inversión “que rinde”, que es “costo-efectiva” para el sistema de salud. Las políticas surgen porque los sujetos necesitan apoyo y recursos, no para que se los culpe. Dicho esto, las investigaciones y experiencias muestran que no hay un factor privilegiado y aislado, y que es preciso adaptar intervenciones a individuos y grupos, recordando que aquí se trata de un proceso dinámico y que debe sostenerse en el tiempo.

Entre los factores que intervienen en la adherencia —que no son “externos”, sino en su mayoría constitutivos de la experiencia con el VIH— existen factores relacionados con aspectos sociales y económicos; el sistema de salud y el equipo de atención de salud; con los tratamientos; con la enfermedad o afección y con el o la paciente y su entorno familiar y socio-afectivo (Sabaté, 2004). Respecto de cada factor, puede intervenir siguiendo los tres modelos mencionados, pues los diversos aspectos tienen dimensiones individuales, culturales y comunitarias y socio-económicas y estructurales. Entre los factores socio-económicos se incluyen la pobreza, el analfabetismo o bajo nivel educativo, el desempleo, la falta de redes de apoyo social, las condiciones de vida inestables, la distancia del centro de tratamiento y/o los costos elevados del transporte, el costo elevado de la medicación principal o la secundaria, las situaciones ambientales, las creencias populares acerca de la enfermedad o acerca de determinadas prácticas, otros aspectos socio-demográficos y otras situaciones (como la inseguridad, etc.).

Entre los factores relativos al sistema, servicios y equipos de salud, se encuentran la relación paciente-médico-servicio de salud; la capacidad de “persuasión” del médico, la calidad del servicio y satisfacción de los usuarios, la calidad y cantidad de recursos humanos y recursos del sistema de salud, así como la situación laboral y condiciones de trabajo, y la protección social, los seguros y la accesibilidad diferencial. Los factores relacionados con la enfermedad tienen que ver con la evolución típica de la misma, su carácter curable o incurable, transmisible o no-transmisible, los síntomas, más o menos molestos e invasivos y los factores relacionados con los tratamientos incluyen sus efectos buscados y sus efectos secundarios, la carga mental y física, los costos personales (frecuencia, ritmos de comida y sueño, modalidad: oral, inyectable).

Finalmente, los factores relacionados con el paciente y su entorno se refieren a la “comprensión y recuerdo de las instrucciones”; los recursos, conocimientos, actitudes, creencias, percepciones y expectativas del paciente, de su familia y de su entorno socio-afectivo (motivaciones en salud, “locus de control”); el estigma y discriminación; las redes sociales previas o posteriores al diagnóstico; el desarrollo de “técnicas” y habilidades: para tratamiento, gestión social de la enfermedad y del tratamiento, “darse maña” en el sistema de salud (proceso de expertización) y la sustentabilidad de los comportamientos (ej. abstinencia)

En síntesis: no se trata de una cuestión técnico-instrumental, fácilmente mensurable, sino que se trata de procesos multidimensionales y multi-sectoriales que involucran a muchos actores sociales cruciales: profesionales y servicios de salud (para lo cual se necesita capacitación y recursos); familias y entorno socio-afectivo (incluyendo cuidadores y el caso particular de los niños viviendo con VIH); organizaciones de personas y pacientes; el Estado (por ejemplo, garantizando la no interrupción del suministro de antirretrovirales); etc. Y todo ello desde un enfoque trans-disciplinario.

Los modelos en relación con algunos resultados de nuestro Estudio

Cuadro síntesis de los modelos

	Modelo 1 epidemiológico- conductual	Modelo 2 antropológico- cultural	Modelo 3 político-social
Concepción sobre los afectados	Grupos de riesgo	"Todos", según patrones culturales diferenciados	Grupos más vulnerables estructuralmente
Patogénesis	Conductas de riesgo	Normas subculturales	Vulnerabilidad estructural
Modelo de investigación	Cuantitativa	Cualitativa	Investigación-acción
Acciones propuestas	Intervenciones sobre actitudes y conductas a nivel individual	Intervenciones educativas sobre grupos sociales	Inclusión ciudadana de los grupos subordinados
Relación con el campo de trabajo	Ajenidad, actitud objetivante	Solidaridad a nivel afectivo	Solidaridad a partir de la vivencia y/o empatía

Fuente: Cuadro adaptado de Kornblit 2001:16

El *primer modelo*, epidemiológico-conductual, parte del supuesto de que las personas son sujetos racionales capaces de considerar los costos y los beneficios de las alternativas y de hacer uso de la información a su alcance. Las personas comparan los costos esperados con los beneficios o daños esperados y toman aquellas supuestas decisiones que mejor contribuyen a su auto-interés y bienestar personal. En lo que se refiere a la adopción del sexo más seguro, este modelo considera que las personas miden los riesgos presentes en una determinada relación sexual, juzgan sobre la eficacia y costos de las medidas de protección y toman decisiones acordes sobre qué hacer en tal situación. El acento está puesto en las creencias y expectativas de las personas sobre los costos y las consecuencias de realizar comportamientos preventivos, es decir en procesos mentales subyacentes a las tomas de decisiones. Las intervenciones estarán guiadas hacia la medición de estas actitudes, comportamientos y creencias y las propuestas de acción para la prevención se orientarán hacia los cambios individuales. En el "modelo de las creencias en salud", por ejemplo, el énfasis está puesto en la percepción (o falta de percepción) de riesgo que tienen

los individuos, la cual va actuar como disparador de un cambio hacia conductas saludables.

El *segundo modelo*, antropológico-cultural, hace hincapié en los significados que los sujetos les dan a las prácticas preventivas y de riesgo, a partir de su pertenencia a contextos culturales específicos. Este modelo surge como una respuesta a la insuficiencia del modelo cognitivo-epidemiológico para aplicar con éxito el cambio de un comportamiento de riesgo hacia uno saludable. En este modelo se toman en cuenta las normas y valores sociales, y se analiza su configuración específica en las diferentes culturas o subculturas. Se incluirían aquí aquellas teorías que incorporan una serie de cuestiones sociales y culturales más amplias que actúan como importantes condicionadores de los cambios de comportamiento.

El *tercer modelo*, político-social, parte de la idea de que las desigualdades económicas y sociales están en la base de la epidemia y sostiene que éstas constituyen importantes obstáculos estructurales para los cambios de comportamiento hacia conductas saludables. Este modelo desplaza la idea de riesgo individual por el concepto de vulnerabilidad social e individual. Las intervenciones preventivas van a estar dirigidas hacia el activismo de base comunitaria movilizadas para la defensa de los derechos de las minorías y de las personas afectadas. Se deja de analizar el riesgo percibido en términos de comportamiento individual para centrarse en la vulnerabilidad estructurada y condicionada socialmente. Esta nueva conceptualización también implica cambios en las respuestas hacia la epidemia, hasta ahora más tecnocráticas, en la dirección de una respuesta fundamentalmente política. En este modelo podríamos nuclear las “intervenciones estructurales”, la “movilización comunitaria” y la “transformación social y el empoderamiento colectivo”.

Mientras que el primer modelo apunta a la modificación o a la consolidación de los conocimientos, creencias y actitudes que influyen en los comportamientos individuales, el segundo modelo reconoce que los sujetos se guían por pautas, códigos y normas, por “juegos de lenguaje”, que están establecidos socialmente. Se rescata de este segundo modelo el análisis cultural de los símbolos y los significados construidos intersubjetivamente en torno a la sexualidad,

el uso de drogas o las relaciones de género, en diferentes contextos. El tercer modelo parte de la evidencia de que los sujetos se conducen no sólo a partir de sus actitudes individuales y de las pautas sociales, sino también en función de los recursos estructurales con los que cuentan. Estos recursos estructurales –materiales y simbólicos– están distribuidos de manera desigual según diferentes clivajes sociales.

Recordemos, en primer lugar, los datos sobre uso de preservativo, indicadores típicos en materia de conocimientos, actitudes y prácticas relativos al VIH/sida. El uso sistemático de preservativos es, respecto de la adherencia, una práctica fundamental de cuidado y de autocuidado. Hemos visto que, para la penetración vaginal, usaron “siempre” preservativos el 73% de los varones heterosexuales, el 66% de las mujeres y el 51% de los GBT que tuvieron tal práctica el último año. Los porcentajes de uso sistemático bajan significativamente para el sexo oral y suben un poco para el sexo anal. Típicamente, el uso de preservativos se ha investigado y ha sido objeto de intervención en políticas de salud pública, siguiendo el Modelo 1. Se focaliza en conocimientos y actitudes individuales y se busca reforzar la información adecuada y el temor a las consecuencias negativas de la falta de uso. Pero limitarse a este primer modelo no puede sino llevar a la frustración y al fracaso.

La necesidad de trascender el primer modelo se ve ya al detenerse en los datos sobre las razones brindadas para no haber usado preservativo en las relaciones sexuales. Lo que primero llama la atención es que las razones son diferentes según sexo. Para los varones (independientemente de su orientación sexual), la principal razón es que “es incómodo”, al tiempo que las mujeres señalan consistentemente que “su pareja no quiere”. Y estas razones no son reductibles a las diferencias físicas de varones y mujeres o de roles en las relaciones sexuales, sino que tienen que ver con diferencias culturales, de género. Eso aparece, por ejemplo, al ver que una de cada diez mujeres, pero sólo uno de cada veinte varones heterosexuales, dejan de usar preservativo si se trata de una pareja estable. Otras investigaciones han mostrado que esto tiene que ver con la vigencia del amor romántico, contra el cual atentaría la “artificialidad” del preservativo. También llama la atención que uno de cada diez GBT,

pero sólo uno de cada cuarenta heterosexuales (aquí, independientemente del sexo), dicen no haber usado por “rebeldía”: una suerte de cansancio consciente del uso de preservativo siempre.

En la encuesta se preguntó: “En el último año, ¿el uso de preservativo fue alguna vez un tema de desacuerdo o tensión con su/s pareja/s?”. Cuatro de cada diez mujeres respondieron que sí (a menudo o a veces), pero sólo dos de cada diez varones (sin diferencias por orientación sexual). Entre otras cuestiones, resolver positivamente este tema implica transformar relaciones de género asimétricas, “empoderando” a las mujeres en su negociación de uso de preservativos y legitimando su iniciativa, también, en este aspecto.

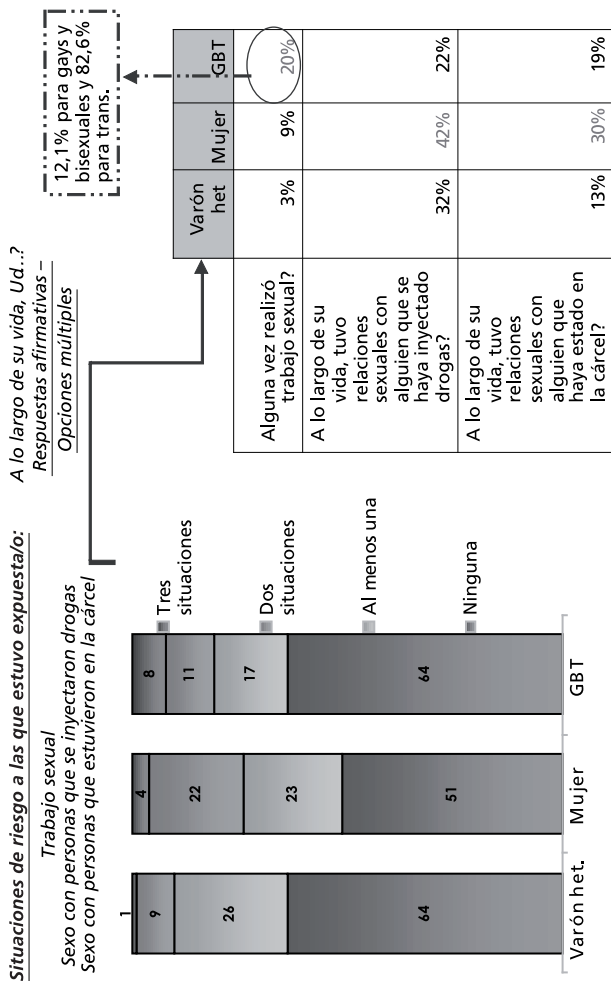
En suma: conocer estos aspectos e intervenir sobre ellos implica pasar al Modelo 2, o incluso al 3, como lo muestran los datos sobre accesibilidad (otra de las razones para no haber usado preservativo); actuar sólo al nivel individual de las informaciones adecuadas y temores lógicos no alcanza.

Ahora bien, la capacidad de actuar está relacionada con las desigualdades estructurales, con patrones complejos de vulnerabilidad. (Ver gráfico en pág. sgte.).

Los datos de este gráfico son elocuentes: un porcentaje altísimo de trans realizaron trabajo sexual o estuvieron en situación de prostitución, lo mismo que una de cada diez mujeres. Cuatro de cada diez mujeres y tres de cada diez varones heterosexuales tuvieron sexo con alguien que usa o usó drogas inyectables y un tercio de las mujeres lo hizo con alguien que estuvo privado de libertad. Privados de libertad estuvieron 14 por ciento de la muestra, y 21 por ciento usó drogas inyectables (con diferencias para varones y mujeres). ¿Cómo pensar en estos contextos situacionales, el uso “siempre” de preservativos? Evidentemente, aquí hay factores individuales, culturales y, de modo predominante, factores estructurales que tienen que ver con la desigualdad y la violencia que caracteriza a nuestra sociedad.

Los factores estructurales, estrictamente hablando, no son factores externos, sino constitutivos del fenómeno de la vulnerabilidad y de la capacidad de actuar por ejemplo en el seguimiento sistemático de tratamientos y comportamientos de cuidado.

M3: Situaciones de vulnerabilidad compleja



Base: Total entrevistados (Varones het. n= 345; Mujeres n= 297; GBT=199)

En segundo lugar, recordemos los datos sobre preocupaciones económicas y alimentarias. Un tercio del total de la población encues-

tada señaló que “en casa nos preocupa que se termine la comida y no tengamos dinero para comprar más” (51.7% en el NOA y 55% en el NEA). Y un cuarto del total señaló que “en casa la comida se nos acaba antes de que tengamos dinero para comprar más” (31.7% en el NOA y 51.7% en el NEA). ¿Cómo intervenir para asegurar la adherencia, en tales contextos? No sólo en términos de protección social o de mínimas condiciones vitales, sino en términos puramente relacionados con los tratamientos prescritos: hay medicamentos que hay que tomarlos “con cada comida”... Y esto último es lo que las condiciones sociales de muchos argentinos hacen difícil o imposible de cumplir. De ahí que varios Programas en distintas jurisdicciones acompañen la distribución de antirretrovirales con apoyo alimentario. Pero estas cuestiones estructurales son más complicadas de encarar y de medir con indicadores cortoplacistas de resultado e impacto.

En tercer lugar, debemos considerar la dimensión temporal, las diferentes subjetividades y proyectos de vida de cada uno de los sujetos. Hemos visto que porcentajes considerables de mujeres y varones viviendo con VIH, sobre todo quienes no tienen hijos, están buscando tenerlos o lo consideran para el futuro. Esto plantea desafíos a la adherencia, tanto al sexo seguro como a los tratamientos. ¿Cuál es el momento propicio para buscar un embarazo? ¿Cómo se articulan los proyectos de maternidad y paternidad (más o menos conscientes, recuérdese la alta proporción de embarazos “accidentales”) con la protección de la transmisión o reinfección por vía sexual, con el objetivo de llegar a “ser indetectable”, con el acceso a las técnicas de fertilización asistida, con la prevención de la transmisión madre-hijo? Los datos expuestos más arriba muestran las dificultades para hablar de estos temas con el médico infectólogo u otros profesionales, e incluso de asumir ante sí mismos y sus pares este deseo y este proyecto, que obliga a reconocer la sexualidad presente de las personas viviendo con VIH y la proyección al futuro, alejando el fantasma de la muerte próxima e inexorable, tan presente en las representaciones sociales del sida durante los ochenta y noventa.

Desde otro ángulo, la preocupación por la adherencia al preservativo plantea el uso del mismo como alternativo, y no como com-

plementario, de otros métodos anticonceptivos más seguros y eficaces como tales. Esta parcialización de la mirada da como resultado una muy baja prevalencia, menor al 10 por ciento, de la doble protección (preservativo más otro método anticonceptivo) entre quienes son sexualmente activos y quieren evitar un embarazo. La articulación de la atención del VIH y de la salud integral –que incluye la salud sexual y reproductiva– es una materia aún pendiente en nuestro país.

En cuarto lugar, hemos visto que casi 25 por ciento de las personas encuestadas han interrumpido su tratamiento (16 por ciento lo reanudaron, y 8 por ciento no). Esto no se refiere estrictamente a la adherencia cotidiana, sino a la capacidad de sostener en el tiempo tratamientos que presentan efectos secundarios, dificultades en el seguimiento y cargas psicológicas y prácticas que sólo un abordaje integral puede ayudar a garantizar, dentro de los límites, valga recordar, de lo humanamente vivible y soportable. De ahí la importancia de planificar concienzudamente el inicio de los tratamientos, lo cual parece ser también un aspecto mejorable, dada la falta de cobertura universal de la consejería post-test, como hemos visto, desde 2002, tres de cada diez no la han recibido. Aquí merece la pena recordar que la consejería post-test y la preparación para encarar los tratamientos no son un asunto exclusivo de las instituciones de salud, sino que el aporte de los pares (organizados o no) es señalado como crucial para “ver” que la vida con VIH es posible y que los tratamientos, a pesar de todo, no son para “héroes” sino para gente “como uno/a”.

También es necesario explicar, desde los servicios de salud y los grupos de pares, ciertas cuestiones técnicas sobre el vínculo entre la efectividad de los tratamientos, su seguimiento cotidiano y su sostenimiento en el tiempo. Dejar de tomar la terapia antirretroviral por algún tiempo puede provocar en el futuro la falta de efecto que deben tener esas pastillas para atacar el virus; dejar de tomarlas, por lo tanto, supone un gran riesgo para la salud. Frente a la frase “Si dejo de tomar la terapia que estoy usando ahora, esas mismas medicinas puede que no me funcionen en el futuro” uno de cada diez varones y dos de cada diez mujeres mencionan que están en desacuerdo. Dentro del grupo de mujeres menores de 30 años, esta

creencia errada asciende al tercio de las entrevistadas. Para el caso de las informaciones inadecuadas, es necesario intervenir, siguiendo el Modelo 1 de investigación e intervención, en un esfuerzo constante de actualización y recordación de las informaciones correctas sobre el seguimiento del tratamiento antirretroviral. Y siguiendo el Modelo 2, tratar de integrar la noción cultural de “descanso del tratamiento” reduciendo al máximo los riesgos y daños de tales “descansos”.

En cuarto lugar, ¿cómo adherir al tratamiento sin un buen seguimiento de laboratorio, necesario para registrar cómo evoluciona la infección y la respuesta del organismo y del virus ante la combinación de medicamentos? Aquí, una vez más, nos alejamos del Modelo 1 y del Modelo 2, y nos acercamos al Modelo que hace hincapié en las cuestiones estructurales, en este caso relativas a la accesibilidad, cobertura e infraestructura del sistema de salud. Hemos visto que un tercio de la muestra concurre mensualmente a consultas, que ocho de cada diez realizaron al menos un análisis de CD4 y/o de carga viral en el último año, lo cual significa, por la inversa, que dos de cada diez personas no realizaron los dos análisis el último año.

En quinto lugar, los obstáculos en el día a día o en el tiempo para seguir los tratamientos son muchos y algunos afectan a algunos individuos y otros a otros. No hay obstáculos universales. Por ejemplo, un tercio mencionó las trabas burocráticas y un cuarto la incertidumbre ante la entrega de medicamentos, que si bien no representan un motivo directo para la interrupción de un TARV, sí son elementos desalentadores, que en combinación con otros factores pueden llevar a la interrupción. Los efectos secundarios y el desgano fueron mencionados por muchos de los encuestados. También fueron mencionadas las dificultades de la toma, como el hecho de que son “demasiadas pastillas” (para el 13 por ciento de los varones y el 24 por ciento de las mujeres). Para este tipo de dificultades, los “consejos prácticos”, las “recetas”, muchas veces compartidas entre pares, parecen ser una buena estrategia para mejorar este aspecto. Lo mismo respecto de cómo darse maña para seguir los tratamientos en contextos diferentes: en el trabajo (20 por ciento dijo tener dificultades), los fines de semana o con los amigos (20 por ciento), cuando se sienten mal por efectos secundarios (30 por

ciento), cuando están tristes o deprimidos (15 por ciento). Algo menos del 20 por ciento mencionó el tema de la falta de alimentos necesarios para ingerir junto con los medicamentos, coincidente con los datos ya expuestos sobre preocupaciones económicas y alimentarias. Para éstos, no es una cuestión de “recetas prácticas”, sino una cuestión que va más allá de la gestión del VIH/sida.

En sexto lugar, no podemos dejar de mencionar la amigabilidad del sistema de salud como factor que favorece o atenta contra la adherencia a los tratamientos. En este sentido, no hemos encontrados diferencias muy significativas entre el sector público y el de obras sociales y privado. La amigabilidad incluye aspectos conocidos de la calidad de atención y satisfacción de los pacientes, como el trato de los médicos (calificado como muy bueno por el 66 por ciento de los encuestados), la solidez profesional del equipo médico (59 por ciento la calificaron de muy buena), la privacidad durante la consulta (59 por ciento la calificaron de muy buena), el trato de los empleados administrativos (46 por ciento en el sector público y 53 por ciento en el no-público lo calificaron de muy bueno), la resolución de problemas administrativos (sólo 32 por ciento en el sector público y 44 por ciento en el no-público la calificaron de muy buena) o el tiempo de espera hasta que es atendido (sólo 26 por ciento en el sector público y 40 por ciento en el no-público lo calificaron de muy bueno). A su vez, el respeto en el trato, la atención en la escucha, las respuestas a las dudas o preguntas, las explicaciones, el apoyo emocional, han recibido altos porcentajes de reconocimiento por parte de los entrevistados. Estos factores de adherencia tienen que ver con la capacidad y calidad de los recursos humanos y materiales del sector salud, es decir, con el Modelo 3 (recursos) y con el Modelo 2 (por ejemplo, en lo que tiene que ver con las culturas institucionales de la atención en salud en Argentina).

Un capítulo especial merece la discriminación en el sector salud. ¿Quién va a querer seguir un tratamiento provisto por un profesional o una institución que lo maltrata? De ahí que sean preocupantes los datos relevados en nuestro estudio: 23 por ciento sintió alguna vez rechazo, discriminación o prejuicio por ser una persona viviendo con VIH, y a 10 por ciento le sucedió el último año; tam-

bién han sufrido discriminación por otros motivos (por ejemplo por identidad de género o por consumir o haber consumido drogas).

Esto se relaciona con el “temor a la visibilización”, también mencionado en la encuesta y en las entrevistas. Este temor va más allá de los servicios de salud, y parece ser más grave y extendido en los lugares más pequeños que en las grandes ciudades.

En este sentido, las redes sociales son insustituibles en su rol de contención emocional. La contención de la familia y los pares es percibida como el mayor facilitador de la adherencia. Precisamente, en las estrategias de mejora de la adherencia se recomienda incorporar a la familia y amigos al tratamiento, además de sugerir la derivación de las personas afectadas a los grupos de apoyo, recibir orientación de pares y participar en organizaciones comunitarias. En esta línea, desde los Programas y las ONG se propicia y aconseja que las personas con VIH revelen a su familia el diagnóstico. Apelan al entorno familiar y social para colaborar con –y en ocasiones posibilitar– los tratamientos. Esto forma parte de la noción, mencionada repetidas veces en las entrevistas, de la condición necesaria para la adherencia que denominan “asumir la enfermedad”, en su dimensión biográfica que incluye el pasado, el presente y el futuro y en la que se inscribe el diagnóstico de VIH.

Las redes de pares son espacios de diálogos más abiertos, son espacios de identificación, encuentro y empatía, que propician procesos de expertización y enriquecimiento del capital de paciente, y posibilitan la negociación y participación más activa en los tratamientos. Además, son espacios de socialización y recreación y a menudo también lugares donde se retoma la vida sexual y en pareja.

¿Qué sujetos? Ni héroes, ni culpables

En conclusión, las definiciones clásicas de adherencia implican que los sujetos se muevan entre dos extremos: culpables de incumplimiento, o héroes del cumplimiento. Si “la adherencia es un proceso que se desarrolla durante el tiempo, que lleva la aceptación del diagnóstico, la sensación de la necesidad de realizar el

tratamiento de forma correcta, la razón para hacerlo, la decisión, la habilidad y la pericia para realizarlo, la idoneidad para vencer las dificultades que aparezcan y la resistencia a mantener los resultados obtenidos con el tiempo” (Macías, en Sánchez y De Bonis 2005: 42), ¿de qué sujetos estamos hablando?

Desde las ciencias sociales no podemos sino cuestionar el “deber ser” biomédico que supone “buenos” y “malos” pacientes y recuperar las experiencias de vida complejas de los sujetos afectados, que no están aislados, yendo más allá de los indicadores clínicos y las actitudes racionales o irracionales de los pacientes (Margulies, en Sánchez y De Bonis 2005: 48) e incluyendo los aspectos de la economía política y la violencia estructural (Farmer 2003; Epele y Pecheny 2007). Así, los sujetos individuales con su propio padecimiento, están reconocidos como inmersos y pertenecientes a colectivos. El éxito técnico de la adherencia debe enmarcarse en el logro práctico, subjetivo, de garantizar los diversos proyectos (muchas veces contradictorios) del buen vivir, de felicidad. Si la adherencia es un medio o instrumento para alcanzar un fin, no puede ser concebida como un fin en sí mismo. En una palabra, la adherencia no sigue una lógica puramente técnica. Los sujetos no la viven así. Al contrario, el reconocimiento de los diversos proyectos de búsqueda de felicidad es capital para ver cómo insertar en ellos aquellos comportamientos de cuidado y de auto cuidado recomendados, que los sujetos deberán sostener en el tiempo y con la eficacia requerida para su éxito “técnico”.

CONCLUSIONES GENERALES Y RECOMENDACIONES:

Conclusiones generales

Este estudio mostró que es posible realizar una investigación en extensión y en profundidad con la población de personas viviendo con VIH de la Argentina, que se mostró abierta y entusiasta en participar de las entrevistas y las encuestas. En este sentido, podemos decir que la validación técnica y ética, mediante los mecanismos institucionalizados –comités– y participativos –con miembros de las redes y organizaciones– redundan en una mejor y más correcta aplicación de los instrumentos de recolección de datos. El concurso de investigadoras e investigadores del sector académico, junto con el aporte del sector gubernamental y de la sociedad civil, enriquece y, en cierta medida, hace posible la realización de una investigación de esta envergadura.

El estudio ha ilustrado cómo la experiencia de vivir con VIH en Argentina se desarrolla sobre un trasfondo de dos grandes problemáticas que tiñen cada aspecto de la vida de estas personas: la vulnerable situación socioeconómica en que se encuentra la mayor parte de ellas y los procesos de estigmatización y discriminación que aún enfrentan –particularmente en las comunidades pequeñas– y su impacto sobre diferentes áreas de la vida cotidiana (trabajo, sociabili-

dad, adherencia al tratamiento, relaciones afectivas y sexuales, etc.). Las demandas estrictamente relacionadas con el sector salud, aunque no son menores, tienen un peso específico menor que éstas.

Características socio-demográficas

- Las personas viviendo con VIH, en su mayoría, se encuentran en el período de vida económicamente activa, en edad reproductiva y sexualmente activos.

Situación social, económica y laboral

- La situación económica y social de una gran parte de la población estudiada muestra graves y urgentes necesidades, cuya satisfacción es imprescindible para garantizar una mejor calidad de vida de las personas.
- La vulnerabilidad social, sexual y de género, cruzada por la exposición a riesgos derivados del uso inyectable de drogas y del paso por instituciones carcelarias, muestra un cuadro complejo pero claro desde el cual pensar políticas sanitarias respetuosas de los derechos humanos.
- Las personas viviendo con VIH desarrollan sus proyectos de pareja, familia, hijos, trabajo y actividad sexual y afectiva, por lo que cualquier política de salud en materia de VIH/sida debe considerar la dimensión relacional y a futuro que caracteriza su situación: garantizar la accesibilidad a los recursos para el sexo seguro (preservativos y anticonceptivos); ayuda a la procreación más segura; derechos sociales y laborales; protección de hijos e hijas; respeto de los derechos humanos sin ningún tipo de discriminación.
- La religión es una fuente de apoyo para una parte importante –aunque no mayoritaria– de las personas viviendo con VIH.

Sexualidad, pareja y parentalidad

- La diversidad de identidades y prácticas sexuales debe ser reconocida. Incluso en estudios como éste, es difícil dar cuenta con categorías cerradas y dadas por supuestas de las identidades y auto-nominaciones sexuales.
- Las mujeres viviendo con VIH, según las encuestas, son en su absoluta mayoría heterosexuales en su identidad y práctica, no así los varones, cuya identidad y práctica (exclusivamente) heterosexual alcanza algo menos de dos tercios de la muestra.
- Garantizar una buena y placentera vida sexual y afectiva es, según los datos cuantitativos y cualitativos, una prioridad en la agenda vital de las personas viviendo con VIH.
- El uso de preservativos está muy extendido pero no es consistente para ninguna de las prácticas sexuales.
- Se recoge una fuerte preocupación por parte de los padres y madres con VIH en torno a sus hijos e hijas (tengan estos o no VIH) acerca de cuándo y cómo develarles la seropositividad (sea de alguno o ambos progenitores o del propio hijo); temor al posible rechazo de los hijos; cómo manejarse frente a situaciones de rechazo y discriminación en la escuela y otros ámbitos de socialización.
- Los adolescentes viviendo con VIH reclaman una voz propia en los foros y encuentros de redes y personas viviendo con VIH.

Historia de la enfermedad y estado de salud actual

- Las vías de infección no siempre están claras para todas las personas y en un cierto número de casos las posibles vías son más de una. Eso muestra situaciones complejas de vulnerabilidad pasada y en algunos (menos) casos presente.
- La mayoría sigue tratamientos ARV. Algunos no iniciaron tratamiento por indicación médica y otros por reticencia a

hacerlo. Algunos interrumpieron los tratamientos por un tiempo relativamente prolongado.

- En los últimos doce meses, una de cada cinco personas no se hizo el análisis de CD4 y/o de carga viral, es decir que no tuvo un seguimiento de laboratorio adecuado.

Atención médica y tratamiento

- Hay percepción por parte de las personas viviendo con VIH de factores que (potencialmente) obstaculizan su adherencia al tratamiento, relativos a la organización de la vida cotidiana, a ciertos hábitos y a factores institucionales de los servicios de salud.
- Los niveles de satisfacción y de percepción de adecuada atención de salud, calidad y calidez, son relativamente altos, aunque con diferencias regionales y (pequeñas y no consistentes) diferencias según se trate del sector público o no-público. Hay mayor contento respecto del trato por parte de los profesionales médicos que por parte del sector administrativo y no-médico de los servicios o instituciones.

Discriminación - Redes de apoyo y organizaciones de la sociedad civil

- En la mayoría de las personas, su entorno familiar sabe de la infección por VIH (no siempre todos los miembros de la familia), en general porque les contaron; en el ámbito del trabajo, en cambio, en general la gente prefiere reservarse y no contar. Las parejas están al tanto, 9 de cada 10; igualmente ese 10 por ciento que no sabe es significativo, y muestra la tensión vivida por las personas, especialmente aquellas que están iniciando una relación de pareja.

- Evaluando sus relaciones y experiencias en diferentes aspectos desde el momento del diagnóstico, se encuentra una variedad de percepciones: que no hubo cambios, que la situación empeoró, o incluso un porcentaje no desdeñable señala que la situación mejoró. En lo laboral, se registra un porcentaje mayor de “empeoró”, mientras que en lo familiar los porcentajes de “mejoró” superan a los de “empeoró”.
- Aproximadamente 1 de cada 6 encuestados sufrió discriminación por parte de su familia, de amigos cercanos o de parejas sexuales, y 1 de cada 10 en el trabajo. Si se toma el último año, los porcentajes se reducen considerablemente, pero no desaparecen.
- El trabajo realizado por las redes y organizaciones de personas que viven con VIH cumple una serie de importantes tareas, sea articulando acciones con el estado, supliéndolo o actuando como mediadoras entre las instancias gubernamentales y los particulares: a) colaboran o coordinan acciones con los Programas Provinciales y los servicios de salud, al tiempo que realizan una suerte de “monitoreo social”; b) brindan asesoramiento y contención (económica, afectiva y emocional) y promueven el empoderamiento de las personas viviendo con VIH; y c) juegan un rol primordial en la lucha contra la discriminación, experiencia que resulta un capital fundamental visto que la respuesta social al VIH/sida todavía está atravesada (sobre todo en contextos más tradicionales) por estereotipos y prejuicios.
- En muchas localidades las organizaciones de la sociedad civil son muy incipientes, debido a que los mecanismos de estigmatización desalientan la participación por temor a las eventuales consecuencias de la “visibilización”. En comunidades pequeñas se requiere de apoyo a personas puntuales y del desarrollo de estrategias específicas (por ejemplo, formación de líderes comunitarios, apoyo a integrantes de redes regionales para acompañar estos procesos, dar al Programa Provincial un papel más activo en la generación de espacios de encuentro entre pares, etc.).

Adherencia y VIH/sida

- La adherencia es uno de los principales desafíos actuales para la vida individual y para la salud pública en materia de VIH/sida. Los resultados del estudio muestran la gran cantidad de aspectos y factores intervinientes para facilitar o dificultar la adherencia a los tratamientos y a los comportamientos de cuidado. Luego de presentar distintos modelos de investigación e intervención, concluimos que sólo una perspectiva comprensiva e integral, y que dé cuenta de la diversidad de experiencias subjetivas y de situaciones estructurales desiguales, podrá mejorar la adherencia. Asimismo, los datos muestran también ciertas limitaciones “humanas” infranqueables, ligadas a los recursos y capacidades de cada uno para hacerse cargo de su propia vida.
- Dicho esto, sólo interviniendo a nivel individual (mejorar la información sobre mecanismos y riesgos), cultural (superando prejuicios institucionales, de género y otras formas persistentes de discriminación) y estructural (al interior del sistema de salud y en la estructura social más general), tanto en el corto como en el mediano y largo plazos, podrá garantizarse la sustentabilidad de las respuestas a la epidemia del VIH/sida, en un contexto de vulnerabilidades estructurales reproducidas socialmente y políticamente.

Recomendaciones

Es evidente que hay cuestiones estructurales (por ejemplo, los niveles de pobreza, las desigualdades regionales) que sólo podrán ser superadas con políticas de Estado integrales y a largo plazo que alcancen, no sólo a la población con VIH, sino a la gran mayoría de la sociedad argentina. De todas maneras, la información recogida permite identificar acciones de nivel más específico que podrían implementarse en el corto o mediano plazo para mejorar la calidad de vida y la atención de la salud y las necesidades de las personas con VIH. A continuación resumiremos entonces algunas propues-

tas y sugerencias que fueran enunciadas en las diferentes secciones del informe. La gran mayoría de ellas recoge las sugerencias y recomendaciones de los informantes clave entrevistados.

En relación con la situación socio-económica de las personas viviendo con VIH se recomienda:

- Implementar planes de empleo y subsidios que las incluyan entre los grupos de beneficiarios prioritarios (como en algunas provincias donde, por ejemplo, se ha establecido un cupo de beneficiarios de los Planes Jefas y Jefes de Hogar), vistas las actitudes discriminatorias que se denuncian en relación con el acceso al empleo.
- Continuar y extender los apoyos alimentarios teniendo en cuenta las necesidades nutricionales específicas de las personas viviendo con VIH.
- Proveer pases de transporte, como modo de facilitar la accesibilidad a los servicios y a la realización de estudios y trámites administrativos.
- Reemplazar el requisito del “certificado de discapacidad” para acceder a ciertas prestaciones (apoyo alimentario, pases de transporte) por algún otro mecanismo, ya que éste refuerza el estigma todavía asociado a la infección y genera incomodidad y/o conflicto a los profesionales de la salud encargados de emitir estos certificados.

En relación con la situación de las personas privadas de su libertad:

- Establecer articulaciones entre los Programas Provinciales de VIH/sida, las ONG y el Servicio Penitenciario Federal, de forma tal de facilitar el acceso de prestadores y referentes a las unidades, la realización de actividades de prevención y la continuidad del tratamiento una vez que las personas egresan de la cárcel en cumplimiento de su condena.

- Mejorar el acceso oportuno al test de diagnóstico y establecer mecanismos que aseguren que el mismo se realice en forma voluntaria y respetando las normas de confidencialidad.
- Promover la provisión de consejería pre y pos test por personas que vivan con VIH, privadas o no de libertad y capacitar, desde el punto de vista técnico, legal y ético, al personal de las unidades penitenciarias que al momento están a cargo de esta tarea.
- Implementar servicios de atención psicológica brindados por profesionales u organizaciones externas al servicio penitenciario y a los ámbitos de seguridad y de justicia que tienen injerencia sobre la situación procesal de las personas detenidas.
- Desarrollar acciones de asistencia específica para usuarios de drogas o acciones de reducción de daños en las cárceles, que se han informado prácticamente inexistentes.
- Mejorar la logística de distribución y entrega de los medicamentos dentro de las unidades penitenciarias y agilizar la devolución de resultados de los análisis de monitoreo.
- Asegurar la provisión de un suplemento alimentario.
- Garantizar la disponibilidad de preservativos y el libre acceso a los mismos entre las personas detenidas, así como facilitar el ingreso de preservativos a través de las visitas o de las organizaciones externas. Además, es importante que se favorezcan condiciones y contextos más seguros para los encuentros sexuales.

En relación con las demandas relativas a la atención de la salud, el funcionamiento de los servicios de salud y la distribución de medicamentos, las principales recomendaciones son las siguientes:

- Asegurar que cada Programa Provincial tenga recursos humanos calificados suficientes para desarrollar las tareas preventivas, asistenciales y gerenciales necesarias para lograr sus objetivos.

- Realizar capacitaciones en función de las demandas identificadas (por ejemplo, prevención de la transmisión vertical, adherencia) que incluyan información sobre cuestiones legales y éticas, a la par que permitan a los asistentes socializar inquietudes y compartir experiencias y conocer las perspectivas y necesidades manifestadas por las personas viviendo con VIH.
- Promover la inclusión formal (rentada) de personas viviendo con VIH (en consejería pre y post test, en tareas de prevención, como personal administrativo) en los Programas y servicios, y brindarles capacitación técnica.
- Fortalecer e instalar (donde no la hubiera) la consejería pre y post test (uno de los pilares fundamentales de la prevención y clave para la incorporación al tratamiento de las personas a quienes se diagnostica la infección). Se sugiere tener en cuenta las cuestiones que facilitan la accesibilidad (perfil del consejero/a, espacio físico, horarios) e implementar mecanismos que garanticen la confidencialidad en la entrega de resultados.
- Agilizar al máximo los mecanismos y tiempos en la devolución de resultados de CD4 y carga viral, preferentemente de manera descentralizada, e implementar a la brevedad posible el monitoreo de resistencia.
- Mejorar donde fuere necesario la logística para la entrega de los medicamentos y analizar los factores que pueden estar ocasionando problemas de accesibilidad (por ejemplo, la cantidad y tipo de trámites exigidos, los horarios de entrega, el recurso humano asignado a la tarea, etc.).
- Reforzar los lineamientos de política pública sobre las cuestiones legales y éticas que supone trabajar en el campo del VIH/sida, realizar actividades de sensibilización del personal e incentivar el trabajo conjunto con organizaciones y redes de la sociedad civil, visto que se han informado episodios de prejuicios, discriminación y situaciones de maltrato a personas viviendo con VIH en el propio

sector salud (tanto por parte de personal de salud como por personal administrativo).

- Fortalecer (e iniciar donde fuera necesario) el trabajo sobre adherencia desde una mirada integral (que incluya a los profesionales de la salud como “parte del problema/la solución”) y promover la articulación entre los servicios de salud y las organizaciones y redes respecto de esta cuestión.

Sexualidad:

- Combatir la discriminación por orientación sexual e identidad de género, promover la equidad de género, reconocer el valor de la sexualidad en las distintas etapas de la vida: desde antes del inicio a la vida sexual activa (pensando en quienes han nacido con VIH), pasando por la juventud, edad reproductiva y hasta la vejez (nótese que en la muestra hubo algunos pocos casos de personas que se han infectado por vía sexual teniendo más de 70 años de edad)
- Garantizar la distribución de los preservativos de manera amplia y por diversos canales (servicios de salud, ONG, centros educativos, espacios recreativos, etc.) y solicitar rendiciones de cuentas periódicamente a los funcionarios públicos responsables de esta tarea.
- Continuar y profundizar las actividades de capacitación en prevención de la transmisión vertical y abordar con los equipos de salud la problemática de la anticoncepción y la reproducción de las personas viviendo con VIH desde una perspectiva de derechos. Dado que se constatan dificultades para encarar en el marco de la atención de salud los aspectos vinculados a la sexualidad, la fertilidad y los deseos de maternidad y paternidad de las personas, se sugiere generar espacios multidisciplinarios en los que los profesionales puedan plantear sus incertidumbres y dilemas y compartir experiencias que propicien consen-

tos respecto de que una acción médica legal y éticamente adecuada es aquella que ofrece y no una que impone.

- La generación de espacios de apoyo y asesoramiento para madres y padres viviendo con VIH en relación con cuestiones que involucran a sus hijos, tengan o no VIH.
- Abrir espacios de participación para adolescentes viviendo con VIH y apoyar el armado de una red de hijos de personas viviendo con VIH y de hijos viviendo con VIH.

En relación con las ONG y los niveles de discriminación se recomienda:

- Maximizar los recursos destinados al apoyo técnico y financiero de las organizaciones de la sociedad civil.
- Apoyar las actividades de difusión y sensibilización llevadas a cabo por las ONG y redes (campañas, folletería, talleres).
- Desarrollar campañas de información y sensibilización destinadas a combatir estereotipos y prejuicios, especialmente en localidades pequeñas y provincias con pautas más tradicionales o en las que existen altos niveles de desinformación y prevalece la idea de “grupos de riesgo”.
- Dar difusión mediante medios de comunicación a casos de discriminación y maltrato para generar el debate social sobre estos hechos y sensibilizar a la opinión pública respecto de la violación de los derechos de las personas viviendo con VIH.
- Facilitar el patrocinio legal de las personas viviendo con VIH que han sido objeto de episodios de discriminación o maltrato para iniciar las acciones pertinentes.
- Establecer mecanismos de control y supervisión de obras sociales y prepagas, visto los episodios de incumplimiento y dificultades de toda índole (cortes en el suministro de medicamentos, trámites engorrosos, demoras en las autorizaciones, rechazo a internar pacientes, discriminación,

problemas de confidencialidad, etc.) mencionados por personas viviendo con VIH y profesionales de salud.

- Reforzar y ampliar acciones en las escuelas (capacitación docente, actividades informativas con todos los miembros de la comunidad educativa) dadas las situaciones de discriminación pero también de falta de información informada en ámbitos educativos (reacciones de alarma, de incertidumbre y de temor por parte de docentes o autoridades que desconocen cómo tratar a un niño que vive con VIH).
- Contribuir a “desnaturalizar” el testeo forzoso oculto en los exámenes preocupacionales, lo que impide tematizarlo como un delito.

En este proceso de reconocimiento y visibilización, esperamos haber hecho algún aporte desde nuestra investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adaszko A. 2006. "De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH/Sida. Trayectorias de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/Sida desde niños", *Cuartas Jornadas de Investigación en Antropología Social*, SEANSO, pp. 314-328.
- ANRS-VESPA. 2004. "Enquête ANRS-VESPA Premiers résultats", *Actualités en Santé Publique*, Paris : ANRS.
- Biagini G. y Sánchez M. 1995. *Actores sociales y sida ¿nuevos movimientos sociales? ¿nuevos agentes de salud? Las organizaciones no gubernamentales y el complejo VIH/SIDA*, Buenos Aires: Editorial Espacios.
- Domínguez Mon A. 2005. "Crisis institucional y relaciones de género: niños y adolescentes viviendo con VIH-Sida en Argentina", Montevideo: RAM.
- Epele M. y Pecheny M. 2007. "Harm reduction policies and criminalization in Argentina: A critical view", *Global Public Health Journal*, Vol. 2, Nº 4, pp.1644-1692
- Farmer P. 2003. *Pathologies of Power*, Berkeley y Los Angeles: University of California Press.
- Fondo Global de Lucha Contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, 2005. Informe para el establecimiento de la línea de base en población general. Buenos Aires, Argentina: PNUD.

- Fondo Global de Lucha Contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, 2004. Línea de base en hombres que tienen sexo con hombres. Buenos Aires, Argentina: PNUD.
- Gianni M. C. 2006. *Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH/Sida*, Buenos Aires: CEDES-FLACSO.
- Grimberg, M. 2000. "Género y VIH/Sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con Vih». " En: *Cuadernos Médicos-Sociales*. No 78. CESS. Asociación Médica de Rosario, pp. 41-54.
- Grimberg, M. 2003. "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH", *Cuadernos de Antropología Social*. N° 17. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras, UBA.
- Herzlich Cl. y Pierret J. 1991. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, París: Payot.
- Kornblit A.L. y Mendes Diz A.M. 1995. *Los trabajadores de la salud en los tiempos del SIDA*, Buenos Aires: Colección CEA-CBC.
- Kornblit A. L. et al. 1997. *Y el Sida está entre nosotros: Un Estudio sobre Actitudes, Creencias y Conductas de Grupos Golpeados por la Enfermedad*. Buenos Aires: Corregidor.
- Kornblit A.L. y Petracci M. 1999. "Las ONGs que trabajan en el campo del VIH/SIDA: una tipología", IV Simposio Nacional de Análisis Organizacional, II del Cono Sur, Buenos Aires: Facultad de Ciencias Económicas, UBA.
- Kornblit A.L. 2001. "Algunos aspectos de la reacción social frente al sida en Argentina", ponencia presentada en el Encuentro Latinoamericano sobre Política y Sexualidad, Río de Janeiro, Brasil.
- Maceira D. 2005. *Testeo forzoso de VIH/SIDA y discriminación en el mundo del trabajo. El caso argentino*, Buenos Aires: OIT-CEDES-BM.
- Manzelli M. y Pecheny M. 2003. "HIV/AIDS Prevention in Men Who Have Sex with Men", in Cáceres C. et al. (eds), *AIDS and Male-to-Male Sex in Latin America: Vulnerabilities, strengths and proposed measures - Perspectives and reflections from the point of view of public health, social sciences and activism*, Lima: UPCH/UNAIDS, pp. 99-132.

- Margulies S., Bárber N, Recoder M.L. 2006. « VIH-sida y “adherencia” al tratamiento. Enfoques y perspectivas », *Antípoda* N° 3, Bogotá, pp. 281-300
- Paiva V. 2003, “Sem mágicas soluções: a prevenção do HIV e da AIDS como um processo de Emancipação Psicossocial”, *Divulgação em Saúde para Debate*, Río de Janeiro, N° 27, pp. 58-69.
- Parker R. 2000. *Na contramano da AIDS*. San Pablo, Brasil: Editora 34.
- Parsons T. 1984. *El sistema social*. Madrid: Alianza.
- Pecheny M. 2001. *La construction de l'avortement et du sida en tant que questions politiques: le cas de l'Argentine*, Lille: Presses Universitaires du Septentrion.
- Pecheny M. 2003. “Identidades discretas”, in Arfuch Leonor comp., *Identidades, sujetos y subjetividades: narrativas de la diferencia*, Buenos Aires: Prometeo.
- Pecheny M., Manzelli H y Jones D. 2002. *Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*, Buenos Aires: CEDES.
- Pecheny M., Alonso J., Brown J., Capriati A., Mantilla J., Gattoni S., Gómez L., Maulen P., Siccardi J., Tamburrino C. y Manzelli H., 2007. “La ciudadanización de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos”, en E. López y E. A. Pantelides (comp.), *Aportes a la investigación social en salud sexual y reproductiva*, Buenos Aires: CENEP, CEDES, AEPA, UNFPA, pp. 195- 230.
- Peretti-Watel P., Riandey B., Dray-Spira R., Bouhnik A-D, Sitta R., Obadia Y., l'équipe de l'enquête VESPA, 2005. “Comment enquêter la population séropositive en France? L'enquête VESPA 2003”, *Population*, Vol.60, N° 4. 4/2005, pp.525-550.
- Petracci M. (coord), Manzelli H., Pecheny M., Necchi S. y Cerrutti M. (2004), *Calidad de atención en salud*, Buenos Aires: CEDES-OPS, Serie Seminarios Salud Pública y Política.
- Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS. 2005 *Boletín sobre VIH/SIDA en la Argentina*, Año X, N° 24.

- Sabaté E. 2004. *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción*, OMS/OPS: accesible en www.paho.org.
- Sánchez M. y De Bonis A.M. 2005. *Acerca de la adherencia a los tratamientos antirretrovirales*, Buenos Aires: Fondo Global de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.
- Strauss A. 1984. *Chronic illness and the quality of life*, St Louis y Toronto: The C.V.Mosby Company.
- Thompson J. 1984. "Communicating with Patients" y "Compliance", en *The Experience of Illness*, Varios Autores, Londres: Tavistock.
- Weller S., Portnoy F., Gogna M. et al. 2004. "Éxitos médicos, desafíos humanos. Reproducción y anticoncepción en personas que viven con VIH", *Recomendaciones para la prevención de la transmisión vertical del VIH, el tratamiento de la infección en mujeres embarazadas y el asesoramiento sobre procreación y anticoncepción en parejas seropositivas o serodiscordantes*, Buenos Aires: Secretaría de Salud, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Coordinación SIDA.
- ONUSIDA. 2004. *Cárceles y VIH/SIDA: avances en la prevención y en el mejoramiento de la asistencia en VIH/SIDA en cárceles de Argentina*, Buenos Aires: ONUSIDA.
- World Health Organization Europe. 2005. *Paper on Prisons, Drugs and Harm Reduction*, Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

