

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES  
“Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”



**DISCURSOS Y PRÁCTICAS:  
EL DISCURRIR DEL VIH A TRAVÉS DE  
LAS EXPERIENCIAS COTIDIANAS  
(San Salvador, 2014-2016)**

PRESENTADO POR  
GALÁN RECINOS, JOSSELYNE VALERIA

CARNET  
GR-10033

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN ELABORADO POR ESTUDIANTE  
EGRESADA COMO REQUISITO DEL PROCESO DE GRADO PARA OPTAR AL  
TÍTULO DE LICENCIADA EN ANTROPOLOGÍA SOCIOCULTURAL

Licenciada Laura Cecilia Mena Quintanar  
DOCENTE ASESORA

Maestra María del Carmen Escobar Cornejo  
COORDINADORA GENERAL DE PROCESOS DE GRADUACIÓN

04 DE NOVIEMBRE 2016  
CIUDAD UNIVERSITARIA      SAN SALVADOR,      EL SALVADOR

## **AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR**

Ingeniero Mario Nieto Lovo  
RECTOR

Master Ana María Glower  
VICERRECTORA ACADÉMICA

Maestro Oscar Noé Navarrete  
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO

Licenciado Francisco Cruz Letona  
FISCAL GENERAL

Doctora Ana Leticia Zavala de Amaya  
SECRETARIA GENERAL

## **AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES**

Licenciado José Raymundo Calderón Morán  
DECANO

Maestra Norma Cecilia Blandón de Castro  
VICEDECANA

Maestro Alfonso Mejía Rosales  
SECRETARIO

## **AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES**

“Licenciado Geraldo Iraheta Rosales”

Maestro René Antonio Martínez Pineda  
DIRECTOR

Maestra María del Carmen Escobar Cornejo  
COORDINADORA GENERAL DE PROCESOS DE GRADUACIÓN

Licenciada Laura Cecilia Mena Quintanar  
DOCENTE ASESORA

## **TRIBUNAL CALIFICADOR**

1º Licenciada Laura Cecilia Mena Quintanar

2º Licenciada Ana Lilian Ramírez de Bello

3º Maestra Susana Maybri Salazar

## ÍNDICE GENERAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR.....	ii
GLOSARIO.....	vi
TÉRMINOS TÉCNICOS Y SU COMPRENSIÓN.....	x
AGRADECIMIENTOS.....	xii
PRESENTACIÓN.....	xiii
INTRODUCCIÓN.....	xv
<b>PRIMERA PARTE</b>	
INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN	
DISCURSOS Y PRÁCTICAS: EL DISCURRIR DEL VIH	
A TRAVÉS DE LAS EXPERIENCIAS COTIDIANAS	
(San Salvador, 2014-2016) .....	17
CAPÍTULOS	
1. DISCUSIÓN TEÓRICO-METODOLÓGICA.....	18
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	19
1.2 ARGUMENTACIONES TEÓRICAS.....	21
1.2.1 La construcción de los discursos.....	22
1.2.2 Representaciones Sociales.....	24
1.2.3 Enfermedad o padecimiento.....	26
1.2.4 Estigma.....	29
1.3. REFLEXIONES METODOLÓGICAS.....	31
1.3.1 Técnicas de investigación.....	34
1.3.2 Selección de informantes.....	36
1.3.3 Visitas de campo.....	37
1.3.4 Registro de datos.....	37
2. CONTEXTO GENERAL DE LA INCIDENCIA DEL VIH.....	39
2.1 CARACTERIZACIÓN DEL VIH.....	40
2.1.1 Signos y síntomas.....	41
2.1.2 Diagnóstico.....	42
2.1.3 Tratamiento.....	43
2.1.4 El uso de las terminologías en torno al VIH.....	46
2.2 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DEL VIH.....	47
2.3 EL PANORAMA MUNDIAL DEL VIH.....	50
3. ASPECTOS DE LA DIMENSIÓN SOCIAL DEL VIH	
EN EL SALVADOR.....	52
3.1 EL PANORAMA LOCAL DEL VIH.....	53
3.2 ESTADO DE LA SITUACIÓN DEL VIH EN EL SALVADOR	
(2014-2015).....	56

3.2.1	La incidencia del VIH.....	57
3.2.2	Distribución de casos de VIH por departamentos.....	64
3.3	EL ROL DE LAS INSTITUCIONES Y EL VIH.....	65
3.4	LOS DISCURSOS Y ACCIONES DE CONTRASIDA .....	66
3.4.1	Programas institucionales.....	68
3.4.2	Ejes transversales.....	70
3.5	REFLEXIONES.....	74
4.	LA CONSTRUCCIÓN DE LA PERSONA CON VIH EN LA SOCIEDAD SALVADOREÑA.....	76
4.1	CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA POBLACIÓN SALVADOREÑA CON VIH.....	77
4.1.1	Migración.....	78
4.1.2	Pandillaje.....	81
4.1.3	Pobreza.....	83
4.2	LA IMPUTACIÓN SOCIAL DEL VIH.....	84
4.2.1	VIH y trabajo sexual.....	84
4.2.2	VIH y homosexualidad.....	86
4.2.3	VIH y personas que mantienen relaciones sexuales con múltiples parejas, simultáneas o no.....	87
4.2.4	VIH y relaciones conyugales o de asociación libre.....	88
4.3	LA CONSTRUCCIÓN DEL DIAGNÓSTICO.....	90
4.3.1	¿Qué significa el diagnóstico?.....	91
4.3.2	Las primeras interacciones con el entorno.....	94
4.3.3	Relación con las instituciones de atención médica.....	101
4.3.4	La concepción del padecimiento.....	107
4.3.5	La reconstrucción de la identidad a partir del diagnóstico de VIH.....	110
4.4	LA CONSTRUCCIÓN DEL CUERPO.....	111
4.4.1	Efectos en las emociones.....	111
4.4.2	Cuerpo y tratamiento.....	113
4.4.3	El cuerpo como escenario de discursos públicos.....	114
4.4.4	Cuidados de sí y del otro.....	121
4.5	RESIGNIFICACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA.....	125
4.5.1	Percepción y construcción de la realidad.....	125
4.5.2	Experiencias con el VIH.....	126
4.5.3	La construcción del futuro.....	134
4.6	REFLEXIONES.....	136
5.	CONCLUSIONES FINALES.....	139
	BIBLIOGRAFÍA.....	146

**SEGUNDA PARTE:**

DOCUMENTOS DE PLANIFICACIÓN EN PROCESO DE GRADO 2015-2016.....	153
PLAN DE TRABAJO PARA LA INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO 2015-2016.....	154
1. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: DISCURSOS Y PRÁCTICAS: EL DISCURRIR DEL VIH A TRAVÉS DE LAS EXPERIENCIAS COTIDIANAS (San Salvador, 2014-2016).....	175

## GLOSARIO

**ADHERENCIA:** Es una palabra que se utiliza para definir si la persona sigue el tratamiento o lo abandona. Implica el cumplimiento adecuado de la medicación antirretroviral, en un contexto social adecuado (PNUD, 2013:114).

**CARGA VIRAL PLASMÁTICA:** Es la cantidad de virus del VIH que se encuentra en la muestra de sangre que se toma a la persona con diagnóstico de VIH. Como se puede deducir, a mayor número de carga viral, peor pronóstico se tiene para esta persona (PNUD, 2013:114). Este estudio es apropiado para evaluar el impacto de los fármacos antirretrovirales.

**CD4:** Se refiere al número de linfocitos CD4 que se encuentran en la muestra de sangre que se toma a las personas con VIH. Los linfocitos son células del sistema de defensa humano y es que a mayor número de CD4, mejor carga de defensas tendrá la persona con VIH (PNUD, 2013:114).

**ENFERMEDADES RELACIONADAS CON EL VIH:** Los síntomas del VIH pueden aparecer tanto al momento de la infección como a partir del estado de inmunosupresión. Cuando el virus entra en contacto con la superficie mucosa durante la infección inicial por el VIH, este encuentra células blanco susceptibles y pasa al tejido linfático, donde tiene lugar la reproducción masiva del virus. Esto desencadena una viremia de alto nivel (el virus pasa al torrente sanguíneo), con una amplia propagación del virus. En este estadio, algunas personas pueden presentar síntomas parecidos a la gripe, pero estos generalmente se diagnostican como síntomas de primoinfección o infección aguda más que de una enfermedad relacionada con el VIH. La respuesta inmunitaria resultante para suprimir el virus solo es exitosa en parte, pues algunos virus escapan, pudiendo permanecer indetectables durante meses y años. Durante el curso de la infección, las células inmunitarias más importantes, llamadas linfocitos T CD4+, se desactivan y son

destruidas, mientras que la cantidad de células disponibles disminuye progresivamente. Así pues, la enfermedad relacionada con el VIH está caracterizada por el deterioro gradual de la función inmunitaria. Finalmente, el alto nivel de rotación vírica lleva a la destrucción del sistema inmunitario (algunas veces denominada «infección por el VIH avanzada»), cuyo resultado es la manifestación del sida (ONUSIDA, 2015:24).

**EPIDEMIA:** Una epidemia hace referencia a una enfermedad que afecta -o suele afectar- a un número desproporcionadamente alto de personas de un grupo de población, comunidad o región al mismo tiempo. La población puede incluir a todos los habitantes de una determinada área geográfica, la población de una escuela o una institución similar, o a todas las personas de una cierta edad o sexo (como los niños o las mujeres de una región). Una epidemia puede restringirse a un sitio (brote) o tener un alcance más general (epidemia) o mundial (pandemia). Cuando los casos de enfermedades comunes se empiezan a registrar en una determinada población a un ritmo constante y, además, relativamente alto, se hace referencia a ellas como enfermedades endémicas (ONUSIDA, 2015:25).

**ESTADO SEROLÓGICO:** Término genérico que se refiere a la presencia o ausencia de anticuerpos en la sangre (ONUSIDA, 2015:26).

**INFECCIONES OPORTUNISTAS:** Enfermedades causadas por diversos microorganismos, muchos de los cuales no suelen originar una enfermedad en personas con un sistema inmunitario saludable. Las personas que viven con una infección por el VIH avanzada pueden sufrir infecciones oportunistas en los pulmones, el cerebro, los ojos y otros órganos. Entre las enfermedades oportunistas comunes en personas diagnosticadas con sida se incluyen la neumonía por *Pneumocystis jirovecii*; la criptosporidiosis; la histoplasmosis; infecciones bacterianas; otras infecciones parasitarias, víricas y micóticas; y

algunos tipos de cáncer. En muchos países, la tuberculosis es la principal infección oportunista asociada al VIH (ONUSIDA, 2015:31).

**INMUNODEFICIENCIA:** Perder la capacidad de ser inmune; es decir: poder ser infectado por un agente patógeno. Es lo que ocurre en la infección por el VIH, en la que la persona pierde la capacidad de defenderse ante las infecciones (PNUD, 2013:115).

**MEDICAMENTOS ANTIRRETROVÍRICOS; ANTIRRETROVIRALES; TERAPIA; TRATAMIENTO ANTIRRETROVÍRICO; ANTIRRETROVIRAL; TRATAMIENTO DEL VIH:** La terapia antirretrovírica o antirretroviral es el nombre dado a los regímenes de tratamiento para suprimir la reproducción vírica, reducir la carga del virus hasta niveles indetectables en la sangre y demorar la progresión de la enfermedad causada por el VIH. El régimen habitual de terapia antirretrovírica o antirretroviral combina tres o más medicamentos diferentes, como dos inhibidores nucleósidos de la transcriptasa inversa (INTI), y un inhibidor de la proteasa; dos inhibidores análogos nucleósidos de la transcriptasa inversa y un inhibidor no nucleósido de la transcriptasa inversa (INNTI), u otras combinaciones. Recientemente, los inhibidores de entrada y los inhibidores de la integrasa pasaron a formar parte de las opciones de tratamiento. Los regímenes subóptimos son la monoterapia o la terapia combinada de dos medicamentos. El término «terapia antirretrovírica o antirretroviral de alta potencia» se empezó a usar con frecuencia después de que se demostrara una excelente respuesta virológica y clínica a las combinaciones de tres (o más) medicamentos antirretrovíricos. Sin embargo, la especificación «de alta potencia» no es necesaria a efectos de clasificación y el término ha caído en desuso (ONUSIDA, 2015:34).

**PAREJA SERODISCORDANTE:** Pareja sexual (heterosexual, homosexual o bisexual), en la cual uno de los miembros, no tiene VIH (Ministerio de Salud, 2014:82)

**PERÍODO DE VENTANA:** Tiempo comprendido desde la infección hasta la aparición de anticuerpos (Ministerio de Salud, 2014:82).

**PERÍODO DE INCUBACIÓN:** Es el tiempo comprendido desde la adquisición de un agente patógeno, hasta la aparición de signos o síntomas por primera vez de la enfermedad (Ministerio de Salud, 2014:82).

**RESISTENCIA:** Cuando los medicamentos que usualmente son efectivos contra una enfermedad, ya no lo son. En el caso de la infección por el VIH, cuando la Terapia Antirretroviral no es seguida en forma adecuada el patógeno muta y se reproducen cepas resistentes (PNUD, 2013:115).

**SIDA:** Siglas de Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida. Es la enfermedad en sí que se desarrolla, generalmente, varios años después de que la persona ha sido infectada. Actualmente se utilizan los términos infección avanzada por VIH o VIH avanzado o en todo caso "sida", con letras minúsculas (PNUD, 2013:115).

**VIH-NEGATIVO (SERONEGATIVO):** Una persona es VIH-negativa (o seronegativa) cuando no muestra signos de VIH en una prueba en sangre (p. ej., ausencia de anticuerpos contra el VIH). Una persona VIH-negativa puede haber contraído el VIH y encontrarse en el período silente que va de la exposición al VIH a la detección de anticuerpos (ONUSIDA, 2015:49).

**VIH-POSITIVO (SEROPOSITIVO):** Una persona que es VIH-positiva (o seropositiva) presenta anticuerpos contra el VIH en una prueba en sangre o exudado gingival (comúnmente llamada «prueba de saliva»). Ocasionalmente, la prueba puede mostrar resultados positivos falsos, especialmente en los niños menores de 18 meses que llevan anticuerpos de la madre (ONUSIDA, 2015:49).

VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH): El VIH es un virus que debilita el sistema inmunitario y que, en última instancia, causa el sida (ONUSIDA, 2015:50).

### TÉRMINOS TÉCNICOS Y SU COMPRENSIÓN

DIAGNÓSTICO; DIAGNOSTICADO; DIAGNOSTICADA: El sentido con el que se exponen estas categorías es debido a que, en primer lugar, es un concepto que todos los informantes hacen uso para referirse a ellos individualmente y como grupo de poblaciones que tienen VIH, y el segundo aspecto, es que el estado serológico de las personas entrevistadas y de las cuales hago referencia en las historias de vida como personas con diagnóstico tienen anticuerpos detectables ante el VIH, por tanto conozco su condición y no es un señalamiento con el mero intento de categorizar a estas personas sino un acercamiento a su percepción como grupo social, como personas que se definen con un diagnóstico.

DROGADICCIÓN; DROGACTICO; DROGACTICTA: En lugar de referirnos a esta categoría que tiende a percibirse y asumirse como una enfermedad y sin el interés de exponer estos juicios de valor, tratare de este tema cómo el *hábito de consumir drogas*.

HOMOSEXUALIDAD: Cuando me refiero a la homosexualidad es comprendiéndola como la orientación sexual hacia individuos del mismo sexo. Y dado que la tendencia de los datos empíricos es en referencia a la *homosexualidad masculina*, es en este sentido que manifiesto las interpretaciones cuando me refiero a este comportamiento.

PROMISCUIDAD: Esta palabra socialmente conlleva la emisión de juicios y valoraciones sobre lo que se concibe como un comportamiento “promiscuo”. Y sería irresponsable tomar una definición desde la psicología que, aunque existen,

pero estas requieren de una evaluación para determinar dicha condición, análisis que no es de mi competencia, ni es el enfoque de esta investigación. Teniendo claridad que en sociedades como la salvadoreña la tendencia es a percibir la promiscuidad femenina, y la masculina muchas veces pasa desapercibida o se denomina con otras categorías.

Por tanto, en el transcurrir del escrito, fuera de las citas textuales de las y los informantes, me referiré al comportamiento de *personas que mantienen relaciones sexuales con múltiples parejas, simultáneas o no*.

De esta forma, soy consciente que en el transcurso de los años algunas de estas categorías quedarán invalidadas o al mismo tiempo de escribir estas páginas hay nuevas concepciones para referirnos a estos comportamientos, y así también las interpretaciones que se puedan tener varían en cada sujeto. No obstante, este análisis intenta apearse al conocimiento de la comunidad científica, no perdiendo de vista aquellos de los que se escribe.

## AGRADECIMIENTOS

A lo largo de los estudios en la Licenciatura de Antropología Sociocultural he tenido muchas personas que han sido estímulos para continuar, cada persona en una etapa necesaria para el desarrollo personal y profesional. A todas les estoy eternamente agradecida por motivar en cada conversación de temas infinitos el deseo de comprender y analizar nuestro entorno social. Amistades, compañeros y compañeras que han estado presentes a lo largo de este proceso de grado.

Así también, a mi familia que comparten los pasos dados y que se emocionan con el crecimiento personal que pueda tener, porque significa también un logro compartido por todas. Igual importancia tienen aquellas personas que me han integrado a su familia, con cariño y confianza para que forme parte de ellos, en especial, de quien comparte mis horas y días a la distancia.

A la Licenciada Laura Mena Quintanar, que desde hace mucho tiempo orienta y apoya mis pasos para que al culminar esta etapa se haya cultivado lo que con esfuerzo y paciencia tocó sembrar.

A todas y todos los docentes que desde el primer día en las aulas motivaron el aprendizaje y el análisis crítico de las diferentes realidades que pueden ser percibidas. En especial al Licenciado José Vicente Genovez Castaneda por escuchar y ayudar a todo aquel estudiante que necesite de él.

De igual forma agradezco profundamente a La Fundación Salvadoreña para la Lucha contra el SIDA “María Lorena,” CONTRASIDA, institución que hizo posible esta investigación. Además, por la colaboración, el trato ameno y el aprendizaje recibido.

A todos y todas, gracias.

## PRESENTACIÓN

La Escuela de CIENCIAS SOCIALES “Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”, tiene como visión formar integralmente profesionales en diferentes áreas y disciplinas, comprometidos con el desarrollo económico y social de El Salvador desde una perspectiva humanística y científica. En relación, su misión expresa la importancia de la formación del recurso humano orientado en la investigación que aborde con pertinencia histórica y teórica las problemáticas sobre la realidad salvadoreña.

En El Salvador estudios sobre la población VIH son variados en disciplinas como la psicología y la medicina. No obstante, estas investigaciones en algunos casos no presentan la dinámica de este grupo y su relación con el resto de la sociedad.

El VIH desde sus inicios ha estado ligado a los sectores más pobres y rechazados de la sociedad, aquellos que están en los márgenes de un estilo de vida que se considera “normal”. De esta forma, la vulnerabilidad a adquirir este virus además de estar relacionada a factores de clase social, también se encuentra mediada por condicionantes como: la etnia, la nacionalidad, el género, el nivel de instrucción y otras. Las cuales predisponen más a unas personas que a otras a adquirir VIH, aunque no debe pasar desapercibido que la incidencia se da en todos los sectores que conforman la sociedad.

Debido a esto surge la importancia de comprender desde el análisis de discurso y de la teoría de las representaciones sociales como las personas desenvuelven su vida a raíz del diagnóstico de VIH. Y como en este proceso las representaciones sociales y los discursos que se fundaron casi desde los inicios de este padecimiento, continúan permeando en la construcción de la realidad para las personas que integran en su cotidianidad este tipo de diagnóstico.

Como estudiante egresada y siguiendo la normativa universitaria para optar al grado de Licenciada en Antropología Sociocultural, he analizado la problemática y presentado el Informe Final de investigación titulado: DISCURSOS Y PRÁCTICAS: EL DISCURRIR DEL VIH A TRAVÉS DE LAS EXPERIENCIAS COTIDIANAS (San Salvador, 2014-2016). El cual da cumplimiento al “Reglamento de la Gestión Académica Administrativa de la Universidad de El Salvador”.

Proceso de grado que conllevó la elaboración de documentos como: Plan de Investigación en proceso de grado 2015 y Proyecto de Investigación. Dichos documentos se incluyen en la Segunda Parte del Informe Final de Investigación.

En este sentido, la culminación de este proceso de grado incluye la exposición y defensa de los resultados obtenidos del Informe Final de Investigación, siendo socializados ante el “Tribunal Calificador”, con la participación de docentes y demás invitados e invitadas.

## INTRODUCCIÓN

Este Informe Final de Investigación elaborado por la estudiante egresada de la Escuela de CIENCIAS SOCIALES “Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”, en la Facultad de Ciencias y Humanidades; da por terminadas las etapas del proceso de graduación, el cual se rige por el mandato que establece condiciones administrativas y actividades de dicho proceso, como resultado de la investigación con base al “Reglamento de la Gestión Académica-Administrativa de la Universidad de El Salvador”, para optar al grado de Licenciada en Antropología Sociocultural.

Este Informe Final de Investigación se titula: DISCURSOS Y PRÁCTICAS: EL DISCURRIR DEL VIH A TRAVÉS DE LAS EXPERIENCIAS COTIDIANAS (San Salvador, 2014-2016). Investigación que parte del objetivo de presentar al lector la cotidianidad con la que se enfrenta una persona con diagnóstico de VIH, desde sus percepciones y concepciones. Analizando así, las transformaciones que conlleva este tipo de padecimiento en la sociedad salvadoreña.

Dicho estudio parte del interés por definir ¿Cómo se construye la realidad social a partir del diagnóstico del VIH y cómo mediante este suceso se desenvuelve la vida cotidiana de los sujetos que tienen el padecimiento? El caso de la clínica CONTRASIDA. De esta forma, la importancia de este estudio radica en tener un acercamiento a la realidad en la que vive este grupo social, siendo una de las primeras investigaciones sobre esta temática en El Salvador que tenga un enfoque antropológico. Este escrito constituye los resultados de un estudio cuya recopilación de información empírica se llevó a cabo mediante la aplicación de técnicas etnográficas, complementada esta, de una comprensión y un análisis teórico correspondiente en relación a los datos reunidos en campo.

El contenido de este documento comprende cinco capítulos. El primer capítulo se titula: DISCUSIÓN TEÓRICO-METODOLÓGICA, en el cual se describen los aspectos con los que posteriormente se analizaron los datos surgidos de la investigación etnográfica, así también se describe cómo se llevó a cabo el estudio, detallando las problemáticas surgidas y las soluciones aplicadas. El segundo capítulo: CONTEXTO GENERAL DE LA INCIDENCIA DEL VIH, en el que se presentan además de las características generales para comprender el desenvolvimiento del VIH a nivel mundial, se expone como se define clínicamente este padecimiento en relación a lo que conlleva ser diagnosticado con VIH. El tercer capítulo: ASPECTOS DE LA DIMENSIÓN SOCIAL DEL VIH EN EL SALVADOR, pretende concretizar en la situación del país con respecto a los índices de VIH a lo largo del estudio y las relaciones con la existencia de instituciones públicas y privadas que tienen como prioridad disminuir los casos de VIH y apoyar a las personas diagnosticadas. El cuarto capítulo: LA CONSTRUCCIÓN DE LA PERSONA CON VIH EN LA SOCIEDAD SALVADOREÑA, profundiza en las representaciones que se generan en torno a este tipo de diagnóstico, teniendo en cuenta, las experiencias, concepciones, significados y transformaciones que se generan a raíz de saberse diagnosticado. El quinto capítulo: CONCLUSIONES FINALES, se realiza un análisis entre la teoría y los datos que se presentaron en anteriores capítulos. De esta forma, se pretende obtener una comprensión sobre el desenvolvimiento de este padecimiento a través de experiencias cotidianas que tienen los sujetos diagnosticados con VIH que formaron parte de este estudio.

## **PRIMERA PARTE**

### **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**

DISCURSOS Y PRÁCTICAS: EL DISCURRIR DEL VIH A TRAVÉS DE LAS  
EXPERIENCIAS COTIDIANAS (San Salvador, 2014-2016)

## **CAPÍTULO N° 1**

### **DISCUSIÓN TEÓRICO-METODOLÓGICA**

Este capítulo contiene aspectos esenciales para comprender el desarrollo de la investigación. En un primer momento se presenta la problemática del estudio, así como el planteamiento teórico-metodológico que implica exponer las bases y nociones con las que se realiza el consecuente análisis de los datos etnográficos, explicando cómo se llevó a cabo cada paso de este proceso investigativo. Las perspectivas primordiales utilizadas son el análisis de discurso y las representaciones sociales que contribuyen en presentar como se fundamentan y persisten las ideas y concepciones en las sociedades a pesar de los diferentes escenarios y períodos.

## **CAPÍTULO N° 1**

### **DISCUSIÓN TEÓRICO-METODOLÓGICA**

#### **1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En la actualidad existen múltiples estudios que nos presentan el advenimiento del VIH y su inferencia en el ser humano, adjudicando su principal génesis al continente africano en el año de 1920, fecha en la cual aparecen los primeros síntomas relacionados al VIH.

En el año de 1984 es detectado el primer caso de VIH en El Salvador, época que en el país se había generalizado el conflicto armado y los consecuentes desplazamientos de la población civil buscando refugio.

Para estos años dado el desconocimiento en torno al virus, fue la nueva “enfermedad” que amenazaba con acabar la “salud” humana. Desde luego que ello impulsó la creación de representaciones sociales sobre este virus, por lo que a nivel discursivo se ve íntimamente relacionado a la idea de muerte y además cuando llega el momento de representar la figura de los portadores de este padecimiento, se construye la idea de que los grupos donde se encuentra el foco de atención es casi sobreentendido que lo generan trabajadoras sexuales, personas con orientación homosexual y aquellas que consumen drogas, mientras el resto de la población se ve “libre” aparentemente del VIH.

Es así, que en torno a dichos grupos comienzan a generarse discursos fundamentados en el aparente temor a este padecimiento ya que se considera puede afectar la existencia del ser humano. En este sentido, el VIH exterioriza aún más rasgos de desigualdad presentes en las sociedades y las representaciones sociales toman como protagonistas a aquellas poblaciones marginadas. Mientras tanto, en la actualidad también se presentan caracteres discursivos que pretenden

generar formas de accesibilidad inclusiva e integral a razón de los “otros”, en este caso, una población con VIH.

Para las personas que son definidas como “diagnosticados” con VIH viene a significar transformaciones en su cotidianidad, que afecta tanto a nivel personal como social. Si nos referiremos a este impacto a nivel personal, se encuentran las relacionadas con aspectos emocionales, psicológicos, cognoscitivos y en relación al cuerpo como ser biológico y social.

Mientras que la etiqueta médica, define a la persona que tiene VIH, como un “portador”, “diagnosticado” o “paciente”, la etiqueta social lo caracteriza como “sidoso”, “contagiado”, “enfermo” y otras.

En relación a las transformaciones se encuentra el convertirse en un paciente de un determinado nosocomio donde se integrará a una dinámica de revisiones, pruebas, estudios y posible tratamiento a lo largo de toda su vida.

Conforme a los años se han transformado ideas en torno al diagnóstico, tratamiento y la correspondiente atención hacia las personas que viven con el virus, ciertamente con el avance de estos estudios científicos se han aclarado ciertas incertidumbres. No obstante, muchas de estas concepciones aún se encuentran presentes en las representaciones de la sociedad.

Sin duda son muchas las transformaciones que ocasiona el contraer VIH y como en la vida cotidiana sea de la forma que sea, cada persona asume esta noticia y construye una realidad para sí, en la cual se desenvuelve con el resto de su entorno social.

En términos de las representaciones que la sociedad construye con base en la idea que genera el virus, esta define y caracteriza ¿Qué es el VIH? y ¿Quiénes están

sujetos a contraer el virus? y ¿Qué son para la sociedad aquellos sujetos que contrajeron el VIH? Construcciones que son expresadas mediante la forma en cómo nos relacionamos, actuamos, comportamos y hablamos, lo que deja su huella correspondiente en las personas que son diagnosticados con VIH.

De esta manera, teniendo en cuenta el peso que tiene la sociedad en un tipo de padecimiento como el VIH, hay que prestar interés en cómo se vive la cotidianidad teniendo en cuenta factores como prejuicios y estigmatización hacia estos grupos dentro de una sociedad como la salvadoreña.

Debido a ello, el interés de esta investigación es tener la percepción y la interpretación del entorno social que experimentan las personas con VIH y para ello se plantea el siguiente cuestionamiento: ¿Cómo se construye la realidad social a partir del diagnóstico del VIH y cómo mediante este suceso se desenvuelve la vida cotidiana de los sujetos que tienen el padecimiento? El caso de la clínica CONTRASIDA.

## 1.2 ARGUMENTACIONES TEÓRICAS

Estudios sobre las personas con VIH son variados desde múltiples disciplinas, particularmente en la Facultad de Ciencias y Humanidades de la Universidad de El Salvador, existen investigaciones que tienen cierto carácter social en explicar el desenvolvimiento de este grupo en diferentes escenarios y períodos.

Tales como: *"Efectos psicológicos en personas de ambos sexos entre las edades de 20 a 50 años diagnosticadas con VIH en el período de enero de 2006 a junio de 2010 pertenecientes a la Fundación Salvadoreña para la Lucha Contra el SIDA "María Lorena" (CONTRASIDA) del Municipio de San Salvador"*; *"Papel de las ONG's en defensa de los derechos humanos de personas que viven con VIH-SIDA. Casos: Red Prevendida (San Salvador 2011-2012)"*; *"Características sociales y comportamientos de familias de personas viviendo con el VIH-SIDA, en el*

*Municipio de Suchitoto, Período 2005-2007”; “Desafíos de personas con VIH en el ámbito laboral privado industrial, Zona Metropolitana (San Salvador, 2010)”;* “*Apoyo Familiar a pacientes VIH/positivo del Hospital Nacional Doctor Jose Antonio Saldaña (San Salvador, 2009)”;* “*Aprendizaje sociofamiliar de mujeres con VIH-sida, (Municipios de Soyapango y Colón, 2008 - 2009)”.*

Y así otras que brindan un preámbulo sobre las dinámicas de este grupo desde diferentes perspectivas.

### 1.2.1 La construcción de los discursos

El análisis de los discursos es un enfoque que ha tomado relevancia en las ciencias sociales y así en investigaciones de carácter antropológico. No obstante, como método y como perspectiva se adscribe a diferentes disciplinas y con múltiples orientaciones para abordar y comprender la realidad.

El sociólogo Gilberto Giménez Montiel define el discurso como una práctica social, en el cual se pueden percibir situaciones, roles y lugares de los sujetos mediante las relaciones sociales que se entablan.

En este sentido, el discurso es una: “*práctica enunciativa considerada en función de sus condiciones sociales de producción, que son fundamentalmente condiciones institucionales, ideológico-culturales e histórico-coyunturales*” (Giménez, 1983:124). Y son estas construcciones que hasta cierto punto condicionan las ideas y concepciones de los sujetos.

También para el análisis sobre la construcción del discurso se debe tener en cuenta la posición social tanto de quien expresa el discurso (locutor) como quien recibe dicho enunciado (receptor), y que dicha posición remite a la historia, relaciones sociales, creencias, entre otras características que permiten a los sujetos construir y fundar su discurso en contraposición a otros.

Esta concepción nos permite conocer que los discursos emitidos en torno a las personas con VIH remiten a situaciones que subyacen en la misma sociedad donde se concibió la idea sobre este padecimiento. Situaciones en que las estructuras sociales construyen los significados sobre el VIH y, además, a los grupos que se les imputarían ser protagonistas de este padecimiento, debido a la asociación con las prácticas culturales.

En su libro “Poder, estado y discurso” 1983, Giménez le otorga gran preponderancia al análisis argumentativo. Dicho análisis lo define como:

*“...un proceso cuasi-lógico de esquematización o de “representación” de la realidad, a partir de premisas ideológicas que se suponen compartidas y en vista de una intervención sobre un determinado público, todo ello desde un “lugar” social e institucional determinado. Porque lo que distingue de un modo particular a la argumentación es su referencia a una situación, su inscripción en una situación y sus pretensiones de incidir sobre una situación.” (Giménez, 1983:140-141).*

La argumentación en primer lugar es un discurso construido en base a premisas que se han estructurado dependiendo de la posición social del sujeto o grupo; el segundo aspecto a tener en cuenta, es que esta argumentación busca intervenir en “otros” ya sea sujetos o grupos; y el tercer aspecto, es que en esta argumentación podemos comprender como se representa la realidad para la persona que enuncia el discurso, pero también como representa a los otros sujetos o grupos.

Este análisis argumentativo es el método mediante el cual se puede llegar a comprender la realidad que visualizan los sujetos. Es así, que este análisis se puede llevar a cabo en dos planos complementarios: el sintagmático y el paradigmático. El primero corresponde a reconstruir analíticamente el proceso de esquematización de la realidad operado por el discurso, mientras el segundo, implica en análisis sobre las representaciones sociales, el cual tiene por objetivo la identificación y explicitación de las representaciones colectivas que subyacen de un modo generalmente implícito en la argumentación.

Las representaciones sociales funcionan en el discurso como axiomas pre-construidos que no requieren justificación, ni están destinados a la comunicación, aunque constituyan el presupuesto necesario de la misma (Giménez, 1983:144-149).

En relación al estudio de las representaciones sociales, como enfoque con su propio método de análisis de la realidad nos permite desentrañar las concepciones que están de fondo en el pensamiento de los sujetos, las cuales condicionan su forma de percibir, actuar, interpretar y expresar las ideas en los discursos.

### 1.2.2 Representaciones Sociales

Gilberto Giménez Montiel nos dice como toda realidad es representada y apropiada por las y los sujetos o el grupo, la cual es reconstruida en su sistema cognitivo, además de estar integrada a un sistema de valores que dependen tanto de su historia y del contexto social e ideológico circundante, y que para el individuo o grupo es la realidad misma, de esta manera, la representación viene a significar:

*“una visión funcional del mundo que permite al individuo o al grupo conferir sentido a sus conductas y entender la realidad a través de su propio sistema de referencias y, por lo mismo, adaptarse a dicha realidad y definir en ella un lugar para sí” (Giménez, 2005:407).*

Tal como lo señala Denise Jodelet (en Giménez 2005:408) la representación es una forma de conocimiento, que es elaborado y compartido socialmente, el cual tiene como objetivo práctico construir una realidad común para un conjunto social, realidad que posee una significación específica. Pero esta representación no es un simple reflejo de la realidad sino organización significativa de la misma, en la que inciden factores contingentes que tienen que ver con el contexto social e ideológico, lugar del individuo en la organización social, historia del individuo y del grupo, así también los intereses en juego.

Estas representaciones sociales condicionan las interacciones sociales que en el día a día los sujetos entablan con otros sujetos o grupos, debemos tener en cuenta que las representaciones sociales existen y persisten siempre en las relaciones sociales, y no son únicamente de un determinado sujeto o grupo. Pero para ciertos sujetos o grupos existen ciertas representaciones que son generalmente consensuadas y estables a lo largo del tiempo y el espacio, tal como de las personas con VIH.

Uno de los componentes que les otorgan sentido a las representaciones sociales, es su significación, la cual se encuentra determinada por aspectos como: el contexto sociocultural donde se construyó dicha representación, y sobre la posición social de estos sujetos o grupos, aunando a ello, la historia particular del individuo o grupo, no perdiendo de vista los intereses en construir ciertas representaciones sobre determinados grupos.

La representación proporciona información y explicación sobre la naturaleza de los vínculos sociales intra e intergrupos y sobre las relaciones de los individuos con su entorno social. Convirtiéndose en un elemento esencial en la comprensión de los condicionamientos de los comportamientos y prácticas sociales. La representación está constituida por un conjunto de informaciones, creencias, opiniones y actitudes a propósito de un referente dado. Es así que toda representación está organizada alrededor de un núcleo central, constituido por uno o varios elementos que dan su significación y organización a dicha representación (Giménez, 2005:414).

El núcleo central está construido mediante la naturaleza de lo que se representa, teniendo en cuenta, la serie de aspectos señalados anteriormente, y para comprender este núcleo también se debe percibir la relación que tiene el grupo o sujeto con determinada representación. Estas concepciones están mediadas por el contexto sociocultural donde se constituyen.

Otro aspecto a tener en consideración para comprender las representaciones sociales son los elementos periféricos, los cuales se organizan alrededor del núcleo central, constituyendo la interfase entre el núcleo central y la situación concreta, en donde se elabora o funciona la representación (Giménez, 2005:421).

Estos elementos periféricos dependen del contexto, pero al mismo tiempo se adaptan a nuevas situaciones, y lo que buscan es que a pesar del tiempo y el espacio se transformen las representaciones de determinados sujetos o grupos se sigan manteniendo.

Las representaciones sociales están determinadas por un núcleo central profundamente imbricado en un sistema de valores compartido por los miembros del grupo; movedizas y flexibles, ya que son alimentadas por las experiencias individuales, pero que también integran los datos de lo vivido y de la situación específica, así como la evolución de las relaciones y prácticas sociales en donde se inscriben los individuos o grupos (Giménez, 2005:424).

De esta manera, las representaciones sociales son todos aquellos condicionamientos que están en la sociedad y que son emitidos mediante los discursos que enunciamos, los cuales como en el caso de personas con VIH, tienen que ver con todas las condiciones socioculturales que ponen en cierta posición a ciertos grupos en referencia a otros.

### 1.2.3 Enfermedad o padecimiento

Ya que el VIH es definido por la medicina científica como una enfermedad, para ello debemos comprender el significado y las dimensiones de esta categoría:

*“La idea es que una enfermedad no es sólo un conjunto de signos y disfunciones biológicas predefinidos, sino: [...] más bien un “síndrome” de experiencias típicas, un conjunto de palabras, experiencias, sentimientos que se entienden como un conglomerado para los miembros de una sociedad. Tal síndrome no es meramente un reflejo de la relación de los*

*síntomas con una realidad natural, sino un conjunto de experiencias asociadas entre sí a partir de una red de significación y de interacción social” (Good, 1997; en Martínez Hernández, 2008:89).*

La relevancia de este concepto reside en que nos da cuenta de que cuando definimos la enfermedad esta se realiza mediante todas las experiencias que tiene la sociedad y la propia experiencia de los sujetos sobre determinada condición y que, partiendo de todas estas concepciones es como socialmente se construye la idea sobre lo que se considera una enfermedad y lo que no es ello.

En este sentido, así como nos dice Martínez Hernández: *“La salud se descubre aquí por su negativo, por lo que se pierde cuando la enfermedad irrumpe con ese ruido natural y asemiótico que perturba a los órganos y que conlleva sufrimiento.”* (2008:77). Complementando la idea de que la concepción de enfermedad es una construcción que surge a partir de las experiencias. De esta forma, aquello que está enfermo por consiguiente se considera es lo que afecta el bienestar del ser humano.

También es necesario tener en cuenta que las concepciones de salud y enfermedad varían en diferentes culturas, tal como sus posibles tratamientos, acciones para su prevención y fomento de la salud. Y son estas concepciones sobre experiencias, percepciones e ideas construidas en un mismo sistema simbólico las que logran caracterizar cada una de las categorías.

No obstante, la medicina científica en su avance necesitó definir las causas, consecuencias, medidas de tratamiento y prevención de las enfermedades, de esta manera, la enfermedad y el enfermo se constituye como un hecho biológico.

Hasta este punto, comprendemos que la concepción de enfermedad surge mediante el antagonismo que realizamos con la idea de salud y viceversa, todo ello mediado por la experiencia. Y que es la sociedad la que construye la calidad de

enfermo. No obstante, cuando pensamos la enfermedad en estos términos no dejamos de remitir está a condiciones meramente biológicas.

En relación a esta idea, dentro de los estudios en la antropología médica norteamericana, resulta importante exponer las diferencias que realiza *Arthur Kleinman*, entre "*disease*" (patología o enfermedad) haciendo referencia al modelo biológico como disfunción de órganos o sistemas; "*illness*" (padecimiento) como una categoría que incorpora la experiencia y la percepción; y "*sickness*" (malestar) que es resultado de la enfermedad más el padecimiento (Moreno-Altamirano, 2007:68).

De esta forma, en la categoría de padecimiento se expone que no sólo son los síntomas, sino comprende además todos los concomitantes físicos, psicológicos, sociales y culturales que permean en las condiciones de vida de determinada persona. En este sentido, el VIH no sólo puede ser comprendido como una enfermedad enmarcada en disfunciones biológicas sino como un padecimiento que conlleva la incidencia tanto de aspectos psicológicos propios de la persona, pero también considerando la influencia de la sociedad.

Cuando hablamos de definir la enfermedad, la salud, el padecimiento y otra serie de categorías nos remitimos a concepciones que aporta el saber de la medicina científica. Y es que, como lo expone Menéndez, el conocimiento de la medicina sobre la enfermedad y su tratamiento está ampliamente considerado como autorizado y definitivo, otorgándole al saber médico cierta autonomía y control sobre los individuos, en el cuerpo y con el cuerpo. Haciendo a este proceso de:

*“expansión de los parámetros tanto ideológicos como técnicos dentro de los cuales la medicina produce saberes e interviene en áreas de la vida social que exhibirán en el pasado un mayor grado de exterioridad respecto a sus tradicionales dominios” (Menéndez, 1985 en Mitjavila, 1998:2).*

Una medicalización de la vida social en el que se construye e imputa la enfermedad. Este saber médico también cumple funciones normalizadoras presente en el proceso de medicalización, para que alguna cosa pueda ser medicalizada debe ser antes, clasificada, evaluada en términos de normalidad – anormalidad, como lo explica Menéndez, normalizar implica: “...proponer modelos controlados de conducta frente a la enfermedad, pero también respecto a la salud... supone la inducción a practicar y concebir las relaciones sociales con el propio cuerpo a partir de fundamentos médicos” (Menéndez, 1985 en Mitjavila, 1998:5-6).

La participación del saber médico en la modelización de estilos de vida, constituye una ventana apropiada para visualizar las bases sociales y los resortes institucionales de la medicalización del espacio social (Mitjavila, 1998:7). En el sentido que la medicina científica es la fuente de conocimiento que explica lo que le ocurre biológicamente al ser humano, esta se inserta en las creencias de la sociedad, marcando y pautando formas de vida.

#### 1.2.4 Estigma

Para comprender como se da la influencia de la sociedad en los sujetos y grupos, tal como el de las personas con VIH, hay ciertos aspectos que se deben tomar en consideración. Para ello se deben tener en cuenta los factores como estereotipos, prejuicios, discriminación y estigmatización, características que se han generado históricamente en torno al padecimiento y a las personas diagnosticadas.

Si los estereotipos son todas las creencias acerca de atributos que se le asignan a determinado grupo, los prejuicios son aquellos cuando sometemos a una evaluación negativa a este grupo y la discriminación es el reflejo de todo lo anterior convertido en conductas. Pero ¿Qué es estigma? sabemos que la elaboración, construcción y reproducción de argumentos estigmatizadores no es algo propio de

sociedades y épocas concretas. Erving Goffman ya nos explica que estos procesos se deben considerar como un fenómeno universal y consustancial a la propia esencia humana, ya que se dan allí donde existan relaciones humanas, por lo tanto: *"es un rasgo general de la sociedad, un proceso que se produce dondequiera existan normas de identidad"* (1970:152).

Por consiguiente, nos indica Goffman, es probable que al encontrarnos un extraño las primeras apariencias nos permitan prever en que categoría se halle y cuáles son sus atributos, es decir, su identidad social, en la que se incluyen atributos personales, como la honestidad, y atributos estructurales, como la ocupación, sirven como categorías para asignar una identidad a esa persona (1970:11-12).

*"La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar. El intercambio social rutinario en medios preestablecidos nos permite tratar con «otros» previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión especial. Por consiguiente, es probable que al encontrarnos frente a un extraño las primeras apariencias nos permita prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir, su «identidad social...»" (1970: 11-12).*

El estigma implica no tanto un conjunto de individuos concretos separables en dos grupos, los estigmatizados y los normales, como un penetrante proceso social de dos roles en el cual cada individuo participa en ambos roles, al menos en ciertos contextos y en algunas fases de la vida. El normal y el estigmatizado no son personas, sino, más bien, perspectivas. Estas se generan en situaciones sociales durante contactos mixtos, en virtud de normas no verificadas que probablemente juegan un papel de encuentro (Goffman, 1983:11-12).

Este estigma se relaciona con las representaciones sociales, en tanto aquellos atributos que en las interacciones sociales los sujetos entablan. En este sentido, el que la sociedad conozca que determinada persona tiene un diagnóstico de VIH, este funcionará como un atributo negativo construido en base a las representaciones, lo que condicionará que esta persona con VIH sea

estigmatizada socialmente, y además esta tendencia incidirá en qué, como grupo, exista este condicionamiento a auto-estigmatizarse debido al conocimiento de lo que representa en una sociedad tener este tipo de padecimiento.

Así también, que este estigma se generalice entre el mismo grupo, categorizando a quienes son parte de ellos y otorgándoles atributos descalificadores a quienes se considere están más alejados de esos valores y normas considerados válidos socialmente.

### 1.3 REFLEXIONES METODOLÓGICAS

El estudio que se llevó a cabo fue de tipo cualitativo (analítico descriptivo) ya que se trató de enfatizar en las características y el perfil la población seleccionada, en el sentido que este grupo son los portadores de los diferentes aspectos que se estudiaron. Es así que en este Informe Final se detalla y expone el resultado de este proceso investigativo, en el que se aplicaron metodologías y técnicas propias del quehacer antropológico.

El trabajo etnográfico en primera instancia consistió en la aproximación a los sujetos de investigación y como en cualquier investigación las inquietudes surgen, así, por ejemplo: ¿Cómo acercarse al grupo de investigación? ¿Cuáles serán los primeros pasos para insertarse al grupo?, ¿Cómo será la dinámica investigativa con los sujetos en un contexto desconocido? Y una serie de preguntas que sólo encuentran respuesta en la experiencia cotidiana y que sin duda todas las expectativas que se crean previo al estudio pueden cambiar ya en el viaje investigativo.

Todos estos primeros contactos se realizaron en noviembre y diciembre de 2013. La aproximación a los sujetos de investigación llevo varios meses para que se lograra concretizar.

Las opciones más prometedoras eran instituciones de salud y organizaciones no gubernamentales que trabajan directamente la temática de VIH en El Salvador, tales como: Asociación Atlacatl Vivo Positivo; Fundación Salvadoreña para la Lucha contra el SIDA “María Lorena” CONTRASIDA; FUNDASIDA (Fundación Nacional para la Prevención, Educación y Acompañamiento de la Persona VIH); Asociación Comité Contra el SIDA (COCOSI); Asociación de Mujeres Flor de Piedra; Asociación Nacional de Personas Positivas Vida Nueva (ANP+VN); Asociación REDSAL + Red Salvadoreña de Personas con VIH/SIDA; Asociación Salvadoreña de Derechos Humanos “Entre Amigos”.

Así también otras instituciones como: ASPHID ARCOIRIS (Asociación Solidaria para Impulsar el Desarrollo Humano); ASPS (Asociación Salvadoreña Promotora de la Salud); Atletas Contra el Sida; COMCAVIS+ (Comunicando y Capacitando a Personas Viviendo con VIH/SIDA en El Salvador; Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA; Movimiento de Mujeres Orquídeas del Mar; DSDHT (Movimiento por la Diversidad Sexual y Derechos Humanos Trans); Fraternidad Gay sin Fronteras; Fundación Aguilares pro ciudadanos viviendo con VIH-Sida; Fundación Inocencia; Fundación Nuevos Tiempos; Fundación Seraphim; LESBOS (Movimiento Lésbico Juvenil); Nayarit Mujeres y Juventudes; Orquídeas del Mar; Organización Unión Arco Iris; OTS (Organización de Trabajadoras del Sexo de El Salvador).

Después de entablar los primeros acercamientos con dos organizaciones, tanto la Asociación Atlacatl Vivo Positivo como la Fundación Salvadoreña para la Lucha contra el SIDA “María Lorena” (CONTRASIDA) es que fue avanzando la investigación.

La primera institución si bien proporcionó material educativo y apertura al estudio, esta no permitía un acercamiento a las personas con VIH, la única forma de involucrarse tomaría más tiempo y recursos. Mientras que la segunda organización

fue después de varias semanas más accesible hacia el tipo de investigación que realizaría, la cual implicaba tener un contacto cercano con el grupo de personas que son beneficiarias de dicha institución.

Dado que el panorama iba tornándose con más claridad, opté por quedarme insistiendo en CONTRASIDA hasta obtener los permisos necesarios de acercarme a la población y ya cuando se tuvieran los contactos valorar si seguir explorando la apertura en otras instituciones. Esto no fue posible, ya que preferí insertarme en un sólo contexto para lograr fundamentar confianza entre las y los informantes.

A medida que fui insertándome en la dinámica de la fundación, correspondió conocer el personal de las diferentes áreas que componen la institución, así fui construyéndome una visión sobre la labor de la institución con personas con este padecimiento y sobre su trabajo con el resto de la sociedad.

De esta manera, después de varias semanas era necesario avanzar en la investigación, en un primer momento, parecía que el contacto con la población de estudio estaría limitado y solo tendría acceso al personal que labora en la fundación. Hasta que posteriormente de entablar la confianza necesaria y de que el personal en la fundación observara la seriedad de la investigación, fue momento para seguir con la otra fase de la investigación, por lo que se obtuvieron los permisos necesarios, etapa que llevó a cabo entre febrero de 2014 y diciembre del mismo año.

La recopilación de los datos investigativos se llevó a cabo mediante la aplicación de una metodología holística, que en el caso específico de la investigación significó además de los acercamientos esenciales en la clínica de la Fundación Salvadoreña para la Lucha contra el SIDA “María Lorena” (CONTRASIDA), así también, la convivencia en diferentes contextos donde existía la comodidad de las y los

informantes para proseguir con las entrevistas, lugares que varían su ubicación en el departamento de San Salvador.

Los primeros días de estar visitando la clínica fueron decisivos y llenos de inquietudes. En primer momento debido a todo el espectro de cautela con el cual se maneja la institución y la reserva hacia los sujetos que asisten a ella. Debido a esto, se establecieron parámetros para mantener la seguridad de la información revelada por los sujetos.

Entre los elementos que guiaron el estudio se encuentran: cuidar datos personales de los informantes; por respeto a su identidad e integridad se evitaría tomar fotografías a las personas que asisten a la clínica y a los informantes; además, en cada entrevista se pediría el debido permiso para realizar grabaciones y asegurar la confidencialidad de dicha conversación.

Pasado estos acercamientos previos, posteriormente me remití a iniciar entrevistas preliminares con las personas dispuestas a participar en dicha investigación y así, más adelante involucrarme en las diferentes actividades de la fundación y la clínica, para solidificar el contacto y confianza con los informantes que aceptaran participar en este proceso. Y así también tener un panorama desde aquellas personas con las cuales se entablaron conversaciones informales.

### 1.3.1 Técnicas de investigación

El uso de las técnicas de investigación en algunas ocasiones depende básicamente del contexto, del grupo, del lugar específico, pero también un aspecto importante es no perder de vista al sujeto en sí mismo y de las particularidades de la persona, ya que no todas las técnicas obtienen los mismos resultados en todos los sujetos de la investigación.

Entre las técnicas que se utilizaron para reunir la información empírica se encuentran, la observación participante, que significó, involucrarme en las diferentes actividades de la fundación y la clínica. Integrándome en circunstancias propias de los sujetos, hasta conseguir que las conversaciones con los informantes fueran naturales y no mediadas por una barrera entre entrevistadora-entrevistado, compartiendo todos los momentos posibles, por medio de las relaciones de confianza ya establecidas, las cuales requirieron integrarme al grupo de voluntariado y apoyar en los días de refuerzo escolar y todas las actividades que se realizaban en la clínica en el periodo de investigación.

De la mano con la observación participante, otra de las herramientas a utilizar fue la entrevista, para el caso de esta investigación, utilicé tanto la entrevista semi-estructurada como la entrevista abierta. La primera significó preparar de antemano un guion de preguntas, el cual también sería flexible durante el desarrollo de la entrevista. Esta se ejecutó según las dinámicas y particularidades de los informantes, ya que, para el caso del estudio y el análisis de mismo, esta entrevista no permitió tener ese encuentro natural con las personas, por este motivo se optó por realizar entrevistas abiertas.

En el uso de entrevistas abiertas se hace innecesario mantener un guion de preguntas designado, por el contrario, se pretendió hacer diálogos sobre aspectos generales de la vida de los sujetos y de esta forma desarrollar cierta espontaneidad en las conversaciones. Las preguntas abiertas dieron la oportunidad de entablar confianza con el informante, ya que se tenía toda la libertad para responder a las preguntas planteadas, no como un cuestionario donde existen preguntas directas y rígidas, sino en una conversación fluida y extensa.

Mediante la utilización de la entrevista abierta, se pretendió que estas mismas fueran a profundidad, las cuales estaban guiadas y consistían en fijar un tema previo para no perder el enfoque de la entrevista. También se orientó a que estas

giraran en torno al sujeto visualizado en sí mismo y en todas sus dimensiones, teniendo en cuenta la relación directa entre la persona y la problemática que se investigaba. De esta forma se buscó recoger una información amplia y precisa, tan completa como fuera posible.

De la mano con estas técnicas, otro aspecto a considerar de gran importancia fue la realización de historias de vida, que hace referencia a la narrativa de la vida de una persona.

El objetivo de realizar historias de vida consistió en comprender cómo diferentes personas interpretan y se enfrentan a la problemática en cuestión. Con esto se pretendió que la recopilación de las experiencias de vida proporcionara un espectro más personal y amplio de lo que sería posible obtener mediante otras herramientas.

Las historias de vida fueron conversaciones, en las que de antemano se señalaron ideas clave para conducir la recolección de información, tales como: familia, nacimiento, escolaridad, juventud, pasando por el momento del diagnóstico y las posibles transformaciones en la cotidianidad de los sujetos, además de percepciones sobre el diagnóstico. El tener estos temas permitió hacer una guía de preguntas mentalizada y de tener una base de datos ordenada y clara sobre las percepciones e interpretaciones de las y los informantes.

### 1.3.2 Selección de informantes

Las personas que participaron en las historias de vida fueron aquellas que así lo decidieron mediante la empatía con el estudio y además de las que personalmente consideré representativas del fenómeno a investigar, mediante análisis de los primeros datos obtenidos, personas que además tenían la característica de mantener una trayectoria vital que ofreció puntos claves para

interpretar dicha problemática. Y fueron estos informantes con los que se continuó la investigación en diferentes contextos, y no sólo concernientes a la clínica.

### 1.3.3 Visitas de campo

A lo largo del estudio se procuró participar en las diferentes actividades que implicaron tener un contacto directo con los informantes de la investigación, integrándome lo más posible a la cotidianidad en la que viven los sujetos.

Actividades que implicaron la observación y conversación con las personas en diferentes dinámicas para obtener una comprensión detallada de las perspectivas de los informantes, e interpretar estos datos para generar un conocimiento con análisis crítico de esta realidad empírica. Actividades como: apoyo en la clínica, grupo de voluntariado, refuerzo escolar, ferias de salud, diplomados y conmemoraciones en referencia al VIH. Acciones que contribuyeron a que las personas me conocieran y dejara en alguna medida de ser alguien extraña, sino aquella persona que compartía sus espacios y tiempos.

### 1.3.4 Registro de datos

El registro y organización de la información recopilada se detallaba en diferentes tipos de archivos, tales como: el cuaderno de campo, cuaderno de sistematización y libreta de apuntes. El registrar estos datos fruto de la observación y de las entrevistas se trasladaba a un cuaderno de campo, donde se almacenaban especialmente los puntos clave de cada entrevista. Y posteriormente los datos confidenciales se añadían a una libreta de apuntes, donde después para la seguridad de los informantes les colocaba un seudónimo, el cual aparece en cualquiera de los escritos que surgieron de la investigación.

Así mismo, las reflexiones y percepciones se anotaban en un cuaderno de sistematización, en el que sólo se reflejaba las percepciones personales sobre los sujetos, los instantes, dinámicas, entre otras. Datos que ofrecía el contexto para

análisis e interpretación propia. Estas anotaciones en su mayoría se hacían inmediatamente después de la observación.

Con respecto a los registros permanentes, el uso de grabadora fue una de las opciones llevadas a cabo, siempre de antemano obteniendo el permiso de la persona entrevistada para su posterior grabación y uso de la información. La utilización de la fotografía sólo se llevó a cabo en ciertos casos como actividades que no implicaran poner en peligro la identidad de las y los informantes.

Así también, se recopilaron documentos que fueron proporcionados por las diferentes instituciones como: Ministerio de Salud, Organizaciones No Gubernamentales y datos que concernieran esta temática en publicaciones de periódicos, todo ello para que fundamentara el análisis de todos los datos recopilados.

## **CAPÍTULO N° 2**

### **CONTEXTO GENERAL DE LA INCIDENCIA DEL VIH**

Este apartado presenta las características para comprender qué es el VIH en términos de la medicina científica hasta el momento que se llevó a cabo la investigación, ya que los estudios en esta temática avanzan y en este paso, surgen nuevas formas de comprender el padecimiento. En este sentido, se expone cómo desde El Salvador se percibían todos los acontecimientos iniciales en los que el VIH era el protagonista, así también, como en términos cuantitativos el VIH tiene su incidencia en el ser humano a nivel mundial.

## CAPÍTULO N° 2

### CONTEXTO GENERAL DE LA INCIDENCIA DEL VIH

#### 2.1 CARACTERIZACIÓN DEL VIH

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) ataca el sistema inmunológico y debilita los sistemas de vigilancia y defensa contra las infecciones y algunos tipos de cáncer (Organización Mundial de la Salud, 2015). Menciona del mismo modo, que a medida que el virus destruye las células inmunitarias y altera su función<sup>1</sup>, la persona infectada se va volviendo gradualmente inmunodeficiente.

La inmunodeficiencia entraña una mayor sensibilidad a muy diversas infecciones y enfermedades que las personas con un sistema inmunitario saludable pueden combatir (Organización Mundial de la Salud, 2015).

En el informe sobre las “*Orientaciones terminológicas de ONUSIDA*” se describe los dos tipos de VIH: el primero sostiene, que el virus de la inmunodeficiencia humana tipo 1 (VIH-1) es el retrovirus aislado y reconocido como agente etiológico (es decir, que causa o que contribuye a causar la enfermedad) del sida (ONUSIDA, 2015). La mayoría de los virus, así como todas las bacterias, plantas y animales, tienen códigos genéticos compuestos de ADN, que se transcribe en ARN para construir proteínas específicas. El material genético de un retrovirus como el VIH es el ARN en sí mismo.

---

<sup>1</sup> La función inmunitaria se suele medir mediante el recuento de células CD4: “*El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta varias estirpes celulares incluidas células protagonistas en la regulación y función del sistema inmune como los linfocitos T auxiliares CD4 positivos, los macrófagos y las células dendríticas. El ritmo al que ocurre el deterioro del sistema inmunológico en los pacientes infectados por VIH es heterogéneo, con marcada variabilidad interpersonal. Existen parámetros de laboratorio como el número de linfocitos T CD4 positivos (células CD4) y los niveles plasmáticos de ARN del VIH, que ayudan a determinar el estado de la infección y son marcadores pronósticos. Cierta nivel de células CD4 sirve como referencia para iniciar profilaxis contra infecciones oportunistas y/o para iniciar tratamiento antirretroviral. El conteo de células CD4 es también un indicador de respuesta al tratamiento antirretroviral*” (Noda Albelo et al., 2013:119).

El VIH introduce su propio ARN en el ADN de la célula huésped, impide a la célula llevar a cabo sus funciones naturales y termina por transformarla en una fábrica de VIH. El segundo de igual manera, menciona que el virus de la inmunodeficiencia humana tipo 2 (VIH-2), estrechamente relacionado con el VIH-1, también se ha catalogado como causante del «sida».

A pesar de que el VIH-1 y el VIH-2 son similares en su estructura vírica, los modos de transmisión y las infecciones oportunistas resultantes difieren en los patrones geográficos de infección y en su propensión a desarrollar la enfermedad del «sida» o causar la muerte. El VIH-2, que se da principalmente en África occidental, tiene un curso clínico más lento y menos grave que el VIH-1.

La fase más avanzada de la infección por el VIH conocida como Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, o «sida», puede tardar entre 2 y 15 años en manifestarse, dependiendo del sujeto (ONUSIDA, 2015).

### 2.1.1 Signos y síntomas

Los síntomas de la infección por el VIH varían en función del estadio en que se encuentre. Aunque en la mayoría de los casos el pico de infectividad se alcanza en los primeros meses, muchas veces el sujeto ignora que es portador hasta que alcanza fases más avanzadas. En las primeras semanas que siguen a la transmisión, las personas a veces no manifiestan ningún síntoma, y otras presentan una afección de tipo gripal, con fiebre, cefalea, erupción o dolor de garganta (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Según informa la OMS a medida que la infección debilita el sistema inmunitario, el sujeto puede presentar otros signos y síntomas, como inflamación de los ganglios linfáticos, pérdida de peso, fiebre, diarrea y tos. En ausencia de tratamiento podrían aparecer también enfermedades graves como tuberculosis, meningitis por

criptococos o diversos tipos de cáncer, por ejemplo, linfomas o sarcoma de Kaposi, entre otros (2015).

El VIH se puede transmitir por el contacto con diversos líquidos corporales de personas infectadas, como la sangre, la leche materna, el semen o las secreciones vaginales. No es posible contagiarse mediante contactos de tipo corriente o cotidiano como puedan ser los besos, abrazos o apretones de manos o por el hecho de compartir objetos personales, alimentos o bebidas (Organización Mundial de la Salud, 2015).

La OMS indica que hay ciertos comportamientos y afecciones que incrementan el riesgo de que una persona contraiga el VIH, entre ellos: practicar coito anal o vaginal sin protección; padecer alguna otra infección de transmisión sexual como sífilis, herpes, clamidiasis, gonorrea o vaginosis bacteriana; compartir agujas o jeringuillas contaminadas, soluciones de droga u otro material infeccioso para consumir drogas inyectables; recibir inyecciones o transfusiones sanguíneas sin garantías de seguridad o ser objeto de procedimientos médicos que entrañen corte o perforación con instrumental no esterilizado; pincharse accidentalmente con una aguja infectada, lesión que afecta particularmente al personal sanitario.

Las pruebas de detección del VIH revelan si hay infección por la presencia o ausencia en la sangre de anticuerpos contra el virus. Mientras el sistema inmunitario genera anticuerpos para luchar contra agentes patógenos externos (2015).

### 2.1.2 Diagnóstico

Las pruebas serológicas, como las pruebas diagnósticas rápidas o las pruebas inmunoenzimáticas, detectan la presencia o ausencia de anticuerpos contra el VIH1/2 y/o el antígeno p24 del virus. Cuando estas pruebas se utilizan en

el contexto de una estrategia acorde con un algoritmo validado, es posible detectar la infección por el VIH con gran exactitud.

Es importante saber que las pruebas serológicas detectan anticuerpos producidos por su sistema inmunitario, y no es la detección directa del VIH en sí mismo. La mayoría de las personas crean anticuerpos contra el VIH1/2 en un plazo de 28 días, por lo que los anticuerpos pueden no ser detectables poco después de la infección. Esta fase inicial de la infección es la de mayor infectividad; no obstante, la transmisión del VIH puede tener lugar en todos los estadios de la infección.

Las prácticas óptimas aconsejan repetir las pruebas en todas las personas diagnosticadas como VIH-positivas antes de que empiecen a recibir atención o tratamiento, a fin de descartar posibles errores de las pruebas o de la notificación (Organización Mundial de la Salud, 2015).

### 2.1.3 Tratamiento

La terapia antirretroviral de alta eficacia (TARV) consiste en una combinación de al menos tres fármacos antirretrovirales que, siendo altamente eficaces, disminuyen el riesgo de que surja resistencia. Este tratamiento debe seguirse durante toda la vida (PNUD, 2013:5). Aunque no cura la infección por VIH, este tipo de tratamiento controla la replicación del virus dentro del organismo del sujeto y contribuye a fortalecer su sistema inmunitario, restableciendo así su capacidad para combatir infecciones.

Para el año 2015, la Organización Mundial de la Salud publicó el documento titulado *“Directrices sobre cuándo iniciar el tratamiento antirretrovírico y sobre la profilaxis del VIH antes de la exposición”*, en el que recomienda que, una vez diagnosticada, toda persona infectada por el VIH inicie el tratamiento antirretrovírico lo antes posible.

A mediados de 2015, en el mundo había 15,8 millones de personas con VIH que estaban recibiendo tratamiento antirretrovírico. A finales de 2014, el 40% [37– 45%] de la totalidad de las personas con VIH estaban en tratamiento antirretrovírico. Dentro de las nuevas recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud se encuentran tratar a todas las personas con VIH y ofrecer antirretrovíricos como alternativa preventiva adicional a las personas con un riesgo considerable (2015).

La investigación realizada por el PNUD en el 2013 titulada “*Estudio de medición de la adherencia<sup>2</sup> a la terapia antirretroviral (TAR) de personas con VIH de la red de hospitales del ministerio de salud de El Salvador, durante los meses de Marzo – abril de 2013*”, expone que dentro de los objetivos de la terapia antirretroviral resaltan ciertos aspectos esenciales para comprender este tratamiento en personas con anticuerpos detectables al VIH.

Entre los que se encuentran: *clínico*, reducir la morbi-mortalidad y mejorar la calidad de vida del paciente; *virológico*, reducir la carga viral a niveles no detectables en el menor tiempo posible (ideal de cuatro a seis meses posteriores al tratamiento) y en forma duradera; *inmunológico*, restaurar y preservar la función inmunológica, tanto cuantitativa (aumento de la subpoblación CD4) como cualitativa (respuesta inmunológica antígeno-específica); *terapéutico*, uso racional de fármacos antirretrovirales para mantener opciones terapéuticas, facilitar adherencia al tratamiento, evitar las fallas, efectos adversos e interacciones con otros medicamentos; y por último, *epidemiológico*, reducir la transmisión de la infección (PNUD, 2013:18).

---

<sup>2</sup> Como bien indica el PNUD, se define como adherencia a: “...un proceso complejo que implica una sucesión de etapas: 1. Aceptación del diagnóstico. 2. Percepción de la necesidad de realizar el tratamiento de forma correcta 3. Motivación para hacerlo. 4. Disposición y entrenamiento de habilidades. 5. Capacidad de superar las barreras o dificultades que aparezcan. 6. Mantenimiento de los logros alcanzados con el paso del tiempo. Por otra parte, se ha demostrado que la máxima eficacia con el tratamiento antirretroviral requiere una adherencia de más del 95% de las tomas” (PNUD, 2013:19).

### **Uso del tratamiento antirretrovírico como método de prevención**

Según expone la Organización Mundial de la Salud, en base a un ensayo de 2011, cuando una persona VIH-positiva sigue un régimen terapéutico eficaz con antirretrovíricos, el riesgo de que transmita el virus a una pareja sexual no infectada se puede reducir en un 96% (2015).

Como expone el informe sobre las “Orientaciones terminológicas de ONUSIDA 2015”:

*“...la prevención del VIH implica un uso correcto y coherente del preservativo, el uso de equipo de inyección esterilizado, cambios en las normas sociales, etc., mientras que la prevención del sida hace referencia a la terapia antirretrovírica, el uso de cotrimoxazol, buenos hábitos de nutrición, profilaxis con isoniacida, etc.” (ONUSIDA, 2015).*

La Organización Mundial de la Salud sostiene que el inicio de la TAR se debe proporcionar en cuatro situaciones: CD4 menor o igual a 500, mujeres embarazadas, parejas sero-discordantes, personas con TB2 (CONASIDA, 2015:9).

### **Profilaxis pre-exposición para la pareja VIH-negativa**

La profilaxis oral del VIH antes de la exposición consiste en la administración diaria de antirretrovíricos a personas no infectadas a fin de bloquear la adquisición del virus. Según la Organización Mundial de la Salud en más de 10 estudios aleatorizados y controlados han demostrado la efectividad de la profilaxis pre-exposición para reducir la transmisión del virus en diferentes poblaciones, como las parejas heterosexuales serodiscordantes (es decir un miembro de la pareja infectado y el otro no), los hombres con relaciones homosexuales, las mujeres transgénero, las parejas heterosexuales de alto riesgo o los consumidores de drogas por inyectables (2015).

La Organización Mundial de la Salud en el documento titulado “*Directrices sobre cuándo iniciar el tratamiento antirretrovírico y sobre la profilaxis del VIH antes de la exposición*”, recomienda la profilaxis antes de la exposición como opción

preventiva para las personas con un riesgo considerable de infección por el VIH (2015).

### **Profilaxis post-exposición al VIH**

La profilaxis post-exposición consiste en tomar antirretrovíricos, dentro de las 72 horas siguientes a la exposición al VIH para prevenir la infección. La profilaxis post-exposición incluye servicios de asesoramiento, primeros auxilios, pruebas de detección del VIH y la administración de terapia antirretrovírica durante 28 días junto con atención complementaria (Organización Mundial de la Salud, 2015).

La Organización Mundial de la Salud es una de las instituciones que ha encabezado la respuesta mundial del sector sanitario frente al VIH. Como organismo co-patrocinador del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA, 2015).

La OMS lleva la iniciativa en los ámbitos prioritarios del tratamiento y la atención de la infección por el VIH y la co-infección VIH/tuberculosis, y también coordina conjuntamente con el UNICEF las tareas de eliminación de la transmisión materno infantil del virus.

#### 2.1.4 El uso de las terminologías en torno al VIH

Con referencia al uso de terminologías, como líneas anteriores lo mencione, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) “*Orientaciones terminológicas de ONUSIDA 2015*” genera todos los años informes sobre la situación de VIH a nivel mundial, pero además cada cierto tiempo actualiza documentos sobre terminologías adecuadas en torno a esta temática, ya sea porque se asume que en la práctica ciertos conceptos han sido utilizados para señalar y estigmatizar a las poblaciones con VIH y porque además se aclaran en base a avances científicos y sociales como referirse a la persona que tiene VIH.

Dentro de algunos señalamientos a nivel nacional que instituciones como CONTRASIDA e instituciones públicas del país hacen referencia a que actualmente ya no es adecuado referirse a este padecimiento como «sida», sino como VIH avanzado, dado que por una parte existe mayor estigmatización en el uso y significado de esta palabra en las personas que padecen el virus, así también, en que la mayoría de las personas que tienen VIH no padecen «sida», y no se puede señalar algo que no existe, de esta manera se intenta evitar inadecuadas interpretaciones del lenguaje sobre esta temática.

Entre otras terminologías que para ONUSIDA deben evitarse, por ejemplo: “paciente de sida”, debería usarse sólo en un contexto médico, dado que, una persona con «sida» no tiene un papel de paciente continuamente; también los términos “víctima del sida” o “enfermo de sida”, porque dan a comprender que el individuo en cuestión ya no ejerce ningún tipo de control sobre su vida, lo cual es algo que no se apega a la realidad.

Así mismo, evitar el uso de abreviaturas como PVV o PVVIH para hacer referencia a las personas que viven con el VIH, ya que tienen un efecto deshumanizador. En lugar de dichas abreviaturas, se debe referir al nombre completo o la identidad completa del grupo. Y es mejor optar por hablar como: personas que viven con el VIH y niños que viven con el VIH, puesto que a través de ellos se refleja que una persona que ha contraído la infección puede continuar viviendo bien y tener una vida productiva durante muchos años (ONUSIDA, 2015).

## 2.2 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DEL VIH

La definición de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, se ha modificado mediante las constantes investigaciones científicas, de ser concebida como una enfermedad mortal, ha pasado a ser comprendida como una enfermedad crónica y tratable clínicamente (Ministerio de Salud, 2014:7).

Como lo expresa el informe del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, *“Protocolo de atención para personas viviendo con VIH/SIDA”*, la comunidad médica se percató por primera vez de su existencia en junio de 1981, cuando el Centro para el Control de las Enfermedades (CDC) anunciaron la aparición de neumonía por *Pneumocystis jiroveci* en cinco hombres homosexuales en Los Ángeles, y Sarcoma de Kaposi en veintiséis individuos homosexuales en Nueva York y en Los Ángeles.

Los estudios permitieron identificar casos esporádicos, posiblemente relacionados con el síndrome desde 1950; pero sólo se confirmaron serológicamente 125 de los reconocidos entre los años 1977 y 1981. Un proceso, cuyo índice data de 1981 y cuya etiología fue descubierta en 1983 (2005:2).

En El Salvador el primer caso de VIH se detecta en el año de 1984, desde esos primeros momentos en que se generalizó a conocimiento de la sociedad era considerado una “epidemia” que amenazaba con expandirse, un padecimiento que en base al desconocimiento de la medicina científica de su época se le construyeron paradigmas y se le otorgaron significados en la sociedad, entre ellos una serie de mitos fundacionales sobre su origen, transmisión, afecciones al cuerpo e ideas sobre las personas que lo padecían.

En los primeros años que el VIH apareció, ya se encontraba en los titulares de las noticias internacionales. Este aterraba con expandirse a más lugares del mundo, para el año de 1980 se cree que el virus solo afectaba a personas homosexuales y aquellos que consumen drogas, idea que fue invalidada cuando afectó a otros sectores de la población, aunque esta concepción permaneció y ha permanecido en las representaciones sociales, y cuyo lugar protagónico lo siguen ocupando grupos de personas: homosexuales, trabajadoras del sexo, consumidores de drogas, así también bisexuales y personas que mantienen relaciones sexuales con otras varias.

En “El Diario de Hoy” de 1984, marca como puntos clave de sus noticias, la conmoción de que en un hospital de Londres una enfermera contrajo síntomas “temporales” de la enfermedad denominada en esa época “Síndrome de la Insuficiencia Inmunológica Adquirida” (AIDS) tras pincharse con una jeringa infectada, mientras trataba a un paciente que padecía el “misterioso mal”. Para esta época no se conocía que virus provocaba dicha enfermedad, lo que se sabía, era que atacaba el sistema inmunológico natural del cuerpo humano y que las consideradas “víctimas” que tenían estos síntomas quedaban vulnerables a las infecciones (El diario de hoy, 1984:2).

Desde esta época el hablar de sexo se consideraba tabú, posiblemente porque en la sociedad se tenía la visión de tener conductas, comportamientos y lenguaje conforme a la moral de esos años, y un tema como el sexo, sexualidad, anticonceptivos, y otras temáticas eran conversaciones impensables, mucho más de lo que en la actualidad pueda existir, por lo que aún permanece cierta resistencia a hacer de estos temas conversaciones de la cotidianidad.

Para el año de 1984 aparece la primera píldora para el control de la natalidad, anulando el embarazo y sin dolor alguno, la cual estaba lista para ser distribuida en Europa y lo que se consideraba el “Tercer Mundo”. Sin duda este avance científico puso de relieve la concepción de planificación familiar, como decisión libre de las y los involucrados en la relación para elegir cuándo, cuántos y cada cuánto tiempo van a tener hijos e hijas.

Al respecto del VIH, luego de que en 1984 se conociera el primer caso en el país, se sigue considerando que el virus se encuentra entre personas: homosexuales, trabajadoras del sexo y consumidores de drogas, ya que ocupaban los primeros lugares de incidencia del virus.

Para el año de 1999 se comienza a visualizar que las amas de casa son las más afectadas, y pasan a formar parte de la denominación que hacían en el momento como “grupos de alto riesgo”. Según esta publicación debido al temor de las mujeres a exigir el uso del condón a sus parejas, en especial si el cónyuge las mantiene económicamente (El diario de hoy, 1999:12).

En 1999 según una publicación de “El Diario de Hoy”, titulada “*El sida crece a ritmo acelerado*”, este virus es la causa principal de muerte en el resto del mundo. Para este año ya existen fármacos para controlar el virus, pero el país todavía no contaba con este tratamiento ya que el precio era demasiado alto y el sistema de salud no los podía proporcionar (1999:2).

### 2.3 EL PANORAMA MUNDIAL DEL VIH

A nivel mundial una de las instituciones que lleva la rectoría para el manejo de recursos y aplicación en proyectos de VIH es ONUSIDA mediante el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, el cual, desde el 1 de enero de 1996, tiene la responsabilidad principal, dentro del sistema de las Naciones Unidas, de ayudar a los países a fortalecer su capacidad a largo plazo para dar respuesta al VIH y afrontar la incidencia a nivel mundial.

Según el informe de ONUSIDA, “*El sida en cifras 2015*” en el año 2014:

*“36,9 millones de personas vivían con el VIH. El número de personas con el virus sigue aumentando, en gran parte debido a que más personas en el mundo tienen acceso al tratamiento antirretrovírico y, como resultado de ello, viven más y con más salud. Según datos de junio de 2015, había 15,8 millones de personas en tratamiento” (2015:3).*

De los 36,9 millones de personas que viven con el VIH en todo el mundo, 17,1 millones no saben que tienen el virus, por lo que los servicios de pruebas del VIH deben llegar a ellos, y unos 22 millones no tienen acceso al tratamiento del VIH, entre ellos 1,8 millones de niños y niñas (ONUSIDA, 2015).

En 2014, alrededor de 2 millones de personas se infectaron con el VIH y 1,2 millones de personas murieron de enfermedades relacionadas con el «sida».

Garantizar el acceso al tratamiento antirretrovírico para 15,8 millones de personas es un logro considerado imposible hace 15 años para ONUSIDA. En el año 2000, menos del 1 % de las personas que vivían con el VIH en países de bajos y medianos ingresos tenía acceso al tratamiento. En 2014, la cobertura mundial de personas que reciben tratamiento antirretrovírico fue del 40 % (ONUSIDA, 2015).

### **CAPÍTULO N° 3**

## **ASPECTOS DE LA DIMENSIÓN SOCIAL DEL VIH EN EL SALVADOR**

El inicio de este capítulo es complementario del anterior apartado, ya que pasa de aspectos generales a específicos, en este caso, presentando la situación en términos cuantitativos del VIH en El Salvador. Además, se exponen los roles que cumplen las diferentes instituciones públicas y privadas en esta temática, y relacionado a ello, se presenta el contexto esencial donde radica la investigación; es decir, la asistencia a personas con VIH por parte de las Organizaciones No Gubernamentales que trabajan específicamente esta temática en el país, en este caso la Fundación Salvadoreña para la Lucha contra el SIDA “María Lorena” (CONTRASIDA).

## **CAPÍTULO N° 3**

### **ASPECTOS DE LA DIMENSIÓN SOCIAL DEL VIH EN EL SALVADOR**

#### **3.1 EL PANORAMA LOCAL DEL VIH**

Para el caso específico de El Salvador, el eje rector de la respuesta al VIH y las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), es el Ministerio de Salud (MINSAL), el cual encarga de dar respuesta a los casos por medio de las Políticas Nacionales de Salud (PNS).

Según la Política Nacional de Salud, el sector salud está conformado por dos subsectores: público y privado. El subsector público viene siendo constituido por el Ministerio de Salud (MINSAL), Fondo Solidario para la Salud (FOSALUD), Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS), Batallón de Sanidad Militar (BSM), Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial (ISBM) e Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI).

El MINSAL, desarrolla dentro de sus funciones normativas y regulatorias, prestación de servicios de salud en prevención, curación y rehabilitación, administración de programas, funciones financieras y técnico-administrativas. Su población de referencia es la de escasos recursos económicos y la población en general en caso de catástrofes o epidemias.

Los establecimientos de FOSALUD son instancias públicas adscritas al Ministerio de Salud, creada para atender la extensión de cobertura de servicios esenciales de salud en las áreas rural y urbana, así como la atención de urgencias y emergencias médicas.

De igual modo, el Instituto del Seguro Social (ISSS) es una entidad autónoma vinculada al órgano ejecutivo a través del Ministerio de Trabajo y Previsión Social, que desempeña funciones de provisión de servicios de salud preventivos y

curativos a la población asegurada, beneficiaria y pensionada. La población afiliada al ISSS pertenece al sector formal de la economía nacional.

En cuanto a la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA), esta institución ha fungido bajo la denominación de un organismo colegiado asesor del Ministerio de Salud (MINSAL). Creada oficialmente a través del Decreto Legislativo No. 588, de fecha 24 de octubre del 2001, conocido como "*Ley de Prevención y Control de la infección provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana*".

Es a partir de la construcción del Plan Estratégico Nacional Multisectorial de VIH y otras ITS 2011-2015, que se modifica la naturaleza de la CONASIDA, como un ente u organismo rector de la respuesta nacional frente al VIH-Sida, como parte de la implementación de la estrategia promovida por ONUSIDA, en la cual, uno de sus componentes es responder a una sola autoridad nacional rectora de la respuesta nacional ante la epidemia de VIH. Estas instancias nacionales responden a organismos internacionales que dictan ciertos lineamientos sobre las políticas a implementar a nivel nacional.

De esta forma, como lo expresa el "*Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador*", en los años 2014 y 2015 la prevalencia del VIH en El Salvador es catalogada como una epidemia concentrada de acuerdo a los criterios establecidos por ONUSIDA, como son: el VIH se ha diseminado rápidamente, por lo menos, en una subpoblación bien definida, pero no está bien establecida en la población general. Frecuentemente está afectada más de una subpoblación de alto riesgo; la prevalencia de VIH es, consistentemente, sobre 5% de una subpoblación definida. La prevalencia de VIH en áreas urbanas es menor al 1% en mujeres embarazadas (CONASIDA, 2015).

Con respecto a la atención clínica, se implementó una estrategia con las Clínicas de Vigilancia Centinela de Infecciones de Transmisión Sexual-VICITS, en donde

estas poblaciones consideradas clave de adquirir VIH reciben una atención médica.

Como se expone en el “*Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador*” del año 2015, se cuenta con 14 Clínicas de Vigilancia Centinela para la atención integral de las Infecciones de Transmisión Sexual (VICITS), las cuales se encuentran en 11 de los 14 departamentos de El Salvador, las cuales como parte de la estrategia de prevención de las Infecciones de Transmisión Sexual/VIH, van dirigidas a una población de: Hombres teniendo Sexo con Hombres, Trabajadoras Sexuales y Mujeres Trans. Estas cuentan con servicios específicos de prevención, diagnóstico, atención y tratamiento de ITS. Con estas 14 clínicas distribuidas en todo el país, CONASIDA espera hacer más accesible los servicios de salud a estas poblaciones que habían estado marginadas de la atención por parte de los establecimientos públicos (CONASIDA, 2015:8).

Así también se tienen servicios de atención a personas con VIH a nivel nacional en 20 hospitales, los que proporcionan terapia antirretroviral gratuita. Desde el año 2005 no se reporta lista de espera al tratamiento de ARV y desde el 2013 se adoptan lineamientos de Organización Mundial de la Salud incluyéndose en la guía clínica de atención integral para personas viviendo con VIH.

Existen también 14 Centros comunitarios de prevención integral (CCPI) ubicados en los 7 departamentos de mayor prevalencia del VIH, los cuales son administrados por las organizaciones de la sociedad civil de poblaciones clave. Es así, que para la atención de la población con VIH se cuenta con 20 hospitales que brindan tratamiento antirretroviral; de igual modo, existen clínicas especializadas para la vigilancia centinela del MINSAL, además de las ONG sub-receptoras que complementan la atención del sistema nacional de salud, las cuales brindan servicios gratuitos a sus beneficiarios y beneficiarias (CONASIDA, 2015:9).

### 3.2 ESTADO DE LA SITUACIÓN DEL VIH EN EL SALVADOR (2014-2015)

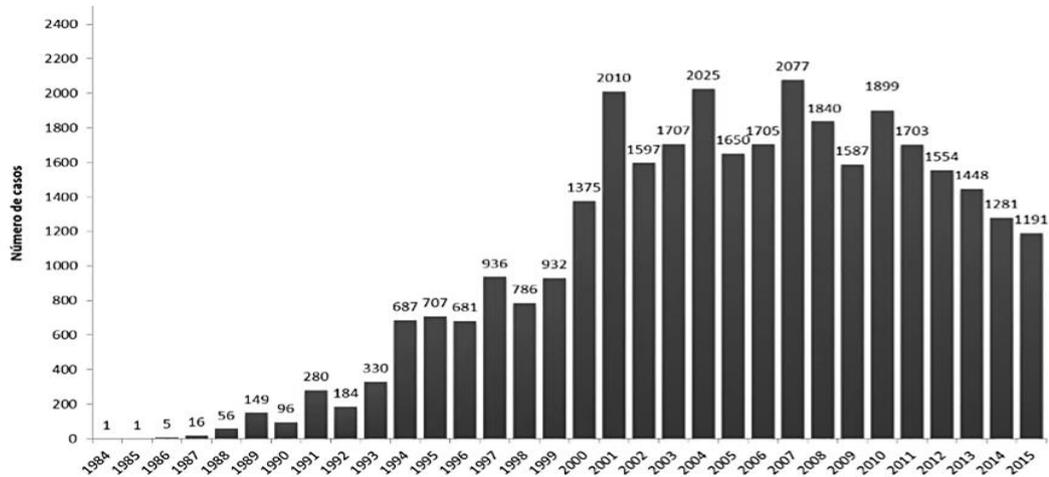
La Subcomisión Nacional de Monitoreo y Evaluación de CONASIDA elabora cada año un *“Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador”*, de los cuales presentare los correspondientes a los años 2014 y 2015. Estos informes fueron elaborados tomando como base las evidencias del *“Sistema Único de Monitoreo y Evaluación y Vigilancia Epidemiológica”* (SUMEVE), además otros sistemas nacionales de información y estudios especiales realizados por instituciones y organizaciones que trabajan en la respuesta al VIH.

A nivel nacional hasta el año 2014 los establecimientos de Ministerio de Salud han detectado 31,980 casos de VIH, de los cuales 29.3 % (8,992) estaban en fase de VIH avanzado. Del total de casos detectados, más del 62.4 % (19,182) se concentran en hombres, tendencia que parece mantenerse a lo largo de los últimos años. En términos absolutos, la tendencia de notificación de casos nuevos de VIH/Sida aumentó de manera progresiva en los primeros 17 años hasta el 2001, posteriormente el comportamiento presenta una estabilización con puntos máximos que alcanzan los 2,100 casos anuales y los mínimos en 1,440 (CONASIDA, 2014:14).

En el año 2015 los establecimientos de Ministerio de Salud detectaron 33,184 casos de VIH, lo cual significa un aumento en comparación al año 2014, de los cuales 28% estaban en fase de VIH avanzado y 72% se identificaron como infección por VIH. Del total de casos detectados más del 63% se concentran en hombres y 37% en mujeres.

Es de resaltar que el mayor número de pruebas realizadas es a mujeres. La tendencia de notificación de casos nuevos de VIH presenta una estabilización con puntos máximos que alcanzan los 2,100 casos anuales y los mínimos en 1,191. La tendencia de los establecimientos del sistema nacional de salud de registrar 6 casos nuevos por día que se observaba en 2007, ha ido revirtiendo lentamente hasta los 4 casos diarios en los años 2014 y 2015 (CONASIDA, 2015:3-4).

GRÁFICO N° 01  
DATOS HISTÓRICOS ACUMULADOS DE CASOS DE VIH Y VIH AVANZADO, 1984-2015, EL SALVADOR

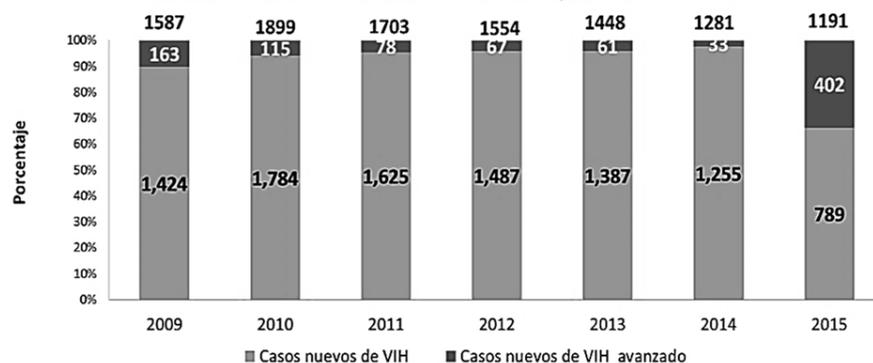


Fuente: Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador, año 2015.

### 3.2.1 La incidencia del VIH

En los últimos 7 años el número de casos nuevos diagnosticados ha oscilado entre los 1,800 y los 1,100, de los cuales el número de casos de personas con VIH avanzado había presentado una disminución aparente en forma sostenida hasta el año 2014 donde la oscilación de casos es de 1,200 (CONASIDA, 2015:6).

GRÁFICO N° 02  
SITUACIÓN DEL VIH Y VIH AVANZADO, EVOLUCIÓN DE ENERO 2009 A DICIEMBRE 2015, EL SALVADOR

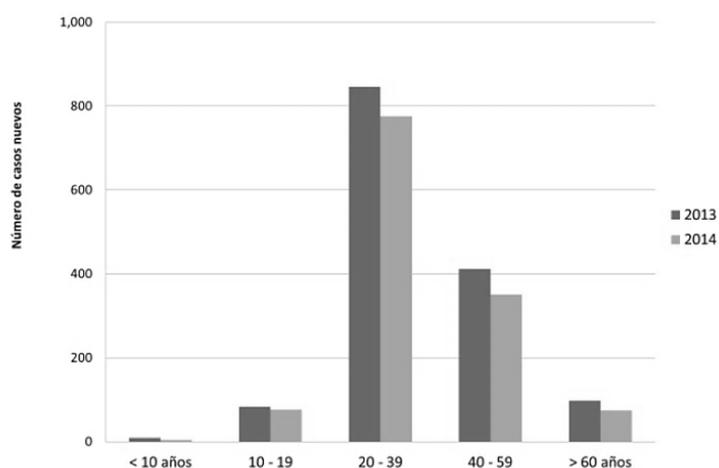


Fuente: Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador, año 2015.

## Grupos Etarios

Al analizar la distribución de casos nuevos de acuerdo con grupos específicos de edad de los casos registrados a nivel nacional en el año 2014<sup>3</sup> se observa que la población más propensa a adquirir la infección de VIH se concentra entre los 20 – 39 años, representando un 60.5% de todos los casos reportados en el último año, seguido de la población de 40 – 59 años la cual representó un 27.4% del total de los casos reportados y el tercer lugar en número absoluto de casos lo ocupa la población mayor de 60 años que representa un 5.7 % del total de casos (CONASIDA, 2014:16).

GRÁFICO N° 03  
CASOS DE VIH Y VIH AVANZADO SEGÚN GRUPOS ETARIOS  
EN EL SALVADOR, 2009 - 2014



Fuente: Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador en cumplimiento del plan nacional de monitoreo y evaluación del plan estratégico nacional multisectorial año 2014.

## Género

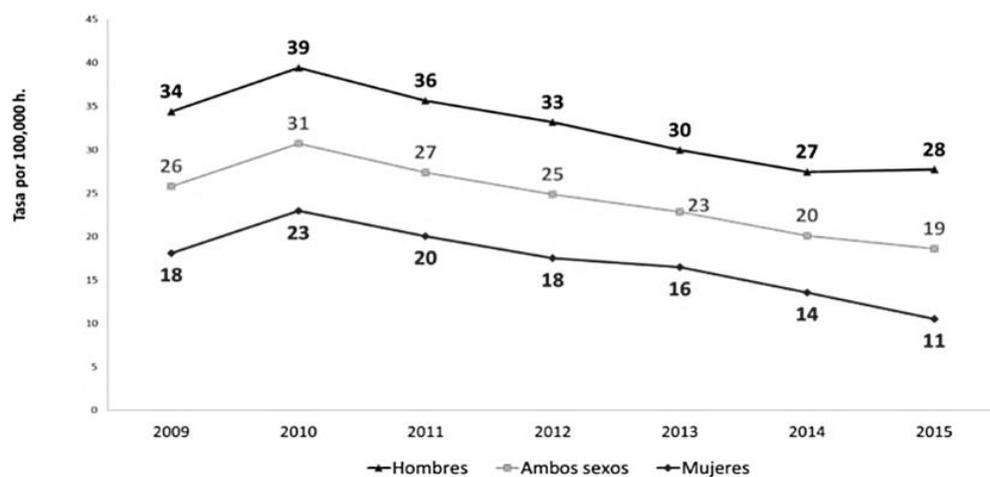
Siguiendo los datos del *“Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador”* de los años 2014 y 2015, el número de casos anualmente detectados

<sup>3</sup> No aparecen datos en el *“Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador”* del año 2015 que evalúen la situación de la distribución de casos nuevos por grupos de edad.

en hombres y mujeres en proporción con el número de habitantes por sexo para cada año (tasa global por 100,000 h), revela que las tasas de los hombres son cercanas al doble que, en las mujeres, durante el período de enero de 2008 a diciembre de 2014 y 2015.

En términos absolutos la tasa promedio ha disminuido cerca de 3 personas por cada 100,000 desde 2008 hasta diciembre de 2014 y 2015. Para el año 2014 la tasa en hombres ha disminuido en 12 personas por cada 100,000 y en las mujeres en 9 personas por cada 100,000 y para el 2015 la tasa en hombres ha disminuido en 6 personas por cada 100,000 y en las mujeres en 7 personas por cada 100,000. Y para los años 2014 y 2015 la relación de casos nuevos entre hombre - mujer es de 1.6 hombres por cada mujer (índice de masculinidad), los valores han oscilado entre 1.5 y 1.7 hombres por cada mujer desde el 2008 (CONASIDA).

GRÁFICO N° 04  
TASA DE VIH Y VIH AVANZADO POR SEXO BIOLÓGICO, 2009-2015, EL SALVADOR



Fuente: Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador, año 2015.

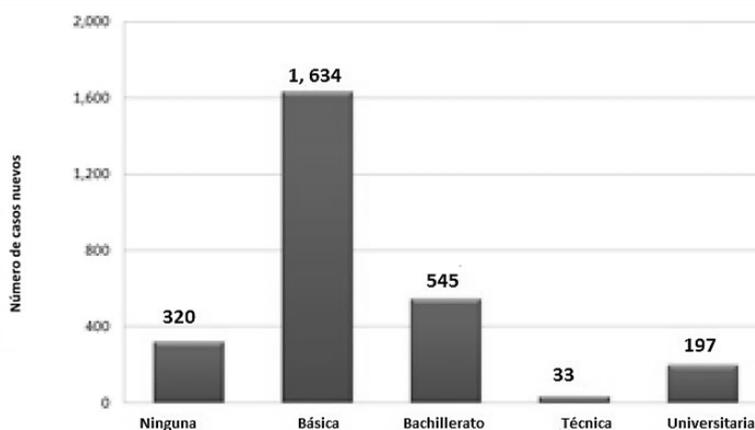
### Escolaridad

A lo largo de los últimos 2 años (2013-2014) según *“Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador en cumplimiento del plan nacional de*

*monitoreo y evaluación del plan estratégico nacional multisectorial*” del año 2014<sup>4</sup>, se ha evidenciado que el número absoluto de casos de VIH y VIH avanzado de acuerdo al nivel educativo, existe el predominio de las personas que han estudiado nivel básico (primaria a 9º grado finalizado), seguida de las personas que han estudiado bachillerato y de las que tienen ningún grado de estudios. Ver gráfico 5.

Sin embargo, cuando se analizan las tasas se observa que el grupo en mayor riesgo son las que tienen el nivel de bachillerato, cuya diferencia con los y las que tienen nivel básico es de 29 personas por 100,000 h. Es importante resaltar que la tasa de la población de universitarios es la segunda más alta, seguido por el grupo de personas con nivel básico, lo que nos muestra un panorama variado en cuanto a la formación académica de las personas que están adquiriendo VIH (CONASIDA, 2014:18). Ver gráfico 6.

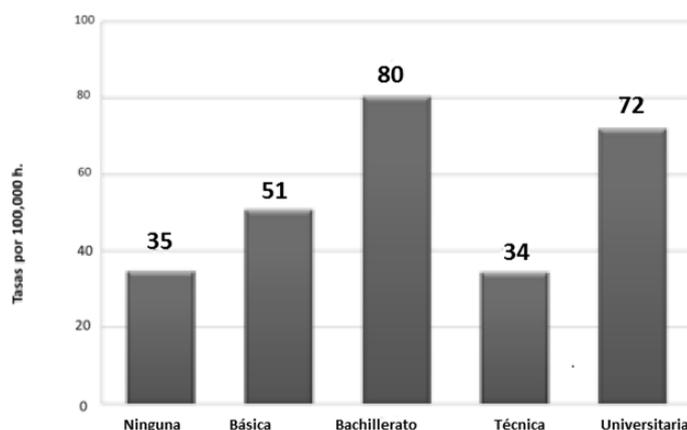
GRÁFICO N° 05  
CASOS NUEVOS DE VIH Y VIH AVANZADO SEGÚN ESCOLARIDAD  
EN EL SALVADOR, 2009 – 2014



Fuente: Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador en cumplimiento del plan nacional de monitoreo y evaluación del plan estratégico nacional multisectorial año 2014.

<sup>4</sup> No aparecen datos en el *“Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador”* del año 2015 que evalúen la situación de casos de VIH y VIH avanzado de acuerdo al nivel educativo.

GRÁFICO N° 06  
CASOS NUEVOS DE VIH Y VIH AVANZADO POR HABITANTES SEGÚN  
ESCOLARIDAD EN EL SALVADOR, 2009 – 2014



Fuente: Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador en cumplimiento del plan nacional de monitoreo y evaluación del plan estratégico nacional multisectorial año 2014.

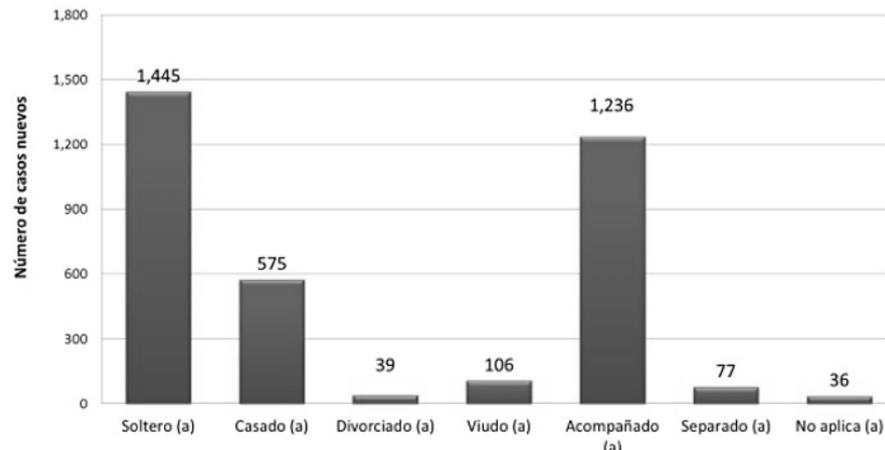
### Estado Conyugal

De acuerdo al estado familiar las tasas combinadas de nuevos casos de VIH-sida en mujeres y hombres reflejan que las personas con estado familiar: acompañado, divorciado y soltero son las que presentan las mayores tasas por cada 100,000 para el período de enero del 2013 a diciembre del 2014<sup>5</sup>.

Es importante destacar que la población de viudos y separados proporcionalmente no presenta mayores diferencias con respecto a los casados, por lo que se infiere que el estado familiar no limita la actividad sexual en las personas, consecuentemente tampoco los riesgos para adquirir el VIH (CONASIDA, 2014:19).

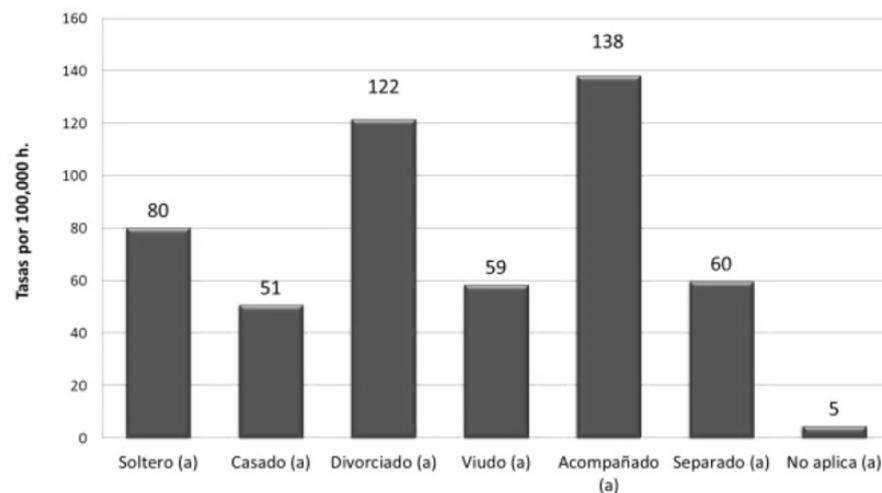
<sup>5</sup> No aparecen datos en el "Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador" del año 2015 que evalúen la situación de casos de VIH y VIH avanzado de acuerdo al estado conyugal.

GRÁFICO N° 07  
CASOS DE VIH Y VIH AVANZADO SEGÚN ESTADO CONYUGAL EN EL SALVADOR,  
2009 - 2014



Fuente: Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador en cumplimiento del plan nacional de monitoreo y evaluación del plan estratégico nacional multisectorial año 2014.

GRÁFICO N° 08  
CASOS DE VIH Y VIH AVANZADO POR HABITANTES SEGÚN ESTADO CONYUGAL  
EN EL SALVADOR, 2009 - 2014



Fuente: Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador en cumplimiento del plan nacional de monitoreo y evaluación del plan estratégico nacional multisectorial año 2014.

## Grupos sociales

En referencia a las poblaciones con mayor vulnerabilidad social a contraer VIH desde la perspectiva de los informes de CONASIDA son las poblaciones como: trabajadoras sexuales, hombres teniendo sexo con hombres y mujeres trans.

En base a estos grupos se evalúa el comportamiento que ha tenido la incidencia de VIH desde el año 2002. Cuyos datos arrojan que estas poblaciones han tenido un comportamiento similar, ya que en la primera medición en el año 2002 la cual se toma como línea base, se observa que la prevalencia para trabajadoras sexuales fue de 3.2 y para hombres que tienen sexo con hombres fue de 15.3.

Una nueva medición se realiza en el año 2008, cuyos datos muestran un incremento de incidencia de VIH en las trabajadoras sexuales, encontrándose así, una prevalencia de 5.7 y una leve disminución en los hombres que tienen sexo con hombres con una prevalencia de 10.8. Además, se hace el primer ejercicio de reportar el dato de prevalencia en población transgénero encontrando en ellas una prevalencia de 25.8 (CONASIDA, 2015:10).

Para el año 2012 una nueva investigación reporta una disminución en las trabajadoras sexuales encontrando una prevalencia de 3.14 y un dato similar al anterior en los hombres que tienen sexo con hombres siendo una prevalencia de 10.0.

En el año 2014<sup>6</sup> se realiza una investigación que tiene como prioridad a la población transgénero, la cual encontró una leve disminución de la prevalencia ya que se reporta 16.2 (CONASIDA, 2015:10).

---

<sup>6</sup> No aparece en el *"Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador"* del 2015, el dato sobre la evaluación a estas poblaciones para este mismo año.

CUADRO N° 01  
PREVALENCIA DE VIH EN GRUPOS SOCIALES, 2002-2014, EL SALVADOR

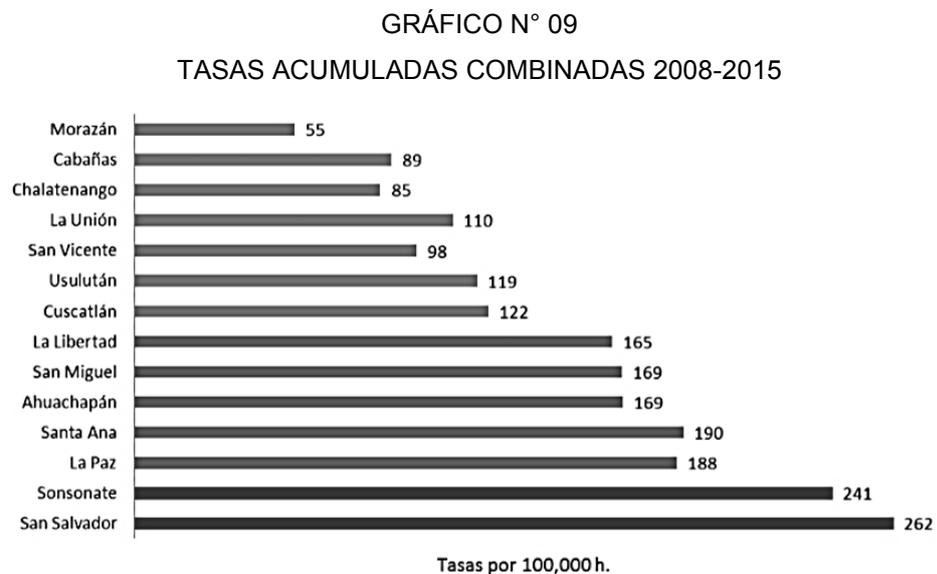
AÑO/POBLACIÓN	TRABAJADORAS SEXUALES	HSH	MUJERES TRANS
2002	3.2	15.3	-
2008	5.7	10.8	25.8
2012	3.14	10.0	-
2014	-	-	16.2

Fuente: Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador, año 2015.

### 3.2.2 Distribución de casos de VIH por departamentos

En cuanto a la evolución de incidencia de VIH y comparando esta prevalencia según la procedencia, de los casos en los años 2008 y 2014 los departamentos de San Salvador y Sonsonate son los que presentan siempre tasas mayores que el promedio nacional. La comparación de las tasas por departamento muestra una disminución en todos los casos, a excepción del departamento de Cabañas, que para este reporte se ha incrementado. De manera que en todos los departamentos de la República se tienen casos nuevos de VIH, concentrándose el mayor número de casos en las principales ciudades del país (CONASIDA, 2014:20).

Durante el año 2015 el total de nuevas infecciones detectadas fue de 1191, las cuales se encuentran distribuidas en todo el país, con un mayor número de casos en aquellos departamentos que tienen mayor densidad de población tales como: San Salvador, La Libertad, Sonsonate, Ahuachapán y San Miguel (CONASIDA, 2015:4). Al analizar la presentación de los casos entre el período del año 2008 al año 2015, se observa que las mayores tasas acumuladas combinadas de mujeres y hombres corresponden efectivamente a los departamentos con mayor densidad poblacional (2015:5).



Fuente: Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador, año 2015.

Es de aclarar que en estas estadísticas proporcionadas por CONASIDA no existe una que nos explique cuanta de esta población con VIH es de orientación heterosexual, lo que ayudaría a comprender o visualizar otros aspectos de incidencia del virus y que seguramente traería mayor información para analizar.

Así también, no existe un apartado donde se exponga las condiciones socioeconómicas de la población con VIH, y con ello desmentir de alguna manera la idea que sólo personas de escasos recursos tienen este padecimiento. Aunque si bien es cierto, la población que asiste al sistema de salud público del país, son personas que no cuentan con los fondos suficientes para asistir a instituciones privadas dentro o fuera del país.

### 3.3 EL ROL DE LAS ORGANIZACIONES

La respuesta nacional al VIH posee varias aristas y contextos que se contemplan de forma integral que se encargan de la reducción en el número de casos nuevos de VIH e ITS.

Estas organizaciones de la sociedad civil tienen incidencia sobre la atención a las personas con VIH, ONG u organizaciones de base comunitaria, que participan en importantes procesos como la formulación de las propuestas de país. Cada una de estas asociaciones y organizaciones mantiene su misión, visión, objetivos estratégicos, líneas estratégicas de trabajo y poblaciones meta o beneficiarias. Estas instituciones además de brindar apoyo a las personas viviendo con VIH, también atienden e informan otras personas o grupos que no tienen el virus.

### 3.4 LOS DISCURSOS Y ACCIONES DE CONTRASIDA

La Fundación Salvadoreña para la Lucha contra el SIDA “María Lorena” (CONTRASIDA), nació con un enfoque cristiano desde enero de 1994 con la búsqueda de reducir el impacto del VIH en El Salvador.

El recorrido histórico comienza en 1996 cuando surgió PREVENSIDA, una red de organizaciones no-gubernamentales que trabajan en el tema del VIH, institución que actualmente funciona y de la cual CONTRASIDA es co-fundadora.

Desde el año de 1997 hasta el 2000 CONTRASIDA organiza cada año en el mes de mayo una vigilia de solidaridad mundial con las personas que tienen VIH y sus familiares.

Después de organizar esta vigilia y de haber participado en los talleres de capacitación, empezaron a brindar un acompañamiento pastoral a las personas con VIH en sus casas, estas personas fundaron el grupo de voluntariado, con su enfoque de hacer visitas domiciliarias y apoyar a la fundación en cualquier actividad, aunque al tiempo de la investigación las visitas a beneficiarios se hacían en menor medida debido a la inseguridad social que vive el país.

En enero del año 2000, CONTRASIDA abrió su propia clínica de atención integrada especialmente a personas con VIH, instalándose en una clínica parroquial de la Arquidiócesis de San Salvador. Pero desde el 2004, la Fundación Circulo Solidario

y el párroco Sigfredo Salazar de la parroquia San Sebastián de Ciudad Delgado prestaron a CONTRASIDA las instalaciones de una clínica para atención a personas con VIH.

El trabajo poco a poco se fue ampliando de acuerdo a la necesidad, por lo que se sustituyó el nombre original de Equipo Arquidiocesano Contra el SIDA por FUNDACIÓN SALVADOREÑA PARA LA LUCHA CONTRA EL SIDA, MARIA LORENA – CONTRASIDA.

Su población meta ya no era únicamente la Arquidiócesis de San Salvador, sino todo el país, dado esto, el equipo de trabajo necesitaba personería jurídica para poder solicitar fondos a agencias donantes, ya que al inicio se gestionaba financiamiento a través del Arzobispado de San Salvador.

Desde su nacimiento esta institución ha acumulado experiencia en el trabajo de prevención de VIH y acompañamiento pastoral a personas que tienen un diagnóstico. CONTRASIDA se denomina como la primera institución en formar a grupos de multiplicadores y multiplicadoras para la prevención del VIH, formando a diferentes grupos parroquiales, comunidades y centros escolares del país.

De esta forma, el enfoque de trabajo de CONTRASIDA tiene como prioridad la prevención del VIH, a través de una educación integral en la temática, donde además se abordan temas como: sexualidad, género, autoestima, derechos humanos y otros temas que indudablemente son tocados cuando se habla de VIH como: uso de preservativos, abstinencia, fidelidad mutua en pareja.

En la búsqueda de expresar el mensaje de prevención de VIH e ITS y de la violencia basada en género se consideró que una de las formas alternativas para llegar de una forma más atractiva, motivadora e innovadora hacia la población juvenil era el teatro.

Fue así como en octubre de 1995 inició la formación de un grupo piloto de teatro juvenil contra el VIH con 15 jóvenes de la Pastoral juvenil de 14 a 20 años de edad en la parroquia local (Asunción Paleca de Ciudad Delgado), iniciativa que aún sigue llevándose a cabo. A la fecha de esta investigación se integraban estos grupos por cuatro personas en el municipio de Caluco y en San Salvador un grupo integrado por niños, niñas y jóvenes.

En 1996 CONTRASIDA en coordinación con el Comité Regional de Salud, organizó el primer Encuentro Centroamericano de multiplicadores/as en el tema de VIH con enfoque en adolescentes del área rural. Desde entonces hasta la fecha se ha organizado un encuentro Centroamericano cada 2 años, en el que se invitan a diferentes instituciones que trabajan a nivel nacional y Centro Americano en el tema de VIH.

Desde sus inicios la fundación ha tenido como enfoque el área de la Arquidiócesis de San Salvador, que comprende los departamentos de La Libertad, Cuscatlán y San Salvador, y también dando cobertura en otros departamentos a nivel nacional.

Para poder medir el impacto de los programas era necesario focalizar el trabajo y durante el periodo del 2009 al 2011 se enfocó el trabajo en el municipio de Caluco jurisdicción del departamento de Sonsonate, y municipios de San Salvador como Apopa y Ciudad Delgado, así también en el municipio de Cojutepeque del departamento de Cuscatlán.

#### 3.4.1 Programas institucionales

Entre los programas institucionales se encuentran: prevención integral, atención y acompañamiento pastoral y el programa de incidencia política y pública.

El programa de prevención integral busca brindar y abrir espacios de prevención del VIH a través de una educación y metodología participativa y transformadora, que permita abordar los temas relacionados con esta realidad en forma diversificada y sensibilizadora, con énfasis en las parroquias y sus grupos pastorales y otras instituciones en el área de El Salvador y sus departamentos para establecer procesos de capacitación y formación con personas multiplicadoras.

Desde el año 2003 la institución viene facilitando procesos con hombres en los que se relaciona procesos de construcción de masculinidades de aquellas formas de ser hombre tradicional, hegemónico o machista con las prácticas de riesgo, los mitos o creencias sobre el VIH en El Salvador y Centroamérica. Y cada año se organiza un proceso de masculinidades, pero también un proceso de feminidades para la formación de mujeres, en los que mediante jornadas de diálogos y discusiones se comprende la influencia de la sociedad en la persona mediante los roles de género.

La fundación trabaja con procesos vivenciales y participativos como son los grupos de teatro, y además en sus talleres trabajan con técnicas interactivas, juegos cooperativos, músico-terapia y arte-terapia entre otras.

Con este trabajo CONTRASIDA pretende contribuir a mejorar los conocimientos y actitudes de la población salvadoreña interesada en discutir sobre problemáticas sociales, de cuyos grupos de personas se espera que tengan una formación en estas temáticas, tanto jóvenes, niños, niñas, mujeres y hombres; y así prevenir el VIH y las infecciones de transmisión sexual (ITS).

El programa de atención y acompañamiento pastoral busca brindar a las personas con VIH y sus familiares, un acercamiento cálido y humano, a través del acompañamiento espiritual y formativo, que permita conocer sus realidades para

mejorar la calidad de vida de las personas con VIH, contribuyendo de esa manera a reducir el impacto de este padecimiento en las realidades de las personas.

Este acompañamiento pastoral se fortalece con el apoyo de personas voluntarias provenientes de parroquias y de otras instituciones o lugares que tienen la voluntad de ayudar ofreciendo su acompañamiento y servicio.

En el programa de incidencia política y pública se realizan acciones concretas que van encaminadas a promover la prevención del VIH y la solidaridad hacia las personas con VIH, a través de estrategias de comunicación, educación y movilización, con enfoque en derechos humanos y mecanismos para influir en espacios estratégicos de toma de decisiones.

#### 3.4.2 Ejes transversales

Entre los ejes transversales que la fundación promueve se encuentran: la perspectiva de género, los derechos humanos, capacitación a personas con VIH beneficiarias de la fundación y atenciones médicas mediante la clínica.

En referencia a la perspectiva de género, está en reconocer el género como una construcción social, que atraviesa todas las áreas de la vida de hombres y mujeres, y que también se constituye como la base de las estructuras y las instituciones de la sociedad. No obstante, diversas sociedades como la salvadoreña alimentan el machismo y promueven un sistema que da mayor valor a los niños y a los hombres e infravalora a las niñas y a las mujeres. Lo que genera un desbalance de poder a favor de los hombres y la discriminación contra niñas y mujeres, ocasionando desigualdades de género.

Así mismo, como institución que trabaja para la concientización de sociedades más equitativas e igualitarias, se reconoce que el género está relacionado con la

transmisión de VIH, donde las mujeres se exponen a un riesgo más elevado de infección, debido a su vulnerabilidad social y económica.

Con el enfoque de derechos humanos se motiva la promoción, protección y defensa integral de los derechos humanos como parte esencial de la respuesta al VIH, y sostienen que privar de sus derechos a las personas con VIH, y a los afectados y afectadas por el mismo padecimiento, violenta los principios fundamentales y pone en peligro su bienestar y su vida misma. Por lo que definen los derechos humanos como uno de sus ejes transversales que atraviesa, vincula y conecta el que hacer global de la fundación, lo cual se refleja en la misión, visión y principios institucionales.

La capacitación de personas con VIH beneficiarias de la fundación es parte esencial del quehacer institucional, esto se hace mediante jornadas que se realizan una vez al mes. Dichas capacitaciones se realizan en las instalaciones de las oficinas de la fundación y tienen como objetivo que los beneficiarios y beneficiarias conozcan sobre diversas temáticas relacionadas tanto con su condición como en referencia a formar y fortalecer en otras temáticas que les ayude en su vida diaria.

Estas personas con VIH constituyen el grupo de autoayuda y así lo integran alrededor de 50 personas que discuten como es su realidad a partir del diagnóstico, situaciones en hospitales y en su cotidianidad. Al respecto de las capacitaciones, estas las desarrollan diferentes profesionales de la salud, psicólogos y profesionales en el área de educación, entre otros. Cada capacitación es planificada y coordinada por los educadores de la fundación, quienes atienden junto con los profesionales invitados a los asistentes con quienes comparten sus conocimientos y experiencias mediante una formación vivencial.

De esta manera, además de brindar una atención asistencialista a sus beneficiarios y beneficiarias trabaja la formación de los mismos, enfatizándose en el área de la

prevención, la cual para personas ya con diagnóstico, significa cuidarse tanto de ITS, como la idea de “cuidar al otro”, y en relación a tener una mejor calidad de vida a pesar de las transformaciones que conlleva el padecimiento.

Es así, que de la mano con su inspiración cristiana es que CONTRASIDA brinda atención médica y acompañamiento pastoral hacia las personas con VIH, teniendo como opción preferencial a las personas más pobres. La fundación cuenta con una Clínica ubicada en Ciudad Delgado, municipio de San Salvador, clínica donde los días miércoles se brindan atenciones integrales para sus beneficiarios y beneficiarias y que actualmente suman un total de 129, de ellos hay 52 hombres, 59 mujeres, 14 niños y 4 niñas.

Se brinda atención y apoyo con preferencia a aquellas personas con recursos económicos y materiales insuficientes que le impiden tener una vida digna, considerando así CONTRASIDA que están al servicio de los más necesitados y necesitadas; sin excluir otras poblaciones vulnerables.

De esta forma, brindan apoyo a personas desempleadas o aquellas que no cuentan con un salario fijo que les sustente sus necesidades y la única condición es que se demuestre la necesidad de ser apoyadas.

La clínica ofrece la atención médica y psicológica, así también se apoya con medicamentos, los cuales son entregados mediante una colaboración simbólica y si no se cuenta con \$2.00 o \$1.00 dólar siempre se le entregan, aunque regularmente las personas que asisten dan su aporte, ya que los beneficios son para todos y todas y este dinero recaudado sirve para ese fin. Además, si en la visita domiciliar la persona demuestra que aún necesita más apoyo, se le otorgan alimentos, los cuales se encuentran entre: aceite, frijoles, arroz, azúcar, avena, y si se tienen hijos o hijas se les da la misma cantidad de alimentos a ellos, agregándole una bolsa de leche.

Es así que cada día de consulta se realiza la entrega de víveres con los que se pretende cubrir algunas de las necesidades nutricionales de los beneficiarios y beneficiarias de la fundación. Actualmente son 70 personas beneficiarias de dichos víveres las que colaboran con alrededor de \$2.00 dólares y así pueden obtener sus alimentos.

La consulta general es atendida por una profesional Médico que es una de las fundadoras de la institución, la cual es apoyada por una psicóloga. En estas consultas médicas además de tratar enfermedades oportunistas con medicamentos, las especialistas entregan a los beneficiarios y beneficiarias en cada cita mensual una serie de medicamentos que contrarrestan muchas veces algunos efectos secundarios provocados por la ingesta del TAR y algunas deficiencias producto de la mala nutrición.

Otro de los servicios brindados en la clínica es la consulta psicológica a las personas con VIH y sus familias; la clínica cuenta con una profesional en psicología quien atiende los procesos psicológicos necesarios para la salud mental de los beneficiarios y beneficiarias ya que cada uno de ellos por lo general enfrentan diversas dificultades y realidades sociales que les dificulta lidiar por si solos.

Dentro de las actividades que realiza la fundación es la feria de salud, que la hacen dos veces al año donde diferentes especialistas hacen revisiones médicas tales como: medicina general, ginecología, baciloscopia, odontología, así también masajes terapéuticos que los brinda un paciente de la clínica. Especialistas que son invitados por la fundación y apoyan en este día las consultas no sólo a pacientes de la clínica sino a los vecinos que se encuentran cerca de las instalaciones.

Todo lo anterior es posible con el apoyo tanto de lo que aporta el Ministerio de Salud para el trabajo de estas organizaciones como de las donaciones con las que

aumenta su labor La Fundación Salvadoreña para la Lucha contra el Sida “María Lorena”, CONTRASIDA. Actualmente son tres agencias extranjeras que brindan apoyo económico a la institución.

La atención médica y psicológica esta de la mano con el acompañamiento a la persona con VIH, pero también a los familiares y a la niñez que queda en situación de orfandad debido a que alguno de sus progenitores falleció, niños y niñas que pueden tener o no VIH.

Así mismo, se les brindan clases de refuerzo escolar a niños, niñas y jóvenes que se encuentran estudiando nivel básico y bachillerato, en materias de ciencias sociales y naturales, matemáticas e inglés.

Las personas participantes también reciben útiles escolares y capacitaciones sobre VIH y derechos humanos. Dichos refuerzos se hacen los últimos sábados de cada mes, y para estar inscritos deben ser hijos o hijas de personas beneficiarias y presentar su carta de notas escolares.

### 3.5 REFLEXIONES

La incidencia del VIH a nivel cuantitativo en el país, desde el primer caso detectado a tendido en ir al alza. Pero si se analiza el cuadro 1, existen variaciones, por ejemplo, en el año 2007 se reportaron 2,077 nuevos casos de personas con VIH y después de ese año que representa el más alto número de casos nuevos ha ido reduciéndose lentamente hasta que en 2015 se tienen 1,191 nuevos casos detectados. En este sentido, en los departamentos de San Salvador y Sonsonate que son de las principales ciudades de El Salvador es donde mayoritariamente se han detectado caso de personas con VIH.

Debido a que el VIH ganó terreno en la sociedad salvadoreña es que más Organizaciones No gubernamentales se instalaron para tratar de revertir esta

situación, de la mano con instituciones públicas. Creando estrategias o políticas para beneficio las personas con diagnóstico, ideas y acciones que están supeditadas a organismos internacionales.

Es así, que después de varios años de trabajo e insistencia de las organizaciones, se logró crear una ley en el año 2001 que protegiera los derechos como persona y las correspondientes obligaciones de las personas con VIH denominada "*Ley y reglamento de prevención y control de la infección provocada por el virus de inmunodeficiencia humana*", en el que funcionalmente se estipulan derechos, deberes y prohibiciones.

Con lo que respecta a los derechos básicamente se refleja que la persona con VIH es un ciudadano como cualquier otro, a que se respete su integridad física y moral a pesar del padecimiento que pueda tener. Derecho a la igualdad, a recibir atención médica integral, y sobre todo a la confidencialidad del diagnóstico, prohibiéndose la solicitud de pruebas de VIH a menos que una entidad aprobada las requiera.

Entre los deberes que se les exige a las personas con VIH es mantener una sexualidad responsable, utilizando los métodos adecuados a fin de minimizar los riesgos de transmisión del virus a otras personas. Esta ley es uno de los avances en relación a que existe un esfuerzo por hacer visible la situación que viven las personas con VIH en El Salvador, la cual además intenta ser un método de prevención de este padecimiento, ya que, prohíbe que cualquier persona consciente de su estado serológico transmita su condición a otra persona.

## **CAPÍTULO N° 4**

### **LA CONSTRUCCIÓN DE LA PERSONA CON VIH EN LA SOCIEDAD SALVADOREÑA**

Este capítulo presenta cómo se percibe e interpreta la cotidianidad desde la concepción de las personas con VIH, las diferentes relaciones sociales que se entablan y sus características; y así, llegar a comprender las diferentes situaciones que se viven antes y después del diagnóstico y cómo en ese proceso los sujetos llegan a interpretar la situación por la que transitan y así construir una realidad para sí, la cual a consideración de ellos y ellas se entreteje individualmente pero que también se encuentra condicionada por el contexto sociocultural.

## **CAPÍTULO N° 4**

### **LA CONSTRUCCIÓN DE LA PERSONA CON VIH EN LA SOCIEDAD SALVADOREÑA**

#### **4.1 CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA POBLACIÓN CON VIH**

Para un acercamiento general a la investigación, fue preciso establecer un estudio cualitativo, el cual de la mano con instrumentos como entrevistas formales e informales permitió un acercamiento necesario a personas que poseen un diagnóstico de VIH, así como a familiares de los mismos y a ciertas personas que se relacionan por medio de su trabajo en organizaciones.

No obstante, como se ha indicado, para esta investigación el eje central lo forman las personas que tienen el diagnóstico de VIH. Y para las siguientes generalidades, presento el contexto en el que remite únicamente a aquellas personas que fueron parte de las historias de vida, que en total son 13, de los que corresponde a 9 hombres y 4 mujeres, con edades que oscilan entre 25 y 60 años, las cuales residen en sectores populares de diversos municipios del país, con ocupaciones<sup>7</sup> que varían entre dedicarse al comercio informal, recolección de desechos, elaboración de artesanías, agricultura, y otras personas que se emplean en proyectos de Organizaciones No Gubernamentales.

En cuanto a la escolaridad la gran mayoría se encuentra en nivel básico, y sólo tres personas alcanzaron el bachillerato, pero si consideramos otros tipos de formaciones, todos han recibido diversos diplomados por distintas organizaciones que les ayudan tanto a su formación cognitiva cómo para la vida práctica. De acuerdo a lo señalado, el presente grupo de estudio lo componen tanto personas del sexo masculino y femenino, las cuales asumen ser portadores de VIH. Las

---

<sup>7</sup> En el caso de las personas que se emplean en algún Organismo No Gubernamental, reciben un salario fijo por las actividades realizadas, lo cual difiere de aquellas personas que dependen netamente de los ingresos económicos propios de las diferentes actividades que realicen por lo que sus entradas de dinero varían.

características del mismo, derivan por efectos de transmisión sexual, arraigadas en algunos casos por prácticas heterosexuales, así como homosexuales.

CUADRO N° 02  
CONTEXTO BÁSICO DEL GRUPO DE ESTUDIO Y GENERALIDADES DEL PADECIMIENTO

Nombre	Departamento de residencia	Ocupación	Salario	Escolaridad	Posible fuente de transmisión de VIH	Año del diagnóstico	Situación en que se realizó la prueba
David	San Salvador	Artesano	Eventual	Básica	Pareja casual	1999	Sintomatología
Walter	San Salvador	Comerciante	Eventual	Básica	Pareja casual	2005	Sintomatología
Magdalena	San Salvador	Comerciante	Eventual	Básica	Compañero de vida †	2010	Muerte de su compañero
Jorge	San Salvador	Comerciante	Eventual	Básica	Compañera de vida †	2006	Muerte de su compañera
Rodolfo	San Salvador	Recolector de desechos	Eventual	Básica	Pareja casual	2010	Sintomatología
Rocío	San Salvador	Comerciante	Eventual	Básica	Pareja casual	2005	Embarazo
Mario	La Libertad	Reparador de electrodomésticos	Eventual	Básica	Pareja casual o uso de agujas	2013	Sintomatología
Omar	San Salvador	Técnico en proyectos de ONG	Eventual	Bachillerato	Pareja casual o Compañera de vida	2007	Sintomatología
Gerardo	San Salvador	Pintor de cerámica	Fijo	Bachillerato	Trabajo sexual	1994	Descartar padecimientos
Leonor	La Libertad	Agricultura	Eventual	Básica	Compañero de vida †	1995	Embarazo
Brenda	San Salvador	Técnico en proyectos de ONG	Fijo	Básica	Compañero de vida †	1999	Sintomatología/ Embarazo
Juan	San Salvador	Jubilado	Fijo	Básica	Pareja casual	2006	Sintomatología
Vladimir	San Salvador	Técnico en proyectos de ONG	Fijo	Bachillerato	Pareja casual	1994	Sintomatología

Simbología: † Fallecimiento

Fuente: Elaboración propia en base a datos de campo recopilados en el año 2014, San Salvador.

#### 4.1.1 Migración

Magdalena, Omar y Jorge son personas que por diferentes motivos se han movilizado de su tierra natal en la búsqueda de mejores oportunidades para sobrevivir. En el caso de Magdalena y Omar optaron por migrar a los Estados Unidos, por lo cual desarrollaron su vida varios años en dicho país.

Como menciona Magdalena, dejó en El Salvador a tres hijos, los cuales aun siendo menores de edad buscó ayudarlos económicamente; según cuenta, en Estados Unidos trabajaba reciclando, actividad está que permitió conocer y acompañarse

de una persona de origen mexicana, pero es al momento de que esta persona fallece y por lo que se entera que padeció VIH por medio de la familia del difunto. Es en Los Ángeles donde le confirman el diagnóstico, y por medio del seguro social con el que cuenta es que recibe todas las atenciones debidas.

Esta vivencia permitió que Magdalena forme ciertos alcances sobre su tierra de origen, señalando así, que es un país antisocial puesto que: “...*allá cuando discriminan es penalizado...*”, refiriéndose a Estados Unidos en contraposición a la discriminación que siente acá. Según cuenta, decide retornar al país por el amor a sus hijos e hijas, buscando la compañía y la comprensión que no tenía allá, mientras que lamenta haber dejado las comodidades médicas en referencia a la atención sobre su condición.

Se siente fuera de contexto con su familia, y es debido a que ellos limitan el contacto con ella, en parte por el abandono que sintieron cuando ella se fue del país, aun así, le apoyan en el pago de alquiler del condominio donde reside, le dan lo necesario para gastos de luz, agua, gas y comida, pero dice Magdalena no le alcanza y es por eso que se emplea en un puesto de venta de rosas en el mercado central. Sus hijas y nietos la observan y desapruaban su forma de hablar y vestir, ya que usualmente dice la palabra “cabrón o cabrona” y es según ella debido a que vivió mucho tiempo en México y Estados Unidos y su forma de ver y expresar las cosas cambio.

Cuenta que el 31 de diciembre visitando a sus hijas, llegó el momento de dar los abrazos por año nuevo, ella esperaba su turno con ansias, y llegado el momento su hija no la abrazo y le dijo: “...*ni modo viejita...*”. Y es que, así como lo expresa Magdalena ninguna de ellas quiere tener un contacto físico con ella, ni que sus nietos tengan el mayor acercamiento a ella, debido a esta situación es que busca distraerse, asistiendo a bailes que se organizan en el centro de San Salvador, pero así también llegado el sentimiento de necesidad de aceptación, busca a Dios.

Magdalena presenta una forma de ser carismática y al mismo tiempo reservada, como es la costumbre en el ambiente de la clínica de CONTRASIDA, su cara anda triste, su tono de voz es fuerte y tiene soltura en la forma de expresar sus palabras.

La situación de Omar en Estados Unidos es la misma de Magdalena, buscando oportunidades de mejorar su economía, pero para el caso de Omar él se fue a una corta edad y desarrollo sus estudios, parte de su infancia, adolescencia, juventud y adultez en dicho país.

Al venir al a los 33 años consideraba que su mentalidad era más americana que la de una persona salvadoreña. Inicio sus estudios en criminología en Estados Unidos, pero al poco tiempo comenzó a involucrarse con grupos pandilleros; que según como menciona, decide incursionar a este grupo para sobrevivir a un contexto de discriminación étnica. Al regresar al país, vio que acá las cosas eran distintas, y que se asesinaban entre ellos mismos, por lo que decide no integrarse a la pandilla.

Omar indica, “...no soy un típico salvadoreño...”, tanto por su vestimenta, forma de interactuar, pensar , vestir con short largos, camisetas negras, ropa holgada, el cabello sobre los hombros, el andar con más de 7 aretes en las orejas; lo que ha permitido percibir en él, que la sociedad Salvadoreña lo estereotipa demasiado, y las personas lo ven como un “animal raro” por lo que dice: “...este nuestro país (...) todavía, estereotipa demasiado digamos que solamente como uno se mira, no debería de ser así, de que todos somos iguales, debajo de los ojos de Dios” (Marzo, 2014).

En el caso de Jorge, es de origen nicaragüense, según como señala, vino al país sin tenerlo planeado, ya que se iba a emplear en un proyecto en Guatemala, y después de ciertos avatares laborales, le ofrecieron una oportunidad en un proyecto en El Salvador. En su país dejó a dos hijas y un hijo, a los que ayudaba

económicamente. Al estar en El Salvador encontró una nueva compañera y es con la que residió hasta la muerte de ella; él trabajaba en una alcaldía para este tiempo y no sabía que ella tenía VIH. Al morir ella en el año 2006 se puso en control y al poco tiempo perdió la vista y a pesar de las operaciones no pudo recuperarla ya que perdió la retina en el 2010.

Como dice Jorge se debe: “...*aceptar y vivir normalmente...*”. Es en este camino, de perder la visión, la muerte de su compañera, la noticia de su diagnóstico que se consume en estados depresivos por un largo tiempo, y es con la ayuda de sus amistades que logra salir de esta situación, aunque la mayoría de ellos no sepan del diagnóstico.

Es así que con los años conoce a una nueva persona en el grupo de autoayuda del hospital donde asiste, la cual también tiene VIH. Posteriormente aprendió a dar masajes quiroprácticos y reductivos mediante la enseñanza en la escuela de ciegos, y tuvo a bien dedicarse junto a su compañera al expendio de frutas en las calles de Ciudad Delgado. Menciona que ya no pudo ayudar a sus hijos, los cuales al visitarlo acá comprendieron su situación de no poderles apoyar, pero él decidió quedarse ya que las condiciones de prestación de servicios de salud en El Salvador son mucho mejores que las de Nicaragua, y que además allá el traslado a los hospitales se torna más difícil según su percepción.

#### 4.1.2 Pandillaje

Para la situación de Mario la desprotección de su padre y madre fueron importantes para definir su identidad, el padre abandono a su madre a los pocos meses de embarazo, ella después del nacimiento de Mario al verse con necesidades económicas lo dejó al cuidado de unos padrinos en el departamento de Chalatenango, lo visitaba una vez cada dos meses.

Desde muy pequeño aprendió a robarle a sus padrinos y familiares, de los cuales recibía maltrato físico y verbal, a los 16 años comete una violación sexual a una familiar, paralelamente cuando empieza a integrarse a un grupo ilícito, debido a este hecho no es acusado ante la policía, pero es obligado a ingresar al cuartel militar, con la idea de que en este lugar se iba a redimir y dejaría de agruparse con este grupo.

En este lugar es adiestrado en armamento durante dos años, luego de este tiempo se acompañó y embarazó a una mujer, la cual abandonó y se integró de nuevo a la pandilla. Grupo en el cual era considerado una pieza importante debido a sus conocimientos en armas.

Mario no tiene la seguridad si el contraer VIH fue debido al uso de agujas infectadas que ocupaban en la realización de tatuajes con máquinas caseras, o en las múltiples relaciones sexuales sin protección<sup>8</sup>. Después de pasar por la cárcel el 2004 decide salirse de la pandilla y las drogas, se convierte en predicador, y tiene una esposa y un hijo, a los que sostiene mediante diversos trabajos que ofrece en su comunidad como reparador de electrodomésticos, o como él lo dice, en lo que se le pide que haga.

Para el caso de Mario su compañera de vida sabe de su diagnóstico, pero se niega a hacerse la prueba, el único que se ha realizado es el hijo el cual sus pruebas salieron negativas. Como la palabra inicial con la que inicia su nombre, la “M” acompañada de la “S” son símbolos del grupo donde desarrolló su vida, aquellas personas que lo acogieron y le brindaron la apariencia de seguridad y sentido de familiaridad, estos son rasgos que, aunque Mario quiera ocultarlos, su cuerpo lo expresa, y para el resto de la sociedad sabe lo que significa. La “M” y la “S” en la

---

<sup>8</sup> De acuerdo como señala Mario, el hecho de compartir a una mujer entre varios de la pandilla hace difícil saber quién transmitió el virus, así también es incierto debido a la utilización de las mismas agujas en la elaboración de tatuajes artesanales entre todos. Sumado a esto la negativa que existe a realizarse la prueba de VIH.

frente, en brazos, y demás partes del cuerpo que son parte de la apariencia y que no siempre como el VIH se pueden ocultar.

#### 4.1.3 Pobreza

La situación de la pobreza es una constante en personas que asisten a la clínica, dada las dificultades para formarse académicamente, las decisiones personales y los obstáculos para acceder a puestos de trabajo formales, se convierten estos en un impedimento para que las personas puedan por medio de sus mejores condiciones económicas mejorar su calidad y condición de vida.

Y es que de cierta manera los prejuicios bloquean el ingreso a determinados puestos de trabajo e inclusive mantenerlos en un bajo perfil, no permitiéndoles el crecimiento profesional. Lo anterior construye el miedo y la incertidumbre de ser posiblemente expuestos, y que otras personas conozcan y juzguen su condición, lo que predispone el buscar un empleo formal, dado este señalamiento que podría ocurrir al saber el diagnóstico son razones por los que se desiste de las aspiraciones laborales.

La búsqueda de empleo se torna difícil también, por el nivel de desempleo o las pocas vacantes, como por los trámites condicionales, que en la mayoría de ocasiones son impuestos por las empresas para la contratación de personal, tal es el caso de los exámenes médicos, que, aunque este permitido que realicen estos exámenes solo con el objeto de comprobar el estado de salud estos idealmente no deben afectar el ingreso a los trabajos<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> Según como expresa la *"Ley y reglamento de prevención y control de la infección provocada por el virus de inmunodeficiencia humana"*, CAPÍTULO I - LOS DERECHOS, con respecto a la ATENCIÓN, toda persona con VIH puede: *"Acceder a un puesto de trabajo que no conlleve contactos de riesgo y a no ser despedido de su trabajo o desmejorado en su remuneración, prestaciones, o condiciones laborales en razón de su enfermedad."* Así también, de las PROHIBICIONES en el artículo 16 señala que: *"Se prohíbe la solicitud de pruebas para el diagnóstico de infección de VIH de forma obligatoria, salvo en los siguientes casos: a) Que a criterio del médico, exista necesidad de efectuar la prueba con fines exclusivamente de la atención de salud del paciente, a fin de contar con un mejor criterio para establecer diagnóstico y terapéutica: esta circunstancia deberá constar en el expediente clínico respectivo. b) Cuando se trate de donación de leche materna, sangre, semen, órganos o tejidos. c) Cuando se requiera para fines procesales y penales y*

## 4.2 LA IMPUTACIÓN SOCIAL DEL VIH

En el *“Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador”* 2014 y 2015, se visualiza como la población más afectada por VIH a grupos de trabajadoras sexuales, hombres teniendo sexo con hombres y personas trans, además de aquellas personas que mantienen relaciones casuales considerado socialmente como promiscuidad.

Dado que en dichas categorías se pueden realizar relaciones con la información empírica, el siguiente apartado pretende a través de un acercamiento a historias de vida, conocer el contexto de personas que de alguna forma son parte real de aquellos grupos considerados “vulnerables” a adquirir el VIH, con la justificación de que mantienen prácticas que los exponen más que a otros, y cuando digo “aparentemente” me refiero a que la visión de mundo está moldeada por la sociedad y que de cierta forma los juicios o valoraciones de un hecho se enmarcan en una determinada categoría, ya que esa es la realidad que se ha enseñado a percibir, no significando que sea la realidad para las y los demás.

Es así que, partiendo de estas representaciones sociales, sobre cómo se construye y adjudica ¿quiénes?, ¿Cómo? y ¿por qué? tienen VIH, nos ayudará a comprender como la sociedad percibe a las personas que tienen un diagnóstico, y como ellos mismos se perciben en relación al resto del tejido social.

### 4.2.1 VIH y trabajo sexual

Brenda fue diagnosticada en el año de 1999, lo que significa que tiene 15 años con la experiencia de tener VIH. En su situación particular fue su “pareja” quien la “infecto”. Con este término, “mi pareja” se comprende que no fue en una relación como lo denominaríamos “casual” sino con una persona que convivía con ella de manera “formal”. Esta situación permitió en Brenda pasar por la experiencia

---

*con previa orden de la autoridad competente; y d) En los casos contemplados en el numeral 10, del artículo 31 del Código de Trabajo.” (2001).*

de adquirir el virus en una relación sin uso de preservativo con su pareja, expresando que “no me infecto como trabajo sexual, sino como “ama de casa”.

¿Cómo fue el diagnóstico?

Brenda presentaba infección en las vías urinarias, al asistir a la institución médica le realizaron una serie de pruebas, le detectaron azúcar elevada, y con la prueba de orina se enteró que estaba embarazada; es al pasar del tiempo que presenta amenaza de aborto, ingresando al hospital de “maternidad”, donde era obligatorio que se realizará la prueba de VIH, a raíz de esto, su resultado es positivo.

¿Qué dijeron?

Recuerda Brenda que en el momento de darle la noticia llega una trabajadora social, la cual expresa:

*“...mire señora me dijo, la vamos a pasar para aislados, yo no entendía que era eso, vaya le dije yo, porque si me hubiera dicho hasta ahí está bien, sino que termina la frase, es porque usted tiene sida y no puede estar con las demás mujeres porque las va a contagiar; y mire yo sentí la mirada de toda la gente, como yo no sabía que era tampoco, (...) bien linda me levanto y le digo, bueno, pero cuál es su bulla estoy en el hospital de medicina y asunto arreglado, se me quita le dije yo, y se me queda viendo así, y me dijo, es que usted no sabe me dijo lo que tiene, ya oí lo que me dijo (...) se supone que para todas las cosas hay medicina le dije yo, y empezó a decirme es que usted quizás ha sido prostituta...”*  
(septiembre, 2014).

De lo indicado, hay dos aspectos importantes de señalar, en un primer momento está el aislamiento que sufre en este caso Brenda, del cual podría pensarse que es debido al poco conocimiento del tema y en referencia a la atención al paciente, aunque esto no es un justificante para las acciones que se dieron a su persona.

El segundo aspecto es la asociación del VIH con trabajo sexual, aunque el medio de transmisión no sea el tener relaciones sexo-coitales sin protección con una serie de personas, los discursos emitidos ponen de relieve que muy a pesar de cómo se haya dado la transmisión se interpreta los diferentes hechos en base a representaciones sociales.

#### 4.2.2 VIH y homosexualidad

La situación de Gerardo podría definirse como una búsqueda de la identidad, ¿Quién soy? ¿Con quién me identifico? Entre los dilemas para contestarse internamente esas dudas, paso por tener la figura de un padre alcohólico y “machista” como en algún momento lo señala, estuvo internado en el “hogar del niño” donde su padre lo dejó junto a su hermana menor.

Y fue en este lugar, como expresa, que descubrió que tenía una “preferencia diferente”; desde luego que con esta excusa de no ser el “tipo” de adolescente heterosexual, fue expulsado de dicha institución, para que fuera puesto mediante el padre, en manos de un psicólogo y de esta forma se “remediara el problema”. Ya que se piensa en esta época que la homosexualidad tiene su cura mediante terapia y medicina.

Con el paso de los años conoció a más personas que le ayudaron a definirse como persona con una preferencia homosexual, empezó a tomar hormonas femeninas, dejarse crecer el cabello y vestirse con ropa diseñada para mujeres, a los 17 años comenzó a ejercer el trabajo sexual. Después de todos los dilemas que se viven dentro de este trabajo llegó al punto de cansarse de tantos abusos, tanto de la Policía Nacional Civil, de los pleitos entre compañeras y de las exigencias de los clientes y a los 21 años decidió salirse:

*“...venía de un mundo donde ya habían muerto muchas compañeras porque venía de ser travesti (...) yo más o menos me sospechaba que podía estar infectado y cuando decidí salirme de ese lugar (...) me di cuenta que estaba infectado...” (mayo, 2014)*

¿Cómo fue su reacción?

*“...pues ya me lo esperaba, ya me lo esperaba...”*. La resignación fue la forma en como Gerardo encontró un refugio para afrontar la noticia de su diagnóstico, y es claro, ya que el VIH no era una realidad a parte o ajena a su ambiente, sino una constante que estaba presente y con la cual debía aprender a vivir.

¿Cómo fue la noticia del diagnóstico?

Cuando le dieron la noticia, expresaron:

*“...si se cuida va vivir sus diez años me dijo, si no pues máximo cinco años si no se cuida me dijo; a la fecha ya voy, ya cumplí 20 años (...) cuando yo me salí del travestismo me trajo con SIDA, de una cosa más, con lo que es el crack...”* (mayo, 2014)

Cuando a Gerardo le dicen “si se cuida va vivir” el término cuidar se refiere a la adherencia al tratamiento antirretroviral y a mantener prácticas sexuales con protección, como la única forma de mantener su bienestar, para evitar una muerte próxima.

#### 4.2.3 VIH personas que mantienen relaciones sexuales con múltiples parejas, simultáneas o no

Rocío tiene 44 años y cuenta con nueve años de asistir a la clínica de la fundación, el diagnóstico lo recibió luego de enterarse que estaba embarazada. Pues como cuenta: *“...andaba bailando, andaba en la vida loca...”*. Es en este episodio de su vida que tiene múltiples relaciones sexuales sin protección, ya que nunca esperaba nada, ya sea por falta de conocimiento de las ITS que pueden contagiarse al no usar protección en una relación sexual, o dado el desinterés por este asunto.

En este sentido, fue un desmayo la primera alerta que la llevó al Hospital Nacional Rosales y como los síntomas lo ameritaban las pruebas para conocer si era un embarazo lo que tenía, también llevaron consigo la noticia de que además era portadora de VIH avanzado.

Es en esta situación, las dudas sobre el aborto y la muerte formaron parte de sus pensamientos, pero los cuales no impidieron que después de un régimen estricto de medicación en todo su embarazo a los nueve meses naciera su hija, que de

acuerdo como señala Rocío, que, de tres recién nacidos con VIH, su hija fue la única que después de las pruebas respectivas resultó sin tener el virus.

Ahora tiene ocho años la hija de Rocío quien asiste a refuerzo escolar, y ella es compañera de vida de Jorge, los cuales trabajan para subsistir en el comercio informal. La forma en como Rocío adquirió el virus es no mantener un método de protección cuando mantenía relaciones sexuales con otras o varias personas. Aunque como sabemos el uso o no del preservativo debe ser un consenso entre las relaciones que se entablan y en dicha situación inciden factores y roles sociales entre hombres y mujeres.

Debido a esto surge la pregunta ¿Qué ocurre con aquellos grupos de personas que no se considera pertenecen a estas “poblaciones clave” en los que se cree se focaliza la incidencia del virus? Aquellas relaciones consideradas “formales”, en los que existe aparentemente un compromiso y un acuerdo de mantener fidelidad a su pareja, independientemente si estas personas están casadas o no.

#### 4.2.4 VIH y relaciones de conyugales o de asociación libre

Leonor llegaba para que la especialista le recetara medicina para el malestar de cuerpo y gripe; menciona que no le gusta ir sin cita previa, pero dado el dolor que sentía tuvo que ir, mientras tanto conversa con otra persona de la nueva enfermedad, la chikungunya que tiene al Ministerio de Salud preocupado por la gran cantidad de casos de esta enfermedad.

Hace más de veinte años Leonor conoció a la persona que le transmitió VIH, el padre de su hijo e hija. Saliendo de una anterior relación conoció a esta persona, al poco tiempo se acompañaron, ella ignoraba lo que él padecía. Al pasar el tiempo ella aspiraba a tener una familia, con hijos y así se lo expresó a su compañero, el cual siempre se cuidaba en usar preservativo en las relaciones sexuales y en ese

proceso de confrontarlo, terminó por confesarle que era VIH positivo y que por miedo al abandono no se lo había comentado a ella.

Sin importarle demasiado, y dados los pocos conocimientos sobre el tema decidió que tener un embarazo era lo primordial y así fue, al poco tiempo se dio cuenta que estaba esperando una hija, pero que también ahora era portadora de VIH.

Cuenta Leonor que al llegar al pueblo donde vivía después de las dos noticias del doctor, su salud se fue deteriorando, fiebre, gripe y tos eran constantes, pero aún con este panorama siguió adelante con el embarazo, aproximadamente a los 7 meses le detectaron herpes y fue hospitalizada. Según Leonor aun sabiendo que estaba embarazada los doctores le pusieron una inyección que provocó se le adelantara el parto, y fue al mes de nacida su hija que murió en el hospital.

Al año volvió a salir embarazada, esta vez decidió no tener el niño en el hospital, el cual ahora tiene 18 años. En todo este tiempo el compañero seguía mal de salud, constantes recaídas y sin dinero para tener una buena nutrición y cuidados. A los años tuvo de nuevo una niña, en una ocasión la recién nacida se enfermó y fue internada en el Hospital Benjamín Bloom de San Salvador, mientras el papá estaba en el Hospital Rosales en una situación grave, Leonor iba de hospital a hospital cuidando a ambos.

En el lugar donde estaba la niña recuperándose también había otros niños, y en una ocasión cuando Leonor llegó y vio a su hija, le habían puesto un cartel las enfermeras, el cual decía que era portadora de «sida», aun cuando Leonor les había informado que si bien ella era VIH positivo pero la niña era indetectable.

A los días que la niña se recuperó y la dieron de alta, falleció el papá y Leonor se quedó al cuidado de sus dos hijos. En estas constantes visitas al hospital la familia se enteró que tenía VIH, de unos recibió apoyo mientras otros se lo negaron. Así

fue también en la comunidad, una zona con pocas personas, pronto comenzaron los rumores del padecimiento de Leonor y de lo que su pareja había padecido. En los lugares donde alquilaban y al momento de darse cuenta de lo que Leonor padecía los desalojaban, así fue hasta que decidió irse a vivir con su mamá.

Los hijos de Leonor eran señalados y constantemente los atacaban diciendo “sidosos”, al niño le decían “tu mamá se va morir”, y entre los rumores de la comunidad y los de la familia Leonor les reveló a sus hijos las razones porque el papá había muerto. En el hospital donde recibe los antirretrovirales, se encuentra el grupo de apoyo, donde también ayudaron a los hijos de Leonor, informándoles sobre el VIH y temáticas relacionadas y el significado que tiene este padecimiento para las personas que tienen el virus. Más allá de ello, los hijos de Leonor también padecen las consecuencias que les hace sufrir la sociedad de que su madre tenga este diagnóstico.

Esta historia nos presenta el hecho de que existe la tendencia a enfocar los esfuerzos para disminuir los casos de VIH en determinadas poblaciones, perdiendo de vista este tipo de relaciones, aunque Leonor fuera relativamente conocedora de que su pareja tenía VIH, ella no tenía los conocimientos necesarios sobre este padecimiento y sobre lo que le ocasionaría a ella y a sus relaciones próximas el ser diagnosticada.

#### 4.3 LA CONSTRUCCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Recibir el diagnóstico de VIH conlleva un proceso de aceptación o no del padecimiento, donde el pensar cómo se contrajo esta enfermedad es una de las primeras ideas que comienzan a cuestionarse.

La idea de considerar que es un acta de defunción, que su vida acaba y no hay sueños a futuro, ser señalado por sus amistades, familiares y por todo el entorno que lo rodea como si fuese una marca que remite a cierto grupo de personas es

parte de los miedos que residen en las construcciones sociales y que permean las interacciones entre personas.

En algunos casos esta aceptación puede durar varios años:

*“...estamos hablando del 2004, estamos hablando de 10 años para aceptar mi diagnóstico (...) a mí me lo detectaron en el 94, para mí, digo yo, no puede ser, ¿por qué a mí?, ¿por qué me sucedió a mí?, lo deje pasar mucho tiempo...”* (Vladimir: septiembre, 2014).

Ser portador de VIH, significa ser portador de una serie de señalamientos negativos que impactan las creencias, valores, actitudes y comportamientos desde ese mismo instante que es VIH positivo. Un padecimiento estigmatizado por la sociedad y vinculado a la posibilidad de la muerte próxima, representa para todo sujeto un suceso clave en su historia, que demarca nítidamente un antes y un después.

Tener un diagnóstico también influye sobre los ingresos económicos de una persona y su familia ya que para tener suplidas las necesidades básicas de cualquier persona se debe contar con un ingreso económico que les ayude sino a mantener todas sus necesidades equilibradas, pero si en alguna medida las que se refieren a comida, vestimenta, entre otras, para el caso de un padecimiento tener un dinero extra para cualquier contratiempo que se pueda presentar.

#### 4.3.1 | ¿Qué significa el diagnóstico?

En un primer momento se encuentra la etapa en la que se descubre el padecimiento, una serie de malestares físicos, estos dependen de la fisiología de la persona. En algunos casos se presentan síntomas como: problemas estomacales (diarrea); erupciones en la piel, fiebre, anemia, pérdida de peso y cansancio. Es cuando al pasar de los días y si estos padecimientos no desaparecen, es que, en la mayoría de casos visitan instituciones de atención médica.

Con el correspondiente examen rutinario que se hace en estos establecimientos para descubrir la causa de estos malestares, se realiza la prueba de sangre y si en esta se sale positivo, se debe continuar con el test donde detectan los anticuerpos que genera el organismo frente al VIH, según el tipo de método que se utiliza este se realiza con muestras de sangre o saliva.

En el caso de William la anemia profunda, y principio de leucemia apuntaron a que se le realizaran pruebas de sangre, en las cuales, detectaron el virus. En los primeros meses viviendo con VIH y tratando las otras enfermedades provocó que su cabello se le cayera, que su peso bajara. Después de recibir tratamiento para la anemia, de asumirse adherente a tomar antirretrovirales, ha pasado por recaídas, donde conocer los hospitales es parte de su experiencia.

En iguales circunstancias paso David, el cual en el año de 1999 descubrió que tenía VIH:

*“...comencé a sentir retorcijones, iba al baño y sentía algo. Uno no cree lo que le va a pasar, me empezaron a salir pelotas, hasta que un amigo me dijo que fuera a pasar consulta, me realice la prueba de sífilis que costaba 250 colones, y después me hice la prueba de VIH en privado, me la hice en la Cruz Roja, entonces, me di cuenta lo que tenía...”* así también entre los efectos de padecer VIH *“...pase tres años con insomnio, pensando como morir, la primera recaída, me dio diarrea, se me quitó, seguían cada seis o tres meses, tenía una bacteria en el intestino, tomaba trimetoprin y sueros, ya no caminaba, ya olía que andaba patiendo el hoyo, porque me sentí desahuciado...”* (Marzo, 2014).

En algunos casos se puede tener la sospecha de haber adquirido el virus, pero en casos contrarios la visita al médico y la noticia del diagnóstico es inesperada. Aunque no deja de causar impacto tener VIH, sea esperado o inesperado.

Las situaciones para darse cuenta del padecimiento pueden variar, así como lo explica esta persona, la ausencia de síntomas fuera de la normalidad hacía que no le pusiera mayor atención hacia su condición, hasta que llegó un momento que no pudo seguir evitando conocer cuál era la razón de lo que venía padeciendo:

*“...yo no sentía nada, nada, hasta esa vez que sentí todo eso, que diarrea y el apetito, se me venía la comida, el olor de la comida, este, sentí una*

*dolencia y en esa forma entonces eso me hizo ir al hospital, estuve como 15 días hospitalizado y entonces en ese tiempo es que perdí este oído...*" (Juan, septiembre, 2014).

La persona a cargo del paciente, sea doctor o doctora son los encargados de dar estas noticias y de informar la condición en la que se encuentra, esto idealmente debe ser de la mano con un especialista en psicología que le ayude a dar este tipo de noticias, que en algunos casos así ocurre, mientras en la gran mayoría de situaciones según las y los informantes, el médico ha sido quien les atiende únicamente.

Es en estos primeros momentos de recibir el diagnóstico es donde se explica sobre la Carga Viral (CV), el Análisis de Células (CD4), además de los cambios que su cuerpo va a recibir debido a los antirretrovirales, y la serie de medicamentos, calcio, vitaminas, entre otros, que deben estar tomando para no enfermar de alguna infección oportunista, ya que el sistema inmunitario se vuelve deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones, enfermedades y cánceres.

Esto es si hablamos de las implicaciones fisiológicas que conlleva tener VIH, pero no sólo se queda en este aspecto, sino que posee la capacidad de construir significados en la sociedad.

Ser diagnosticado muchas personas lo definen como un antes y un después, y ciertamente hay transformaciones que ocasiona la noticia sobre las emociones y en el cuerpo en sí, lo que conlleva que las personas vean ese pasado con nostalgia a esta realidad de la que son parte, saberse con VIH redefine paradigmas casi involuntariamente al propio sujeto.

Así expresa su sentir un informante, el cual menciona lo impactante que puede ser la noticia, y más cuando la idea de muerte es parte del discurso médico:

*"...antes le decían a uno mira vos tenes «sida» y te vas a morir y te queda poco tiempo de vida, cuando me dieron el diagnóstico solo me dijeron que seis meses me quedaban de vida, para mí fue impactante, más en ese tiempo que no había mucha información..."* (Vladimir: septiembre, 2014).

Un padecimiento que no tiene cura, y la posibilidad de vida se encuentra en recibir un tratamiento que no sólo mantiene controladas a las enfermedades oportunistas sino permea en el cuerpo y en la misma cotidianidad de los sujetos es parte de los discursos actuales, pero hace diez años cuando esta persona recibió su diagnóstico, el decir “te vas a morir” era la respuesta para cualquier persona que contraía VIH:

*“...me sentí algo extraño, me daba risa, me ponía nervioso, etcétera usted, yo me descuide, no era sano, desde el mismo momento que me dijeron eso, tenes esto y te vas a morir así de claro, se lo tome como a broma como a risa, no lo tomaba en serio...” (Mario: abril, 2014).*

#### 4.3.2 Las primeras interacciones con el entorno

El diagnóstico significa transitar a un nuevo estado de experiencias, pasando por transformaciones en el pensamiento y en el cuerpo, pero también estas interacciones con el resto de la sociedad no serán iguales porque el sujeto automáticamente se posiciona en otra categoría, ya sea la de ser un paciente al asistir a una institución médica, y tener un tipo de padecimiento con características consideradas diferentes y particulares a la de otras.

#### **Relaciones familiares**

Cuando los informantes reciben la noticia del diagnóstico esperan que su grupo familiar responda con empatía y sea aquel apoyo emocional y posiblemente económico que en algún momento necesiten, además de la cooperación posible en el cuidado y la atención, todo ello para sobrellevar la carga que significará modificar sus hábitos e integrar todas las recomendaciones y exigencias que el “especialista” les informe.

Una realidad mediada tanto por la relación previa con este grupo familiar y de igual forma, un factor que toma relevancia, es revelar como se contrajo el virus, en algunos casos si se asocia con trabajo sexual, posible homosexualidad, o que se crea que es una persona que mantiene constantes relaciones sexuales con otras

o varias personas, estas situaciones ocasionan que se complejicen las relaciones y lleguen en algún momento a desintegrarse.

La situación de Gerardo difiere de lo anteriormente dicho, ya que el completo apoyo de su familia lo motiva a dar cada paso, en este caso recibe la compañía y ayuda de su hermana tanto para salir del trabajo sexual como el apoyo emocional cuando tiene la certeza de su condición: *“...yo soy un año mayor que ella, y empezó ella a visitarme, y me abrazo, te quiero tal como sos, yo no te voy discriminar por eso, pero me gustaría que tuvieras una vida un poco más normal, más decente...”* (abril, 2014).

Es así, que con el apoyo de su hermana salió de esta vida, donde comercializaba su cuerpo como travesti: *“...yo a todo esto en la zona, y un día tome la decisión, no, ya no, ya estoy cansado de este lugar, me quiero salir de aquí, y le hablo a mi hermana porque ella me dijo cualquier cosa que te querrás salir de aquí solo avísame...”* (abril, 2014). Y aunque contara con un padre, Gerardo consideraba que su única familia era su hermana ya que era quien lo apoyaba en todos los sentidos, aun cuando lo diagnosticaron:

*“...no lloramos con mi hermana, no lloramos, nos golpeamos solos, somos dos, solamente ella y yo, no más familia entonces (...) nos volteamos a ver, yo ya me lo esperaba realmente, yo me esperaba que estuviera infectado. Entonces, nos volteamos a ver, no sé realmente que paso por la mente de ella, me imagino que se habrá puesto triste, pero también resignada pues sabía del mundo en el que venía, me imagino que ella se lo esperaba. En algún momento, uno no deja de pensar, más que para entonces no había un programa con el que lo preparan a uno, como para recibir la noticia, simplemente le dicen las cosas a uno y ya...”* (abril, 2014).

La relación con un grupo familiar, de amistades o grupos de apoyo juega un papel importante en la reacción del sujeto frente al diagnóstico y en como esta persona enfrente día a día todas estas transformaciones, ya que si existe un apoyo significativo este sirve de motivación y aliciente, lo contrario sucede cuando no existe mayor apoyo, lo que intensifica los casos de depresión que pueden llevar hasta el suicidio.

De esta forma, un aspecto a considerar es el secreto o la cautela a revelar el diagnóstico, esto utilizado como una defensa para evitar posibles señalamientos o rechazos: “...Tuve que elegir y valorizar la confianza, los que saben son tres personas, ni vecinos, ni familia...” (Juan: septiembre, 2014).

Como persona con VIH saben cuáles son los prejuicios que tiene la sociedad, y también de cierta manera se forma parte de ellos, en el sentido que se le otorga la razón a que las personas tengan ciertas actitudes con referencia a su condición.

*“Ellos dándome consejos y que me van apoyar todos, ya lo saben, gracias a Dios no me aborrecen, ni me hacen mala cara, ni nada. Tengo amigos que lo saben, no me responden mal, me apoyan y todo, hasta comemos juntos amigos y amigas, y entonces les preparo comida, los atiendo y todo pues normal, si normal, sin ningún reproche de nada...”* (Juan: septiembre, 2014).

Cuando esta persona dice “sin ningún reproche” y “hasta comemos juntos”, les da la autoridad a las personas ya sean familiares o amistades de emitir juicios sobre el tener VIH, y es cuando, en ese deseo de tener compañía y apoyo se le da el paso a que los sujetos sigan reproduciendo preconcepciones sobre esta temática y sobre las personas diagnosticadas. Ya que las representaciones del VIH, no sólo persisten en el resto de la sociedad sino forman parte de las propias percepciones como persona con VIH.

### **Grupos de autoayuda**

Cuando la familia no está enterada del diagnóstico, o una parte de ella no lo sabe existen otros grupos en los que las personas pueden en algunos casos sentir mayor libertad de definirse como diagnosticado con VIH, grupos de amigos en algunos casos con el mismo padecimiento, grupos definidos explícitamente para dar apoyo en los que encuentran la confianza de expresarse como personas diagnosticadas con este padecimiento. Y son estos grupos de ayuda y cooperación los que mantienen en cierta medida relaciones dinámicas con las personas

diagnosticadas, ya que son personas que constantemente están interactuando, ya sea en el hospital, clínicas u ONG.

Un grupo de autoayuda es aquel donde personas con una misma problemática se reúnen para brindarse apoyo, en el cual idealmente existe una empatía entre ellos mismos porque presentan una condición específica en la que se hace necesario compartir ideas entre todos y todas.

La identificación como personas con VIH tiende a ser reforzada en estos grupos de apoyo o auto ayuda, donde la situación similar tiende a unirse como personas con un mismo padecimiento, el ambiente y las experiencias relativamente similares en cuanto al proceso del diagnóstico, las transformaciones en sus vidas, es punto de partida para que se definan de cierta forma frente al resto de la sociedad: *“...cuando yo asistí al grupo de apoyo me sentí un poco, no soy el único, la experiencia que me conectaron, empezamos a compartir los temas que nos daban (...) empecé a socializarme, a platicar con la gente, a tocar el tema...”* (Vladimir: septiembre, 2014).

Es así, que luego de todas estas capacitaciones esta persona obtuvo trabajo en proyectos de ONG para andar relatando su experiencia en diferentes lugares, y además se encarga de visitar en las casas a mismas personas con VIH que se encuentran con algún tipo de desmotivación, personas que no asisten a traer su medicación o que no participan en grupos de apoyo.

En las reuniones que hacen los hospitales donde brindan el tratamiento antirretroviral, asisten los pacientes una vez al mes, de igual forma se realizan cada mes las reuniones en la fundación CONTRASIDA, espacios donde se brindan charlas como: nuevos medicamentos, prevención ITS, higiene personal, auto cuidado, fidelidad a la pareja, adherencia al tratamiento.

*“...nunca me asuste fijese, una por que no sabía que monstruo era el que tenía en mi sangre, quizás temía porque estaba embarazada, pero, es que también no tenía mucha información, si yo he venido aprendiendo en los grupos de apoyo...”* (Brenda: septiembre, 2014).

Estos grupos se convierten en esos espacios donde aparentemente tener VIH los hace partícipes de una misma realidad, no obstante, desde los mismos grupos existen prejuicios: *“...en una ocasión la he visto en el Parque San José con unos señores, pienso que puede ser trabajadora sexual...”* (Magdalena: mayo, 2014). En esta conversación se habla de una persona que es parte de estos grupos, pero que sin duda la idea de que sea posiblemente trabajadora sexual y que esta fuese su fuente como contrajo VIH tiene cierto peso ya en las relaciones entre mismos diagnosticados.

¿Qué ocurre al salir de estos espacios de reuniones entre personas que tienen un diagnóstico?

Al salir de estos espacios, donde todos y todas conocen su condición se espera que las relaciones que se puedan entablar de amistad o en algunos casos de pareja, se multipliquen en los diferentes espacios donde puedan coincidir. Pero no siempre sucede esto, ya que el miedo a que cualquier persona revele el diagnóstico de alguien está presente: *“...En una ocasión me encontré con ella, la saludé, pero ella prácticamente me ignora, quizá por miedo a que revelara o hiciera sospechar el diagnóstico...”* (Magdalena: mayo, 2014).

Este temor que persiste es difícil de dejar ir como persona con VIH, conociendo de su misma experiencia las reacciones de las personas cuando saben su diagnóstico, y la manera de sobrellevarlo es usando la cautela, y hasta cierto punto, estas formas que se utilizan como barrera y protección conlleva a que ellos mismos se separen del resto de la sociedad.

¿Cómo se relacionan con otros grupos?

El miedo a revelar el diagnóstico en cualquier lugar, aunque sean espacios de aparente confidencialidad y aceptación del otro forman parte de estas preconcepciones, que de alguna forma con las experiencias diarias han llegado a ser parte de su vivencia, tales son las palabras de este informante que se encuentra también en un grupo de autoayuda pero con referencia a las drogas, no obstante, mantiene las cosas separadas a oídos de los que participan en estos espacios, ya que contar su diagnóstico lo puede poner en otra condición ante estas personas:

*“...yo estoy recibiendo un tratamiento de terapias contra las drogas y en ese lugar yo no puedo, yo no tengo ningún problema, pero no les puedo decir, porque ellos lo utilizarían como para molestarme o atacarme con eso, entonces, y no quiero darles más problemas de los que ya tienen estas personas igual que yo, pues porque en todo caso yo tendría que remitir entre ellos poniendo una demanda, porque eso es contra la ley, que a uno lo discriminen, entonces para evitarme eso mejor no digo nada y así no tienen problemas ellos. El que se dé cuenta, que se dé cuenta y ni modo verdad, pero tampoco a ese grado pues que nos aíslen, que nos ataquen...” (Gerardo: mayo, 2014).*

### **Creencias basadas en la fe**

Al enfrentarse a un tipo de diagnóstico como es el VIH y ver que las relaciones con familiares y amistades no brindan esa comprensión deseada, la creencia en un ser espiritual que si los acepta y no los rechaza sirve de consuelo en un mundo donde se vuelve costumbre el silencio. No obstante, según lo externan ese Dios que los hace parte, también los señala y les hace pagar sus pecados:

*“...he aprendido que la vida solo Dios la puede quitar, entonces no tengo porque que matarme por eso, que mucha gente lo hace, no más se da cuenta que es portador de VIH por eso se matan, ese amigo que fue a pedir permiso donde mi papá para ir a los bailes, el también cayó en las drogas y que no se ha podido salir, entonces puso un lazo en el techo y se intentó quitar la vida. Entonces yo eso no lo tengo en mi mente, inclusive me he puesto a pensar de cuando llegue un día deceso porque tarde o temprano tiene que llegar, pero ahorita trato la manera de ver la vida adelante seguir adelante y todo pero tampoco dejo de pensar en eso, no tendría que estar pensando en eso, pero digo, el día que llegue sólo le pido a Dios cualquier cosa terminal que no me vaya hacer perder la memoria porque he visto casos en que las personas ya no conocen a la gente (...) sólo le pido a Dios desde ahí que todo lo que venga tratar de*

*asumirlo con fortalezas, lo que tenga que sufrir lo tenga que sufrir por todos mis pecados (...) pero no perder la memoria, porque no quiero dejar de reconocer a las personas que quiero, las amistades, pero mientras no llegue ese momento trato de vivir la vida lo más normal posible con todas mis emociones...” (Gerardo: mayo, 2014).*

Según esta persona el sufrimiento es el castigo por todos los pecados cometidos, entonces desde esta percepción el VIH y todas las circunstancias relacionadas a este padecimiento, es lo que se tiene que saldar por haber cometido errores. En este sentido, lo que se considera digno ante los “ojos de Dios”, es en el caso de Gerardo, el considerarse una persona con orientación homosexual y haber sido trabajador sexual como conductas y prácticas no bien percibidas ante la sociedad y no ante lo que él considera es la figura de Dios.

En relación, una informante hace alusión que haber contraído VIH es su culpa, y que más allá del rechazo de su familia, es hacia Dios con quien cometió esta falta, dado que el enterarse del diagnóstico en una relación conyugal donde nunca imaginó que este compañero como lo creía “humilde” y “responsable” le ocultara por varios años su condición: “...*el apoyo cura el alma, pero les falle no a ellos sino a Dios...*” (Magdalena: marzo, 2014).

En concordancia, la situación de Mario, el cual después de ser pandillero, cometer violación sexual, haber estado en la cárcel por estas mismas agrupaciones, el haberse convertido en cristiano luego de ser diagnosticado con VIH es una forma para redimirse, para tratar de ayudar a otras, convirtiéndose en su forma de vida: “...*sólo Dios conmigo, yo sé que ando con Dios, no ando pensando cosas malas, si yo antes, yo andaba mi arma, mi granada, mi cuchillo, hoy ando mi biblia...*” (abril, 2014).

### **El anhelo de la igualdad**

El trato igualitario entre todas las personas sin diferencias étnicas, religiosas, políticas, económicas y sociales es parte de los discursos que se tratan de manejar desde diferentes organizaciones sociales, el cual es reproducido en las

poblaciones meta. Pero qué tanto de este discurso se maneja en el día a día, es debido a ello que surge la pregunta ¿las prácticas igualitarias existen realmente en todos los ámbitos en que una persona se relaciona? Así como lo señalaba anteriormente, inclusive en los mismos grupos persisten diferencias, ideas acogidas en ese acervo de representaciones sociales.

Además, un aspecto a señalar, es como en esta búsqueda de igualdad social, se convierten algunas personas con VIH en voceros de esta realidad, quizá con esto se contradiga el hecho del miedo a que otros y otras se enteren del diagnóstico, pero hay diferentes características en las que se convierte un sujeto en un activista que promueve el respeto de sus derechos.

Tal es el caso en el ámbito familiar, y es que las personas con VIH reciben como ya lo había mencionado antes, tienen una formación en lo que se respecta a su condición y en temáticas relacionadas, por lo que usualmente andan folletos que hablan de VIH e ITS, derechos humanos y de personas con VIH, así también andan preservativos masculinos ya que según como expresan: *“...es mejor enseñarle a alguien de su casa, que se enteren por afuera (...) tienen que cuidarse, porque unos aparentan y viven con VIH...”* (Walter: marzo, 2014).

Así también opinan:

*“...tengo un folleto sobre las infecciones, enfermedades infecciones, oportunistas, habla sobre el VIH de las enfermedades de las hembras en sus partes, en su pecho, la parte del varón. Entonces lo que hago es que platicarlo con mis amigos y hacerlos ver eso y a modo que busco la manera como alguien me escucha...”* (Mario: abril, 2014).

Concientizar a su familia y amistades de ¿Qué es VIH? ¿Cómo se transmite? ¿Cómo protegerse?, es un nuevo rol que asumen.

#### 4.3.3 Relación con las instituciones de atención médica

Los diagnosticados con este padecimiento y otros se encuentran a la disposición de un saber de la medicina técnico-científica que tiene su preeminencia

en la sociedad basada en la experticia y eficacia de sus años de existencia en concordancia con la idea de Mitjaviola (1998:2).

Las transformaciones que conlleva ser diagnosticado con VIH afecta en todos los aspectos al sujeto, adaptarse a un nuevo estilo de vida, con nuevas dinámicas, roles, así como: tomar los antirretrovirales según prescripción médica, mantener una higiene con su cuerpo, preocuparse de cualquier tipo de enfermedad y evitar a las que puedan transmitirlas, dichas rutinas de la mano con visitas al hospital y al médico frecuentes son parte de la dinámica que se sobrelleva.

En una ocasión un informante fue a pasar consulta al hospital Saldaña debido a una infección en el pulmón, y es que según como lo expresa, para las personas encargadas de brindar ayuda en términos de salud a las personas, estas prefieren tratar a cualquier persona menos a ellos: “...*prefieren ver a la gente enferma que a alguien así...*” (Walter: marzo, 2014).

Y es con este tipo de atención diferenciada que se movilizó a otro hospital, y es donde hasta la actualidad se quedó recibiendo atención médica, ya que al decir que tiene este diagnóstico las actitudes cambian: “...*pocos lo saben, lo tratan igual o mejor...*” (Walter: marzo, 2014).

Y retomaría a estas palabras, la idea que mencionaba líneas atrás, el trato puede ser peor. En este sentido también está la noción de que el VIH reciba una atención médica al igual que cualquier otro padecimiento: “...*cada día están luchando más por, por darnos una atención integral o sea que sea algo tan común como cualquiera otra enfermedad verdad, pero siempre existe aquel lazo de estarnos aislando verdad...*” (Gerardo: mayo, 2014).

¿Qué pasa con la discriminación en estas instituciones?

En una situación menciona Brenda como después de saber que tenía VIH y que estaba embarazada fue señalada de trabajadora sexual, y a razón de ello también fue llevada con las personas que se encuentran en la sala de aislados: “...*bueno*

*me dijo un montón de cosas y me dijo que me tenía que bajar al aislados, que estaba a las de la morgue abajo, y me llevaron para ahí...”* (septiembre, 2014).

Walter cuenta como en una ocasión, en la que aún no había aceptado su nueva situación, fue la primera vez que iba a recibir los antirretrovirales en el hospital y mientras se encontraba en la sala de espera donde no sólo se encontraban personas diagnosticadas sino pacientes en general, de repente la enfermera anuncia que los que reciben tratamiento se acerquen donde ella para que se los pueda proporcionar, todos atentos mientras Walter se quedó sentado.

Fue un momento donde la persona que iba a recoger sus antirretrovirales era claramente según Walter, conocida en ese momento por todos como persona con VIH. No se sabe realmente cómo a los ojos de estos pacientes era percibida una persona con diagnóstico o si sabían que significa cuando se dice “tratamiento”, pero un aspecto a señalar es la cautela y el miedo a ser posiblemente señalado con VIH, lo que también afecta las relaciones que se puedan entablar, llegando al punto de auto estigmatizarse.

### **Juicio y prejuicio sobre el paciente**

Los hospitales o cualquier institución de salud, son de las primeras instituciones que pueden construir, solidificar, minimizar o eliminar ideas preconcebidas con respecto al significado del VIH, que en el correr de los años los diferentes medios de comunicación, grupos académicos y demás instituciones han socializado al resto de la sociedad como marcos de interpretación de esta realidad.

Debido a esto, el conocimiento de la medicina sobre el mantenimiento y recuperación de la salud, en el diagnóstico, tratamiento y prevención de las enfermedades es que ha estado considerada por siglos como un saber que tiene autoridad para definir la vida, la salud, la enfermedad y la muerte del ser humano y, sobre todo, otorgándole poder sobre los individuos.

Pero ¿Cómo se entablan las relaciones entre paciente y médico?

En este sentido las personas que asisten a la clínica de CONTRASIDA hacen una diferencia entre el trato que se les da acá en contraposición al de hospitales u otros lugares de atención médica:

*“...nunca he logrado encontrar a una persona que haga las cosas como tienen que ser, como ella lo sabe hacer, porque cuando, cuando yo estaba enfermo, como yo vengo de ese mundo donde le digo yo, tenía muchos problemas de enfermedades venéreas y todo eso, hongos, tal vez que uno agarra en los sanitarios públicos. Entonces yo le explico a ella, mire le dije yo tengo esto, esto y esto, ella inmediatamente me revisa todo y yo tengo la confianza con ella, que no me importa donde me vaya ver, y un día medio me empezaba como a salir condilomas y ella inmediatamente me desnudo, me reviso sin ningún problema. En cambio, otros médicos uno les dice las cosas y ellos solamente al cálculo verdad, va esto y esto, no ven, no revisan, no sé por qué no lo harán, claro, la doctora se pone sus guantes por prevención y todo, tampoco ella se tiene que enfermar verdad...” (Gerardo: mayo, 2014).*

En esta parte el informante expresa como las revisiones médicas son mucho más a exhaustivas que las que hacen en otros lugares, y es que también podríamos añadir a este trato que la visión de la medicina que práctica la doctora que atiende la clínica de CONTRASIDA, es debido a que ella es estadounidense y sus estudios los realizó en este país de origen, a esto también, que sus pacientes son en su mayoría personas con VIH, dado que es su población beneficiaria, aunque también brinda atención a los familiares los cuales no siempre tienen el diagnóstico.

Pero esto no significa que sea una justificación para que el trato y revisión al paciente con VIH no busque que las enfermedades sean curadas o aliviadas, dándoles una mejor calidad de vida:

*“...tenía antes seguro y un día fui a pasar al seguro y ahí nada de nada, que si yo era positivo o no igual el doctor, yo le dije, mire me duele el estómago tengo tres días de diarrea, entonces, el doctor me veía, y dijo, toma, toma, toma, o sea, no fue quien me acostó, y me toco, no, nada, entonces realmente no sé si será costumbre de ellos hacer eso, pero las veces que yo estado enfermo, porque un día me dio un hongo bajo los testículos y para mí era hongo, no sé cómo lo agarre pero me picaba, me picaba y me picaba y yo pase allá en San Rafael con la doctora, a ella yo le explique cómo era, y la doctora me dio medicamentos, de ahí me vine con la otra doctora, también me dio otros medicamentos y de ahí mi*

*hermana me consiguió una doctora me dio medicamentos pero todas nada más yo les contaba y ellos me recetaban. Entonces dije que no, definitivamente yo tengo que ver a la doctora, porque no, nada, entonces me vengo donde ella, viene ella acuéstese, busca el lugar, me revisa y al final resulta que era un herpes, no era un hongo y ya me receto otro medicamento, al tomarme ese medicamento adiós enfermedad, entonces, a eso es lo que me refiero, no puedo decir que es discriminación, no entiendo porque no lo hacen verdad...” (Gerardo: mayo, 2014).*

Así como lo manifiesta este informante la certeza de los diagnósticos que da la doctora de CONTRASIDA, además de su experticia es debido al análisis y tiempo que le dedica a cada paciente, a razón de ello, se tiene más confianza en asistir a las citas con ella que en otro lugar y con otra persona.

### **El discurso de la atención personalizada**

En los últimos años ha tomado preponderancia el discurso de la atención personalizada sin pretensiones aparentes de discriminación en lugares de atención médica, ya que si bien es cierto, algunos de los informantes mencionan los avances favorables de las instituciones de salud con respecto a la atención, mientras otros expresan que con el intento de hacer la atención médica más de la mano con el paciente esta continúa sutilmente marcando diferencias entre toda la atención general de las y los pacientes que pueden asistir a estas instituciones y la población con VIH.

Gerardo expone el caso del Hospital General:

*“...ahí estaba la clínica y todos estábamos ahí, ahí nos sentábamos y nos veíamos igual que cualquier otro paciente que estuviera ahí, no sé si los demás pacientes sabían que ahí era la clínica donde atendían a las personas con VIH o no, pero ahora la clínica la bajaron hacia el lado donde está el sector donde están los hospitalizados y donde entran las personas de visita, entonces hay un pasillo y la clínica esta al fondo (...) estamos simplemente solo nosotros en ese pasillo, solo ahí hay esa atención (...) solamente sólo nosotros estamos ahí, ósea nos aislaron de toda la demás gente, cual fue el propósito, no me imagino cual o podría decir una atención más personalizada, pero es como que nos quisieran esconder de la demás gente. Es cierto hay pacientes que no, no les gusta demás se dé cuenta de lo que tienen, en mi caso hay lugares donde yo no quisiera que se dieran cuenta...” (Gerardo: mayo, 2014).*

Considerando las palabras de Gerardo, el sentimiento de aislamiento, separación de los otros, es una percepción en la que se muestra un anhelo por ser tratado igual que las demás personas, y es una constante que está inmersa en las mismas representaciones que el diagnosticado hace de sí, y de su relación con los demás, inclusive antes del contacto directo con otra persona.

### **La generalización de los discursos médicos**

Cuando digo generalización de los discursos médicos me refiero al hecho de que los mismos pacientes se convierten en multiplicadores de estos discursos. Ya que no necesitan tener un título académico para comprender lo referente a su condición y a otras.

Y es que en las entrevistas se puede percibir el uso de términos médicos y categorías para explicar el padecimiento, y otras circunstancias en relación. Personas que están al tanto de en cuanto se encuentran sus defensas, carga viral y que saben lo que significan los porcentajes cuando esta elevada o baja alguna de las dos.

Tal es el caso de un informante que al hablar del virus demuestra sus conocimientos sobre el tema, en específico al hablar de la adherencia al tratamiento y de las relaciones sexuales entre personas que tienen VIH dice: “...*si lo dejo, el virus se puede reproducir, y si son dos personas con VIH, puede ocurrir una reinfección ya que el virus es diferente, las cepas son distintas...*” (Rodolfo: marzo, 2014).

Así también cuando se entablan charlas en la clínica, por la experiencia con los medicamentos, las vivencias en el cuerpo a raíz del VIH, entre ellos se sugieren formas para sobrellevar cada padecer.

#### 4.3.4 La concepción del padecimiento

En la primera parte de este escrito señalo la importancia de definir el VIH no sólo como una mera enfermedad adjudicándola a la fragilidad biológica del ser humano en la que se debilita o limita la vida cuando se expone a una condición que atenta con la estabilidad del cuerpo. Sino a visualizarla en todos sus aspectos, y dado que la categoría de padecimiento nos da pie a comprender la relación entre la disfunción biológica, la psicológica, la social y cultural.

En algunos casos los informantes hacen alusión al hecho de que todos los padecimientos que puede conllevar el VIH no siempre se perciben a nivel físico, pero si las otras concomitantes que vienen con el diagnóstico: “...*estoy en control allá y aquí, entonces ya me siento bien, hasta llego a veces no creerle, porque no siento nada, ni diarrea ni nada...*” (Juan: septiembre, 2014).

Esta persona dice que al no sentir ningún malestar físico no cree que tenga VIH, y es que, como a veces se construye la idea de las afecciones que tiene este virus y ya en la realidad particular de esta persona percibía que no era así. En relación a esto, si al padecimiento biológico le agregamos el aspecto sociocultural, vemos que si percibe algún tipo de condicionamiento: “...*hay gente que no le he dicho verdad, porque sé a quién se lo voy a decir y a quienes no, sino uno hace la gran regazón verdad...*” (Juan: septiembre, 2014).

El padecimiento no sólo es para el sujeto que tiene una disfunción a nivel biológico, sino para aquellas personas que son familiares u amistades con las que las personas se relacionan constantemente, ya que no sólo se padece a nivel biológico, sino que termina incidiendo en las relaciones próximas. Tal es el caso de madres y padres, hijos e hijas, tíos y tías, sobrinos y sobrinas, y cualquier persona que conviva con la persona que tienen el diagnóstico forman parte en la medida que están más cerca al que padece directamente este virus.

## La adherencia al tratamiento y sus efectos

Ser adherente las y los informantes lo definen cuando aquella persona que tiene un diagnóstico cumple con todas las normas y recomendaciones dictadas por la persona “especialista”, esta última es quién se encarga de asistir y la que debe proporcionar los conocimientos básicos para que el paciente comprenda su situación con respecto al diagnóstico, y si es necesario que se someta a tratamiento debe definir qué tipo según las particularidades fisiológicas del paciente; la adherencia al tratamiento obliga al paciente a ser constantes con su auto cuidado, lo que significa tomarse antirretrovirales todos los días según la prescripción, además de cualquier otro medicamento que se establezca.

El abandono al tratamiento significaría que el virus se siga reproduciendo, y que esta persona pueda verse afectada por el avance de dicho virus en el organismo. Idea que para los informantes es muy valorada, ya que la medicina dice es que si una persona se mantiene adherente tiene mayores posibilidades de llevar una vida “normal” que si no lo hace.

En algunos casos las prescripciones de medicamentos pueden variar, para el caso de Brenda cuando estaba embarazada ingería 16 pastillas diarias, y así otras personas regularmente toman de dos a tres antirretrovirales diarias.

Algunas consideraciones de las personas adherentes a medicamentos es la importancia de ser constantes para que su calidad de vida no se vea afectada: *“...yo me he dado cuenta a través de la visita que no se toman el medicamento, lo depositan, lo guardan, no se protegen, se auto discriminan...”* (Vladimir: septiembre, 2014).

Ser adherente no es fácil, así como lo expresan, es un régimen constante en la cotidianidad, que en un principio requiere de adaptación, y que aún a pesar de todas las reacciones físicas que conlleve, este obligatoriamente debe instaurarse como costumbre:

*“...realmente no deja uno de pensar pues, o sea en algún momento uno se enferma y es allí cuando uno dice, será que es la última vez, más ya después de tanto tiempo y con menos posibilidades, que ya uno ha pasado por ciertos medicamentos, por ciertos retrovirales, que ya esos ya no se vuelven a regresar uno a tomar eso vea, no que va pasando una escalera de medicamentos y ya como que uno ya piensa más en eso pues, verdad en un deceso o algo así, pero sólo es en el momento en que uno se enferma mientras la vida igual...” (Gerardo: mayo, 2014).*

¿Qué ocurre con las personas que no son adherentes?

*“...algunos ahí, como si nada, no están en control, se sienten bien por el momento, pero cuando uno llega el momento, que va ganando territorio va ganando, como decirle, como la onda comienza en las uñas de los pies y va subiendo, como algunos que cuando llega a su cintura, ya siente un poco de miedo, no todos comprenden eso...” (Vladimir: septiembre, 2014).*

El no aferrarse a los antirretrovirales como la única forma conocida y validada para tener una mejor condición de vida, en algunos casos ocasiona que se debilite el organismo y que el virus, como lo dije anteriormente gane territorio en el organismo, que puede conllevar en algunos casos a que las infecciones oportunistas se establezcan en el cuerpo y alteren el bienestar de la persona. Si bien actualmente el tratamiento es gratuito y la idea de vivir con VIH es una realidad, pero esto no evita que ideas sobre la muerte ronden los pensamientos.

### **Medicalización de la vida**

Una medicalización de la vida social significa la construcción e imputación de la enfermedad, en la que además se caracteriza al sujeto en el que se confiere dicho padecimiento.

La adaptación a tomar medicación constante se hace necesaria para el organismo y más aún cuando la estabilidad de la vida depende de esto, pero que al mismo tiempo genera sus transformaciones y tiene sus efectos negativos al cuerpo: *“...hay cierto horario y todo, realmente le digo yo tengo por lo menos entre unos 15 a 13 años ya de estar tomando retrovirales y hasta la fecha todavía me cuesta adaptarme, solamente que ya menos se me olvida...” (Gerardo: mayo, 2014).*

Adaptarse a tomar los antirretrovirales cada cierto tiempo, mantener una higiene con su cuerpo, preocuparse de cualquier tipo de enfermedad y evitar a las personas que puedan transmitirlos, por ejemplo, una gripe, que se considera tan natural en climas como el de nuestro país, pero que puede agravarse seriamente en una persona con VIH forma parte del diario vivir.

#### 4.3.5 La reconstrucción de la identidad a partir del diagnóstico de VIH

En términos de las representaciones que la sociedad construye en base al virus, esta define y caracteriza ¿Qué es el VIH? y ¿Quiénes están sujetos a contraer el virus? y correspondientemente ¿Quiénes serán después de saberse diagnosticados? Construcciones que son expresadas mediante la forma en cómo nos relacionamos, actuamos, comportamos y hablamos, lo que deja su huella correspondiente en las personas que de alguna forma son diagnosticados con VIH.

El sujeto con VIH se convierte en un portador de estigmas, por el mismo hecho de las asociaciones con las que históricamente se ha relacionado. Y esta realidad construida por las personas diagnosticadas esta mediada por las representaciones que el resto de la sociedad tiene sobre este padecimiento.

El tener VIH los hace partícipes de un grupo social, el conocer personas con el mismo diagnóstico y con historias de vida similares o diferentes los hace interactuar con otro tipo de personas. En algunos casos los grupos de apoyo donde todas las personas con VIH conocen que si están en ese espacio es porque comparten el diagnóstico crea las condiciones para identificarse en referencia a otros grupos.

Son muchas las transformaciones que ocasiona el contraer VIH y como en la vida cotidiana cada persona asume su condición y construye una realidad para sí, en la cual se desenvuelve con el resto de su entorno social.

Si bien es cierto, en algunos casos se construyen discursos inclusivos y hasta optimistas de su condición con respecto a sus relaciones próximas. No obstante,

el peso que tiene la sociedad sobre sus concepciones ocasiona que en la cotidianidad siga persistiendo el sentimiento y pensamiento de desigualdad.

La reconstrucción de la identidad se da en esa interacción y confrontación que constantemente se entabla en los diferentes espacios o situaciones donde se relaciona la persona. Para la persona con diagnóstico la sociedad imputa los roles y condiciones que debe asumir y se encuentra en el proceso de definirse y aceptarse como diagnosticada con VIH o de negarse completamente a esto.

No obstante, la identidad como persona con este padecimiento puede permanecer desapercibida conociendo las imputaciones sociales con las que se podría valorar y juzgar.

Esta reconstrucción de la identidad esta de la mano en como la persona vive después del diagnóstico, tal como la auto-estigmatización a la que llegan con tal de considerarse ser una persona “normal”, como aquella persona que no tiene el diagnóstico y que no tiene que vivir con todo lo que el tener VIH implica.

#### 4.4 LA CONSTRUCCIÓN DEL CUERPO

El cuerpo de las personas con VIH se concibe como algo vulnerable, como una amenaza y como un cuerpo amenazante para la propia vida y para la de otras personas. Dado esto, el discurso emitido por la medicina tiene un efecto normalizador de las conductas, ya que define y controla hábitos sobre el cuerpo de los sujetos y también infiere sobre los modelos de pensamiento.

##### 4.4.1 Efectos en las emociones

El diagnóstico atribuye al sujeto una nueva categoría en la sociedad, “enfermo con VIH”, donde esta persona pasa a formar parte de un grupo, el cual tiene sus características propias y así se diferencia de otros grupos. Los efectos que tiene recibir el diagnóstico sobre la persona, pueden llevarla a la negación de

su nueva situación y en otros casos a auto legitimar su pertenencia a la sociedad como activista social.

Pero para llegar a ese nivel de empoderamiento, se necesita pasar por aceptar y comprender las causas y efectos de lo que significa el VIH. Generalmente los efectos en las emociones circundan estados de: tristeza, depresión y culpabilidad, algunos de estos van de la mano con efectos de la medicación, no obstante, no se producen sólo en referencia a ello.

Walter comenta como en un momento al ir en la carretera con un amigo muy cercano, entre las pláticas observaron en la calle a un hombre, el amigo de William lo conocía de la cárcel, el cual según este amigo tenía «sida», y es por eso que nadie le hablaba en el penal de Mariona, al escuchar estas palabras Walter temió que al darse cuenta de su diagnóstico el amigo terminara con la amistad.

Así que, ocultarle el padecimiento fue la mejor forma para seguir en el mismo círculo social, es hasta que se da cuenta su amigo de su padecimiento es cuando Walter acepta que tiene VIH y es mediante la información recibida en los grupos de apoyo y el sentido de no ser el único que tiene esta condición, se ve motivado Walter a aceptar su padecimiento; además fue capaz de expandir los conocimientos de los que conviven con él y así perder el menor número de sus relaciones sociales, aunque todavía no le revela a la mamá y al papá que tiene VIH.

En algunos casos se limita tener lo menos posible contacto con otras personas para evitar cualquier posible señalamiento: “...*ya no salía a la tienda para evitar los malos comentarios...*” (David: marzo, 2014). Así también se evitan los rumores, y cualquier situación que pueda ocasionar que personas puedan emitir comentario: “...*en la comunidad saben que voy a los hoteles, pero los demás vecinos sospechan...*” (Walter: marzo, 2014).

Y es que andar cualquier objeto alusivo al tema de VIH, ya sean camisetas, folletos u otro artículo, además de ser escuchado teniendo un discurso en referencia a ITS y VIH, puede poner el foco de atención en la persona que los emite, y así como lo expresa Walter, muchas de las actividades de capacitación remiten ir a hoteles, oficinas de ONG, instituciones públicas, y es yendo a estas actividades donde pueden poner en evidencia su condición.

Así como también lo expresan personas voluntarias del acompañamiento que hace CONTRASIDA al visitar las casas de las y los diagnosticados y al no estar enteradas las familias, amigos y vecinos remite el tener una discreción, inclusive en cuanto a su forma de vestir, así también, no llevar nada que se asocie con Infecciones de Transmisión Sexual y tampoco con el logo de la fundación, ya que los rumores de por qué son visitados y la relación con VIH puede surgir y pueden ocasionar graves problemas emocionales a la persona, dada la estigmatización en sus comunidades y hacia sus familias.

En relación a los efectos del saberse con VIH, un informante expresa: *“...si ya he visto un caso así o he oído de otros que les dice, eres portador al VIH, ¡ah! y se matan ellos solos deprimiéndose, algunos han llegado hasta suicidarse...”* (Gerardo: mayo, 2014). En ocasiones el saberse portador de VIH, la asociación indiscutible que se realiza con respecto a la muerte, conlleva a la depresión y hasta quitarle el sentido a la vida

#### 4.4.2 Cuerpo y tratamiento

¿Cuáles son estos cambios que padece el cuerpo?

*“...el cuerpo como que sufre cambios, sufre bastantes cambios con los que es las pastillas entonces, como que el cuerpo se va adaptando a eso, porque hay algunos causan asco, otros causan alteraciones en los nervios, otros causan resequedad en la boca. Entonces, uno se tiene que ir adaptando y el médico sabe cuándo el medicamento no tiene que seguir siendo tomado, cuando causa algunos efectos cuando son bastantes perjudicial, negativo que a los que uno puede acostumbrarse, que por*

*ejemplo yo, hubieron unos que me dieron cosquilleos en los pies que no podía ni arroparme porque nada más de sentir la sabana pero un cosquilleo que al final se convertía en dolor de tan fuerte que se sentía y a veces acostado sentía como, como que se abría un hoyo en la cama y me deslizaba así para abajo y me despertaba así de sopetón vea entonces, le explique eso a la doctora y me dijo que los retrovirales me estaban afectando los nervios entonces ahí fue donde ella tuvo que suspenderlo y darme otros medicamentos, entonces ahí se va uno a cada reacción de los medicamentos pero o sea no es tanto que se sienta, pues vea, esos son efectos secundarios, pero estarlos tomando y estarse acostumbrando porque a veces el más perjudicial es el estómago. La mayoría de nosotros, aunque no tomen retrovirales, es más, que está bastante latente, pero a nosotros más, que todo nos enfermamos de lo que es la gastritis, el colon, de tanto medicamento que uno tiene que estar tomando...” (Gerardo: mayo, 2014).*

Así cuenta Brenda los efectos en su cuerpo a raíz del tratamiento:

*“...han visto que no me he muerto, no me han visto mal, han visto que he bajado de peso, ¡ah! bueno de peso no, porque peso lo mismo, la masa muscular he perdido, porque mis piernas hoy están delgaditas, ya no tengo las nalgas que tenía en ese tiempo, los brazos se me hicieron ya más delgados, pero de ahí no han visto mayor cosa, y nunca me han ingresado, porque nunca estado enferma (...) nunca he recaído, las defensas siempre las ha tenido bien, fíjese que yo pase, bueno para decirle que tengo 15 años de diagnóstico y tengo siete años de medicamentos...” (septiembre, 2014).*

En algunos casos tener las defensas altas y de esta manera el sistema inmunológico de la persona esté alerta, colabora a que su bienestar mejore, y hasta que pueda pasarse por indetectable la carga viral.

#### 4.4.3 El cuerpo como escenario de discursos públicos

El temor a revelar el diagnóstico implica otorgar cierto grado de poder a quien emite los discursos de discriminación, marginación y estigmatización, ya que siguiendo esta idea cualquiera puede emitir juicios de valor tanto sobre actividades o formas de vivir, como sobre el padecer VIH.

En este sentido lo privado, que significa el propio diagnóstico, las formas en cómo se llegó a padecer, la historia particular de la persona, las interacciones y el vivir después de saberse con VIH, son circunstancias a título de la persona que pasa

por esta experiencia. No obstante, estas nociones no sólo las define la persona directamente involucrada, sino que la sociedad también las construye y condiciona en base a las preconcepciones del significado del VIH y de esta manera, el tener VIH conlleva que también se entablen discursos públicos sobre el quehacer propio de las personas que son diagnosticadas.

En una situación en que una informante estaba embarazada en el año de 1999, conociendo el diagnóstico, en una época donde las primeras terapias antirretrovirales eran compradas por las mismas personas que tenían el virus dado que aún no llegaban al país y las instituciones públicas no las tenían. Y que, además, no existían tantos avances científicos en el tema, la probabilidad de que un nuevo ser humano tuviera VIH sin saberlo aumentaban, en tal situación el condicionar sobre qué hacer con su cuerpo y con otra vida que se estaba gestando, eran parte de los discursos médicos:

*“...a uno la información que le daban sólo eran machetazos, es que a mí me decían, es que mira me decía la doctora es un «sidoso» más para la sociedad, abórtalo, estas a tiempo, y yo le decía usted no joda decía yo, es mi hijo, esa decisión la voy a tomar yo, si yo sufro con mi hijo voy a ser yo porque usted no me lo va cuidar le decía yo. Imagínese yo lo hubiera abortado le hubiera hecho caso entonces no, no lo quise hacer y este y eso era como la información pues como achacarle a uno los errores, y como yo siempre le dije esa camisa a mí no me queda le decía yo...”*  
(Brenda: septiembre, 2014).

Situación en que también se adjudica que tiene VIH por ejercer el trabajo sexual y por tanto su hijo también era producto de este mundo, donde se supone que ella provenía y que por lo tanto formaría parte del mismo.

¿Qué ocurre con el cuerpo de una persona que se dedica al trabajo sexual?

En muchos casos el resto de la sociedad piensa que las excusas para aprovecharse de su situación y de la actividad que desarrolla para trabajar son suficientes para manipularlas al antojo propio, cometer algún tipo de maltrato o

agresión es justificado por ser trabajadora sexual, su cuerpo visto como un objeto para uso y satisfacción de cualquiera, de aquella persona que pague su servicio:

*“...entre con un cliente y andaba cerveciada pero no bola y entonces mire se quiso sobrepasar conmigo, entonces me doy la vuelta yo, es que uno cuando baila en esos bolados y va al cuarto ni las botas se quita y entonces grandes clavos así mire, y le doy con el tacón y se lo meto por aquí, conmigo no te vas a sobrepasar le dije y después dije yo, que un tequila no me lo volvía echar y además sabía que me hacía daño, entonces no me lo volví a echar después de eso. Los dueños de los negocios lo que nos decían ellos, para eso son putas, entonces uno se defiende (...) al final ganan dinero bien fácil, sólo por tener el local, una se va vienen más, como ellos salen a buscar más mujeres a otros países y todo eso, si viera a mi como me ponían droga, si usted métaselo hasta por los oídos. Y así, que y mire no tengo vicio ni de cigarro, nunca he probado la droga (...) pero desde esa vez no lo volví a tomar y ahí he ido apoderándome más en el tema...”* (Brenda: septiembre, 2014).

¿Quién decide quién soy? y ¿qué hago con mi cuerpo?

*“...trate la manera de cambiar de vida, de ser una persona normal, supuestamente de tomar el camino recto como tiene que ser bueno ante los ojos de Dios y ante los ojos de la sociedad, pero donde quedaba yo. Entonces eso me causo depresión, me causo tristeza, pues no ser que lo yo era, y eso es como que me induce un poco otra vez a las drogas...”* (Gerardo: mayo, 2014).

En algunas ocasiones seguir los lineamientos que dicta la sociedad, las formas de comportarse, el ser una persona heterosexual está en contra de lo que se considera es la propia identidad, de la preferencia personal:

*“...pero el hecho de ser gay anteriormente cuando estaba en mi adolescencia me causaba muchos problemas de autoestima todo, pero en reuniones de autoayuda y con el trato de recuperación que tengo me han enseñado aceptarme tal como soy y a ver las cosas de otra manera. Entonces, para mí, yo digo la única diferencia que existe entre las demás persona que yo soy una persona especial, porque tengo muchos amigos, mucha gente que me quiere, ya el mundo se está abriendo más a nosotros, aunque todavía hay discriminación, siento más discriminación por ser gay, no por una enfermedad, tal vez porque en el ámbito donde la gente sabe de qué yo tengo esta enfermedad también tienen un poco de conocimiento de lo que es eso vea, porque por ejemplo yo en mi trabajo yo no lo he dicho, tal vez lo sospechan pero no lo he dicho verdad, entonces pero no me hace sentir diferente, no me hace sentirme diferente al contrario me siento bien, me siento bien el hecho de ser homosexual y el hecho de tener una enfermedad vea, porque tal vez si no me hubiera venido esto a saber en qué clase de mundo anduviera también...”* (Gerardo: mayo, 2014).

Ahora pensemos aquellos cuerpos que se encuentran con tatuajes, se conoce como esta sociedad, como la salvadoreña, estigmatiza a personas que portan estos símbolos, aunado a ello, la asociación con las maras, y el peligro que se cree son estas personas para la vida y la integridad.

En similar condición se encuentra Mario, y es que sus tatuajes son tan evidentes que no puede disimular que los porta y, de hecho, para su persona en algún momento significó un orgullo andar las iniciales de la mara a la que pertenecía, mientras hoy en día los oculta con gorra, camisas de manga larga, y una biblia en la mano. Claramente aquella persona que le dedique unos segundos al verle se dará cuenta de lo que trata de esconder, y hará la asociación casi intuitivamente: *“...cuesta por la discriminación en este país, a parte que tengo tatuado todo, es como le dijera como una doble o triple...”* (Mario: abril, 2014).

### **¿Cómo se define lo enfermo y lo sano?**

En nuestra cultura y en otras se define lo que está enfermo como aquello que presenta un desequilibrio tangible o evidente, aquello que ocasiona sufrimiento, que fatiga al cuerpo, mientras que percibimos como salud, la ausencia de malestares a nivel fisiológico. Para el caso específico, existe una ambivalencia en definir ¿Qué es lo enfermo?, por un lado, la sociedad dice que las personas con VIH están enfermas, mientras estas personas en algunos casos no se definen en esta categoría: *“...y yo como no siento nada, yo me siento bien sano...”* (Juan: septiembre, 2014).

Las palabras anteriores se alejan de lo que se considera debe padecer una persona con VIH, la cual socialmente se considera “debe tener un malestar” y “debe estar enferma”. Con estas palabras citadas trata de romperse el vínculo con lo que aparentemente debe ser una persona con diagnóstico.

En este sentido, también podemos hacer otra lectura de las palabras de este informante, y es que, si idealmente esta persona se construye la imagen de que el decir que no tiene estas características atribuidas a una persona diagnosticada, entonces, no se es lo que tratan de definir otros y, por lo tanto, el decir “yo me siento bien sano” lo aleja las personas que tienen VIH, en la búsqueda de no pertenecer a este grupo. Pero también debemos comprender que el hecho que una persona sea diagnosticada con determinada enfermedad, no significa que en su visión todo lo que pase sea efectos de esa condición.

En relación a esto, debemos preguntarnos, ¿Cómo se construye el cuerpo de una persona con VIH? y ¿Quién construye este cuerpo?

El cuerpo de una persona diagnosticada a pesar de los años transcurridos, aún sigue considerándose aquello que amenaza la aparente salud pública de la sociedad, aquella enfermedad sin cura, y los que la padecen tienen una vida completamente llena de sufrimientos. Aquella amenaza del siglo XXI que se expandió por todos los territorios y fronteras posibles y de la cual construimos los sujetos portadores de este “mal”: “...es que usted quizás no tiene eso, porque veo no se asusta, porque me voy a asustar, si a mí lo que me hace diferente de ustedes les dije esa vez, es que lo que yo tengo algo en mi sangre, pero ahí sigo siendo ser humano...” (Brenda: septiembre, 2014).

### **El cuerpo como portador de estigmas**

En este proceso de marginalización y discriminación que históricamente ha sido impuesto a personas que tienen un diagnóstico de VIH, esto ha causado en algunos casos que esta población aprendiera a normalizar las diferentes situaciones en las que pueden ser violentadas y rechazadas, y así aprender a vivir con ello.

El estigma como ya lo expone Goffman es categorizar la realidad y a los sujetos y grupos con los que se interactúa, en este sentido el estigma del tener VIH como un atributo desacreditador marca diferencias en las relaciones sociales, entre la persona normal y la estigmatizada, entre quien no tiene este padecimiento y quien tiene ya el diagnóstico.

Así lo podemos comprender, en el trato que recibe un informante a raíz de que se conoce el padecimiento:

*“Yo iba al sanitario, y yo veía que cada vez que iba al sanitario, después de que yo ya salía, llegaba la esposa de él y le echaba lejía al baño, yo lo veía. Y aparte de eso, ella, habíamos quedado que yo iba a trabajar y yo, el almuerzo incluido, la taza y el vaso en el que me daban de comer solo en ese me daban, ellos ya sabían mi diagnóstico (...) cuando ellas veían que yo iba allí lavarme las manos trataban de quitar todos los trastes para que yo me enjuagara, entonces todas esas cosas me parecían bien ilógicas, empecé a llevarle folletos a la señora con información de cómo se transmite, y al final al ver que no hacía caso le dije que porque hacía esto (...) pero después de que dije eso, empezaron a cambiar un poco las cosas pero siempre se siguió sintiéndose ese ambiente...” (Gerardo: mayo, 2014).*

El rechazo y el señalamiento mantiene las relaciones en un estado tensión, ocultar el diagnóstico por temor a los prejuicios, los mitos que existen, es parte de adaptarse a esta nueva situación de vida, o en otros casos como los de personas homosexuales, trabajadoras sexuales y consumidores de drogas, que en su vivir también tienen experiencias similares de discriminación o estigmatización, no obstante, el tener VIH y todo lo que conlleva este padecimiento es nuevo mundo de experiencias, situación que tiende a agravarse si al diagnóstico se le agrega la idea de que sea representante de alguno de los grupos sociales antes señalados.

La estigmatización vinculada al VIH ha tendido a reforzar el miedo y el rechazo hacia y desde las personas con VIH. Por ello es que la en su mayoría de ocasiones suelen ocultar su diagnóstico o revelarlo selectivamente, ya que si no se maneja de manera cautelosa puede afectar sobre la vida de la persona y de los que se encuentren en su entorno. En relación Brenda al contarle a su madre lo que

padecía esperaba el apoyo que nunca había tenido, con la esperanza de que esta noticia cambiara su relación:

*“...mi mamá fue peor el cuchillo, que para decirle, a mi casa le dieron fuego los vecinos, porque mi mamá yo le conté en confianza y regó la bulla donde yo vivía, aquí en Quezalte, entonces le dieron fuego a mi casa y yo con mis hermanitos y mis hijos allá adentro y una vecina quizás nunca creyó en lo que hablaba la gente y fíjese que me decía ¿Blanca es verdad? y vos que crees le decía, yo porque era mi vecina y mi amiga y me demostró ser mi amiga, no, yo no creo, vaya le decía yo entonces con eso es lo que importa lo que vos creas no lo que la gente diga, pero querían quemarme viva...” (septiembre, 2014).*

También se perciben diferencias en las actitudes cuando se entablan algún tipo de relación con otra persona que sabe del diagnóstico, los juicios, valoraciones y comportamientos en algunos casos no son iguales, se muestra este comportamiento en acciones sencillas.

*“...no estrechar la mano a como se debe, no un abrazo, no compartir los alimentos, algún refresco con una persona que tal vez usted este sana, que bien gracias a Dios, por su familia bien, y usted se acerca a mi persona, y me hace como ¡juy!, me la va pasar, a eso me refiero...” (Mario: abril, 2014).*

¿A qué se debe la discriminación y estigmatización?

Se considera que estas actitudes y comportamientos se deben en relación a ciertas condicionantes: *“...uno nunca debe de tenerle de menos a la persona, somos iguales, sólo que todos es lo que hacemos discriminamos, y la discriminación no sólo es por matar, o por VIH, sino que porque yo tenga y aquel no...” (Mario: abril, 2014).*

Para algunas personas estas actitudes y comportamientos parten de diferencias económicas entre sujetos, mientras otras consideran que la falta de información y concientización sobre la temática de VIH es la causante:

*“...palabras a veces que se sienten bien pesadas, pero cuando uno ya está acostumbrado a que la sociedad, a veces ni se imagina que hace sentir mal a las otras personas, entonces yo quiero pensar que la ignorancia que todavía la población tiene pues verdad...” (Brenda: septiembre, 2014).*

Estas situaciones de discriminación se vuelven parte de la realidad, mientras algunas de ellas no se perciben, ya que existen situaciones donde tratar diferente no siempre significa un mal comportamiento, una actitud hostil, o un discurso hiriente, sino demostrar un trato privilegiado o asistencial, que de hecho no sería posible en algunos casos sino es porque sabemos la condición que presenta determinada persona.

Una situación en la que pensamos existe una debilidad física y en consecuencia, en su funcionalidad, y que, por ello, debemos ayudar, pero ¿sucedería lo mismo si no tuviera un diagnóstico de VIH? Es difícil determinar ello, pero es de tener claridad de que las diferencias no siempre se deben percibir en negativo.

#### 4.4.4 Cuidados de sí y del otro

Entre las transformaciones como ya lo mencionaba anteriormente, la adherencia al tratamiento, la higiene personal, el cuidado de la alimentación, se encuentra además la idea de responsabilizar a los sujetos de su propio bienestar y la responsabilidad de “cuidar al otro”.

A lo largo de los años desde que el VIH aparece como una enfermedad de riesgo para la vida, investigaciones sobre las formas de transmisión y prevención parecieron darles un alivio a las personas que ya padecían los efectos de este virus.

Dado el desconocimiento de la población en general, el sistema de salud y demás instituciones consideraron que difundir información sobre las formas de transmisión y la mejor forma de prevenirlo iba a incidir en que bajaran las tasas de nuevos casos de VIH, algo que como vimos en un capítulo 3 de este escrito, no ha significado una disminución notable.

Entre las principales formas de transmisión: relaciones sexo-coitales sin preservativo, tener contacto directo con sangre infectada y la transmisión materno-infantil. El tener relaciones sexuales con una persona con VIH sin el uso de una barrera que pueda evitar no sólo este padecimiento sino las diferentes ITS es una de las principales causas por las que se adquiere este virus.

El no usar preservativo se puede deber a diferentes factores, en los que inciden las relaciones que se entablan entre las parejas, el exigirlo y el usarlo o no, habla de las condiciones en las que entablamos esas relaciones ya sea con una pareja “casual” o “formal”.

Un aspecto de resaltar es que en una sociedad donde se promueve el machismo del hombre y la sumisión de la mujer, es inevitable que, en las relaciones sexuales la decisión sobre el uso o no de este método quedara en manos de los hombres y las mujeres tomaran una posición subordinada. El sexo y la sexualidad manejados como temáticas íntimas que sólo competen al hogar y que el hombre debe actuar como guía que decide como tener una relación sexual todavía son ideas generalizadas y que permean sobre las conductas sexuales femeninas, construcciones que a nivel mundial están siendo superadas y enseñándole a la mujer a ser las únicas que decidan sobre su cuerpo y su sexualidad.

Mientras las formas para evitar contraer el virus promocionadas a nivel mundial por instituciones especializadas en la temática son: son la abstinencia, la fidelidad mutua y el uso correcto y consistente del preservativo. La abstinencia, la fidelidad y el uso del preservativo no son ideas que sean muy generalizadas para la enseñanza de los niños y jóvenes, sino muy por el contrario, se les enseña que los hombres son los que tienen muchas mujeres, de las que pueden disponer sexualmente como quieran, sin creer en la fidelidad hacia sólo una pareja, y el cuidado hacia sí mismo y hacia otra persona mediante el uso de preservativo. En cambio, la abstinencia y la fidelidad son ideas que se les enseñan a las niñas.

Estas son concepciones de los roles que se les enseñan a niñas y niños y que más adelante en sus vidas son llevadas a la práctica y reproducidas. Por tanto, en sociedades como la salvadoreña el machismo sigue siendo uno de los factores que inciden en la transmisión del virus. Ya que por un lado socialmente es bien visto que los hombres tengan múltiples parejas sexuales, y que en estas relaciones sean ellos los únicos que decidan como entablar esa relación, dictando las acciones a seguir, y que, por otro lado, las mujeres o quienes reproducen el rol que socialmente se construye del ser mujer, sean aquellas que están sujetas a las decisiones de los hombres.

¿Qué pasa con el cuerpo de la persona con VIH?

Este se convierte en aquel que debe proteger su vida, pero además aquel peligro para otra persona:

*“...cuando ya uno tiene un nivel de empoderamiento uno sabe que no lo hace por la otra persona, yo debo volverme egoísta y yo el condón lo voy a usar por mí, porque si a mí me dejan una enfermedad de transmisión sexual eso me va matar verdad. Porque yo siempre digo tener relación es de dos, yo lo ofrezco, pero si él no lo quiere, yo sé a lo que me voy a exponer, yo mejor no lo hago entonces...”* (Brenda: septiembre, 2014).

Así también expresa:

*“...fijese que a veces me han dicho varias cosas va y yo lo que les digo miren saben que lastiman me dan, no saben les digo por lo menos yo lo sé ya sé que tengo un diagnóstico, por lo tanto, debo cuidarme más por eso. Pero yo les pregunto ustedes se han hecho una prueba, ustedes saben si lo tienen o no, es más tienen hijos y uno detrás de los hijos no habla, entonces yo digo antes de señalar a las personas debemos de concientizarnos primero porque atrás de nosotros hay una familia...”* (Brenda: septiembre, 2014).

Cada persona con diagnóstico se hace responsable de prevenir transmitir el virus, de antecederse y cuidar a la otra persona sea esta pareja “casual” o “formal”:  
*“...cada quien es responsable de su vida y de sus actos...”* (Vladimir: septiembre, 2014).

En algunos casos personas dejan de usar preservativo porque quieren tener hijos, esto se puede hacer si se controla el virus, así también, se monitorea el sistema inmunológico de la persona que no tiene VIH: “...el preservativo, aunque uno este infectado uno sabe que tiene que usar preservativo para cuidarme yo y para cuidar a la otra persona...” (Vladimir: septiembre, 2014).

Estos casos cuando no se le dice a la persona sexual que se tiene VIH, forma parte de las causas de porque se percibe el cuerpo de diagnosticados como cuerpos peligrosos.

Si lo vemos como un “peligro” para aquellas personas que no tienen VIH, también tenemos que verlo desde la otra perspectiva, significa de igual forma correr un riesgo para quien tiene el padecimiento, y es que, al estar en contacto con otra persona puede ocasionar que adquiera una ITS, o que a pesar que sean dos personas que tienen VIH siempre existe un riesgo de perjudicar su condición previa. Añadiéndole a esto, el hecho de que en parejas serodiscordantes que no conozcan que una de ellas tiene VIH expone a la persona a adquirir el virus:

*“...cuando a uno le digan el diagnóstico ya siente el cambio (...) pero cuando es una pareja ocasional se tiene que protegerse (...) hay unos casos en los que uno que, al enterarse del diagnóstico como que tienen relaciones así, sin decirle a la persona...”* (Vladimir: septiembre, 2014).

Así también, puede llegarse a un consenso entre la pareja, con respecto a no usar preservativo, siendo conscientes de que se tiene VIH:

*“...después de un tiempo de estar acompañados, se me metió que ya no, y ahí fue donde yo le dije a pues nos vamos a dejar, como yo ya conocía la ley de VIH. Entonces yo le dije verdad que yo no podía acceder a lo que él quería, pero para lavarme las manos vamos al hospital le dije yo, vamos al hospital, hablas con la doctora y firmas el documento porque el día de mañana no quiero reclamos y así usted, lo lleve entonces a él le hicieron las pruebas y todo, y fijese que casi cuatro años no usamos condón pero mis defensas estaban altas y el sistema neumológico de él es fuerte, y entonces, porque todavía ya el matrimonio estaba al borde del colapso este le dije yo verdad, vamos a usar condón por dos meses porque quiero el divorcio, ya no quiero estar con vos, ya no nos entendemos le dije yo, quiero que esta relación se termine pero antes*

*quiero asegurarme que de aquí te vas bien, entonces así, se fue, se fue, y entonces al año de que nos habíamos dejado con él, me fui un día a darme un bacil a una disco y ahí me encontré con el otro, este que tengo yo ahorita ...” (Brenda: septiembre, 2014).*

Persona con la que convive actualmente y a la que aún no le ha dicho que tiene VIH, aun conociendo que está yendo en contra de la “*Ley y reglamento de prevención y control de la infección provocada por el virus de inmunodeficiencia humana*”<sup>10</sup>, ya que mantiene relaciones sexo-coitales con esta persona, la cual debería estar preparada y ser consciente de lo que padece su pareja.

#### 4.5 RESIGNIFICACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA

Otorgarles nuevos sentidos y significados a las cosas, las que antes parecían de cierta manera después pueden parecer distinto. Antes del diagnóstico las concepciones, los significados y las percepciones de vida están siendo diariamente confrontadas con la realidad que están experimentando.

Y no sólo es un proceso vivido por la persona diagnosticada sino por sus relaciones más cercanas, ya sea familiar o de amistad. Ya que las transformaciones en la cotidianidad son experiencias compartidas, ciertamente la persona que tiene el virus siente biológicamente las afecciones de este padecimiento y del tratamiento, pero todo lo que ocurre en ese sentido también influye en su entorno.

##### 4.5.1 Percepción y construcción de la realidad

El transitar y convertirse en una persona diagnosticada con VIH reconfigura las nociones identitarias, ser adherido a un grupo con ciertas

---

<sup>10</sup> EL CAPÍTULO II – OBLIGACIONES, con respecto a las PRÁCTICAS SEXUALES el artículo 9 menciona que: “*todas las personas y especialmente a aquellos viviendo con VIH/SIDA, están obligadas a practicar su sexualidad de manera responsable, utilizando métodos adecuados, a fin de minimizar los riesgos de transmisión del virus a otras personas*”. Y además completa esta idea cuando en el CAPÍTULO III -VIGILANCIA EPIDEMIOLOGICA, en referencia al DEBER DE COMUNICAR el artículo 28 cita que: “*Toda persona que haya sido notificada como seropositiva, esta obligada a comunicarle tal situación a su pareja ya sea permanente o eventual, presente o pasada y demás personas con quienes haya tenido, tenga o pueda tener contactos de riesgo. Es obligación de toda persona viviendo con VIH/SIDA, informar sobre su condición al personal de salud que le atienda. La misma obligación, tendrán los familiares o allegados en caso que la persona portadora no estuviere en capacidad de informarlo*” (2001).

características con las conocidas cargas estigmatizantes y autodefinirse como perteneciente o no es parte del proceso.

Constantemente se repite cual es el efecto y las razones de lo que significa un tipo de padecimiento como es el VIH en las personas. Se dice que la persona con VIH debe sentir “miedo”, “soledad”, “tristeza”, “sentido de ser diferente” (diferentes de otros grupos).

Así también se concibe que estos grupos son casi que exclusivamente personas con características como: trabajo sexual, homosexualidad masculina o que también sea considerada una persona que mantiene constantes relaciones sexuales con otras varias o una persona que es consumidora de drogas.

En la sociedad se ha construido una realidad para las personas con VIH, y entre esos discursos se expone que si se tiene VIH es por tener uno de los comportamientos antes descritos, y en base a ello, lo que le toca experimentar afecciones a su cuerpo y además discriminación y rechazo.

Aunado a esto, si no se logra asociar a estos grupos, se encuentra el sentido de hacer ver que la culpa de su padecimiento la tienen las mismas personas diagnosticadas por sus “aparentes” acciones realizadas.

En base a esta realidad, cada persona construye una para sí, en algunos de los casos objetando estas representaciones que tiene la sociedad, o en otros incorporando parcial o completamente estas ideas a nociones propias.

#### 4.5.2 Experiencias con el VIH

Estas experiencias son tanto individuales y colectivas en tanto que involucra a los miembros de estas relaciones sociales previamente establecidas o con las cuales se está interactuando después del diagnóstico.

Más que experiencias del VIH como mera característica, es la experiencia de conocer, interactuar y convivir con una persona que padece VIH. Esta parte muestra las representaciones sociales de los familiares de personas que pasan por este tipo de diagnóstico.

La historia que presentaré a continuación es la de ahora un estudiante universitario, que trabaja para costearse sus estudios, el cual además trabajó desde muy pequeño para subsistir junto a su hermano y hermana menor. Su relato gira en torno a la figura de su mamá, quien padeció VIH, y sin lugar a duda fue una pieza clave que incidió en la percepción de mundo que tiene en la actualidad. Realizada en septiembre de 2014.

*“...nosotros quedamos huérfanos de muy chiquitos verdad, porque mi papa murió a causa, bueno al final yo me fui dando cuenta por VIH y tengo entendido que mi papá le transmitió a mi mamá, entonces mi mamá quedo sola, ya le era más difícil verdad, entonces nosotros lo que hacíamos, pero en mi caso verdad que a mí siempre me gusto andar mas así, como toda mi familia es panadera entonces me gustaba andar así como de metiche, entonces mi tíos trabajaban y como la colonia de nosotros al final de esa colonia había una gran casota y ahí eran dos panaderías entonces me gustaba por lo menos con quien hablar verdad y ya me ganaba unas fichitas de lo que me daban mis tíos verdad y así fuimos creciendo. Este ¡eh! posteriormente mis hermanos se fueron incorporando, el mayor fue como metiéndose más a lo que era la panadería (...) mi hermano mayor, porque hay un hermano que es mayor que mí y el otro que es el último, el pequeño bueno ya no está pequeño, y mi hermana que es la que me sigue a mí, si así es la que me sigue entonces ella (...) y de ahí que mi mamá conoció a otro hombre verdad, también cuando ya venía a la clínica...”*

Fue con el tiempo y la relación que tenía con los padecimientos por los que pasaba su mamá, es que logró comprender a muy temprana edad que es el VIH, y que además la transmisión del virus hacia la persona con la que más tiempo convivió, su mamá, había sido por parte de su padre, al cual conocieron pocos años.

Fue en los primeros años de la clínica de CONTRASIDA que le brindaron asistencia médica y trabajo a su mamá:

*“...yo me recuerdo mi mamá nos traía nomas cuando venía a pasar consulta cuando no tenía con quien dejarlo, después que mi mamá se puso bien grave y que puya nosotros decíamos que se iba a morir. Yo me acuerdo de que supuestamente, lo primero que le dio fue la hepatitis, pero creo que supuestamente por lo mismo vea por lo del VIH le dio hepatitis, entonces cuando le dio hepatitis, nosotros así la manejábamos verdad que era hepatitis, y era hepatitis se puso bien mal mano, entonces nosotros decíamos ya se va, a morir va (...) cuando mi mamá se puso la primera vez bien grave que tuvo la primera recaída, creo que mi hermano tenía como unos tres o cuatro años...”*

Entre visitas al hospital y la clínica, entre maltratos y pobreza, situaciones diarias que aún con la inocencia de ser menores de edad se tenía a pesar de ello la consciencia de saber que significa la muerte, de que su madre podía morir:

*“...nosotros nos criamos solos pero y con mi abuela como le cuento que aquí vivíamos nosotros y en la otra casa vivía mi abuela, con mi otra tía pero era como, pero hay veces le pegaban a mi mamá (...) si hay tenemos una foto cuando mi mamá estaba bien grave, de ahí no sabíamos vea, si nos traía a la clínica, también nos traía a las fiestas navideñas que es lo que más nos gustaba porque nos daban buenos juguetes, hoy ya no, si buenos juguetes mano los que estaban de moda si porque cuando regalan juguetes hay veces bien sencillos, nombre si esos juguetes hasta pesaban y uno bien emocionado que nos van a dar decíamos (...) cuando estábamos más chiquitos nos traían más seguido. Mi mamá no fue de que a primera a primera fue que encontró esa clínica si no que no sé cómo se dio cuenta porque, yo creo que mi mamá estaba en la Zacamil, porque si sabía que iba a Zacamil vea, pero de ahí Zacamil creo que conoció amiga y fue que la llevaron a la clínica aja y ahí creo que fue agarrando porque los primeros días yo creo que no hubiera encontrado la clínica, mi mamá no estuviera viva, bueno ya se murió, pero no hubiera vivido lo que vivió...”*

¿Cómo era la convivencia con su mamá?

*“...el trato de mi mamá era muy bueno y también nos exigía, porque nos exigía y a defenderlos nosotros solos y ella también nos exigía en la casa porque éramos tres, porque mi hermano mayor ya era independiente entonces los tres. Entonces ella nos enseñaba a tener responsabilidades, bien me recuerdo yo que a mí me obligaba hacer era lavar los trastes, no me podía acostar si no lavaba los trastes o que no tenía que haber ningún traste sucio en la noche porque si no a mí me sonaba entonces y a mi hermano como siempre con lo de la limpieza adentro y afuera, eso era cuando no estudiábamos, así nos distribuíamos cuando estábamos en tiempo de vacaciones, pero cuando estábamos en tiempo de estudio, mi mamá casi siempre ponía uno en turno de la tarde y uno en la mañana, los dos que van en la tarde o los dos que van en la mañana (...) yo era el que iba en la mañana, y mi hermana en la mañana ella se quedaba haciendo todo con mi hermano menor y como siempre en la hora de almuerzo se ensucia traste yo me encargaba de mantener todo limpio en*

*la tarde para que cuando ella llegara ya estuviera listo y si no pues me sonaba si, entonces en la noche si era responsabilidad mía que no podía quedar ningún traste sucio entonces gracias a Dios cuando ya nos hizo falta fue que así sobrevivíamos, porque cuando mamá falleció, ah! bueno cuando se acompañó con mi padrastro tengo entendido cuando era coordinador se les hablo bien claro, que no se podía porque de ahí se daban problemas y toda la situación, eso es bien difícil vea, pero como a ellos creen, o no sé cuál sería el objetivo quizás como o me imagino yo que mi mamá a los dos ahí los conoció, me imagino porque se siente identificado por su diagnóstico (...) entonces por ahí la confianza y luego se quieren permitir, verdad la oportunidad me imagino por esa razón no es como puya buscar en otra parte que no sea con diagnóstico, como que lo miran un poco más difícil ellos...”*

La búsqueda de compañía, de una persona con quien identificarse y no sentir la soledad que muchas veces atormenta a las personas con diagnóstico, es que se encuentra en estos grupos de personas que están pasando por lo mismo el consuelo de poder entablar una relación:

*“...entonces mi mamá ahí conoció ese padrastro ¡puya! pero ese padrastro el problema de él era muy bueno, en que era bueno, el arreglaba todo de la casa, si el hombre sabía, sí, que no sabía ese hombre ¡puya! albañilería, carpintería, electricista, era arbitro porque pitaba partidos de fútbol, bien parado el muchacho, ahí lo conoció, pero ¡puya mano! (...) él era muy estricto y nos castigaba como que fuéramos soldados, mire nos ponía maicillo dependiendo la gravedad, la falta solo maicillo va y un ratito va pero si era grave nos ponía maicillo nos dejaba casi una hora (...) mi mamá no se metía, como casi siempre la verdad nunca se metía, nunca le llamaba la atención. Porque otra cosa que ya iba a usar el cincho, ellos tuvieron un acuerdo que nos pegaran en las partes que no vieran las personas de la calle, casi nos pegaban en las nalgas y nos decía a quien le van a enseñar las nalgas ustedes (...) sentí que esa etapa sentí que era un poco difícil pero ya lo otro también, que doy gracias a Dios que si él no hubiera estado a saber cómo hubiéramos hecho, como para ese entonces el ayudaba a desarmar toda la champa donde estábamos, porque gracias a Dios aquí en la clínica de parte de la fundación como para el terremoto nuestra casa era de adobe era de lodo y vara de bambú, entonces se había destruido una pared y todo, entonces de aquí de la fundación mandaron hacer la casa y la hicieron toda de lámina y de madera, entonces (...) de allí comenzaron a construir otra vez, entonces cuando ya teníamos que venir porque nos sacaron de allí porque nos iban a dar las casas en la colonia que estábamos viviendo, a pues eso, todo lo desarmo, todo, todo y guardo toda la lámina. Cuando llegamos allá construyo todas las partes donde no estaba cubierto y le construyo de todos lados después. Iban a construir todas las casas de ladrillo va, entonces ellos decían que teníamos que desalojar, dejar el espacio para construir, o sea que nos hicieron buscar lugares así alrededor de las colonias y que trasladáramos las casas de polines así para que nosotros viviéramos bien, ¡puya mano! me acuerdo cuando le toco, fue duro porque solo el a poner todos los polines, desarmarlos a*

*ponerlos en toda la casa otra vez y nosotros que medio le ayudábamos pero si no hubiera estado el a saber cómo hubiéramos hecho en ese momento...”*

A pesar de ver padecer, sufrir y recaer a su mamá todavía persistía el deseo de tener una vida como la de cualquier familia, situación y condición que permaneció gran parte de su niñez y adolescencia:

*“...ese señor murió ¡aja! ya no, no es que lo dejo va (...) ella lo iba ver todavía allá, al hospital si, o a saber verdad yo que me recuerde, todavía estaba bien y entonces murió el muchacho, y fue que después más adelante conoció a mi papá porque ese fue el único, yo creo que tenía como si yo en noveno tenía 18, iba cumplir 18 tendría que tener como 15 años creo que tenía, entre 14 y 15 creo que iba a tener, no papá si al siempre le he dicho papá lo que nunca se ganó el otro señor, es que cuando ya entre a otra etapa ya fue muy diferente, mi papá, lo conoció mi mamá, él llegó y no poniendo sus reglas, que no anda poniendo que esto y lo iba a castigar si nos castigó quizás al año y antes de castigarnos nos hablaba, más que siempre era de hablar porque si algo mi mamá si, que mi mamá tiene un carácter fuerte que cuando nosotros la hacíamos enojar pero le digo si estaba tranquila, chévere, si nosotros le hacíamos algo puya era bien pésimo, si tenía algo ¡pum!, entonces mi papá trataba la manera de calmarla, le decía no los trates así le decía, lo vas a golpear que no sé qué y cabal una vez le pego con un tubo a mi hermano menor, no sé qué diablos le hizo pero se le corrió, se le fue, se metió al baño y adentro del baño medio le pego con un tubo de plástico y le pego cabalito en el pene...”*

Estas relaciones que entablo su mamá con otras personas aún permanecen los vínculos, posiblemente ella viendo sus recaídas, la idea de muerte presente, las no muy estables relaciones familiares y la necesidad de compañía buscó quien fuera un apoyo para los tres hijos que aun convivían en la casa, los cuales aún eran menores de edad e iban a quedar en orfandad:

*“...mi papá entonces nos ayudaba y todo, entonces cuando él de ahí cambio, de ahí mi mamá se enojó con él, bien triste nosotros no comprendíamos hasta ya después que comprendimos porque nos contó verdad. Nosotros no comprendíamos porque mi papá cambio diuna manera exagerada, mire siempre le gustaba andar bien tipo pero de repente se descuidó de todo, tengo una foto que ya estaba allí, que cuando yo salí por primera vez de abanderado en la escuela en octavo creo que fue mi papá estaba sequito y con barba, papá y así puchica ni se conoce que le estaba pasando, no nos decía, entonces pero al final cuando mi mamá ya se puso bien grave que fue una etapa bastante dura verdad, como mi mamá ya había experimentado otras recaídas, como la primera ya que cuando uno tiene más consciencia también un dolor que*

*le había caído en el hígado y que yo bien me acuerdo que tratábamos la manera de estar con ella en esos momentos va, y que gracias a Dios la sacaba adelante ya que esta vez que fue la última que si recuerdo que recayó y que fue que le detectaron cáncer en la matriz, fue más duro verdad, porque fue duro en el sentido porque nosotros, yo no había cumplido los 18 años, cuando ella falleció, mis hermanos, y mi papá ya había cambiado, mi papá ya no nos sacaba, se había descuidado de nosotros con mi mamá siempre peleaba, discutía...”*

El vivir a diario el sufrimiento que su mamá tenía con las recaídas y con el trato que recibía por parte de aquellas personas que sabían que tenía VIH, incidió en que a temprana edad comprendieran y fueran parte de los efectos que ocasiona en los comportamientos y actitudes de las personas la idea de un diagnóstico como el de este virus:

*“...le doy gracias porque mi papá si le cuesta estar haciendo cosas en la casa, pero si la cuidaba, como que Dios puso cada hombre en el momento que mi mamá lo iba a necesitar, porque yo me considero que quizás en esa etapa que mi mamá se puso bien grave quizás, porque mi papá la cuidaba, la ponía un lado, la andaba chiniando, le llevaba las cosas y a pesar de que estaban enojados, porque mi mamá siempre le reclamaba porque ya se habían perdido las licuadoras, se le había perdido una esclavita, reclamaba que vos te lo robas, entonces a pesar de todo eso siempre estaba pendiente, y que también nosotros ahí estábamos con ella pero de repente se fue de la casa, fue cuando mi mamá estaba ya casi estaba en las últimas, fue que se fue, y ya en el hospital la iba a visitar siempre. La última vez que vimos a mi mamá, fui el último que vio a mi mamá de ahí mis hermanos no la pudieron ver porque ellos estaban chiquitos (...) ya lo sabíamos que era VIH, y era bien duro porque incluso cuando ella quiso poner una venta en la colonia, ya también la gente supo que ella, tuvo amigas se lo contó y después esas contaron lo que tenía, entonces ya ella quitó la venta porque ya anduvo un rumor que era sidoso, también una etapa bien dura, que tu mamá tenía «sida», que no sé qué, era duro porque a pesar de que no tenía muy bien el concepto de eso pero bien discriminante, si sentía que era duro porque a mi mamá le dolía, porque ella se ponía triste, se enojaba...”*

La madurez y el deseo de apoyar a su familia, dada la escasez económica y los gastos que implicaba el padecimiento de su mamá incentivaron las ganas de trabajar, y aunque con poco dinero, pero ya con esto se podía utilizar para sobrellevar las necesidades que abundan en situación de pobreza:

*“...yo trabajaba, yo estudiaba pero también trabajaba, como mi mamá se puso mal, pero como tenía el seguro gracias a Dios, entonces mi mamá tuvo seguro entonces en ese momento nos pasaban un dinerito verdad que nos ayudaba cuando mi mamá estaba mal y que yo salía a trabajar*

*en la mañana, porque yo lo que hacía era por ejemplo vaya, como yo iba a estudiar entonces yo iba a vender pan a las cinco de la mañana, y me iba a vender con mi tío, y entonces mi tío me daba cinco pesos, ya esos cinco pesos ya me servía para mí o para algo, aja entonces fue así, y como siempre nos daban víveres y entonces fue que murió mi mamá, mi papá se fue, cuando mi papá se fue, nosotros desconocíamos porque razón, hasta que cuando ya mi papá le rogamos que se quedara, nos quedamos sólo los tres, mi hermano menor, yo y mi hermanita, entonces le rogamos y no quiso porque dijo que él iba ser de menos ayuda parece, más iba ser un estorbo estando con nosotros porque después nos dimos cuenta que ya reflexiono, volvimos como que estábamos más cerca él se acercó más a nosotros, porque él se metió a uno de los alcohólicos anónimos que él había recaído otra vez en las drogas y entonces fue que el cambio eso es lo que nos dijo que cambio por esa razón había recaído en las drogas verdad, y otro problema que eso no lo sabíamos que él es homosexual, tiene otras preferencias...”*

La responsabilidad de ser el mayor de los hermanos, y la idea de mantenerlos unidos como en algún momento se lo había externado su mamá, conllevó a tomar más en serio el rol de proveedor a la casa, tomar las decisiones y orientar a sus hermanos:

*“...tenía 17 o 16 años, ya cuando mi mamá se puso más grave, entonces cuando mi mamá murió la opción era de cada uno, los tres verdad porque de primero gracias a Dios nos dieron el sueldo que mi mamá ganaba, me dieron una colaboración de 200 colones y como ya en la casa solo quedábamos nosotros tres entonces la decisión era que a mí me pedían un tío, a mi hermano otro tío y así (...) separados para seguir echándole ganas. Pero al final decidimos, yo hable con ellos, ¡ah! antes, pero porque así nos querían va, ni modo porque así nos querían pero al final las personas de aquí, llegaron unas personas muy buenas, y nos dijeron vaya mira también tenemos otra propuesta en vista de que tu mamá ya no va estar, nosotros queremos seguir apoyándolos como vos sos el mayor que vas a cumplir 18 años, vamos a seguir apoyándolos, pero ¿en qué sentido? vas a ir a la clínica, vas a ir a la oficina hacer limpieza, vas a tener el puesto de tu mamá pero no de tiempo completo, y que pareciera como que yo estuviera contratado porque era menor de edad, pero con el propósito de que por lo menos tengan unos centavos y se puedan sostener, pero vos vas a ir siempre a estudiar, vos a venir a trabajar de 8 a 11:30. Cuando salía a esa hora salía volado, porque a la 1 tenía que estar, a las 12:30 lo más tarde en la casa y a la 1:15 tenía que estar en la escuela, y cabal una tía la hermana de mi papá fue que ella puso su nombre y ella venia retirar el cheque, nos repartía el dinero o me lo daba a mí para yo que es lo que teníamos que invertir en la casa, en la casa como mi hermana estaba estudiando, que mi hermana, que los dos salimos de noveno, los dos íbamos a noveno y mi hermano iba comenzar séptimo, entonces mi hermano siempre se mantuvo estudiando...”*

Con la mayoría de edad las responsabilidades aumentaron, el trabajo de día y los estudios de bachillerato a distancia por la noche. Mientras su hermano y hermana menor continuaban con sus estudios normales, se mantenía el ritmo de responsabilidades en el hogar tal como se los había enseñado su madre:

*“...entonces fue que así quedamos como el dinero no nos alcanzaba. Yo siempre decidía vender en la mañana, entonces yo salía temprano de las 4 de la mañana, a las 7:30 iba terminando, siempre iba donde mi tío a vender ahí siempre desayunaba ahí y me venía a trabajar para la oficina y de la oficina me iba para la casa y de la casa a la escuela, mi trabajo era bien yuca, por lo menos 5 pesos decía yo ya me sirven de algo y ya tenía el desayuno, solo venía hacer la limpieza y así me tocaba para que nos alcanzara. Ya después al final salimos de noveno, entonces yo iba cumplir los 18 entonces fue que ya me dijeron el problema de aquí que era o me decían, ya no te podemos estar pagando solo por un ratito me decían, el problema es que yo no venía todo el día siempre había otra persona aquí, ya la otra persona sólo venía como apoyarla verdad pero le pagaban a otra persona un mes a saber de dónde lo sacaban pero puchica, pagaban a dos y me pagaban a mí, a mí no me pagaban el tiempo de la mañana, a mí me pagaban el salario de mi mamá, como que mi mamá estuviera trabajando y le pagaban a la otra señora como que venía todo el día también. Entonces me dijeron a ella la vamos a quitar pero vos tenés que venir todo el día me dijeron pero no tenés que dejar de estudiar, porque ellos siempre me han impulsado a seguir estudiando vas a venir, pero vas a sacar bachillerato a distancia porque ya empezaban los rumores bachillerato a distancia, como iba trabajar todo el día, yo les dije, vaya yo voy a estudiar de esta manera, pero yo a ustedes los voy a poner siempre a estudiar...”*

Conforme fueron pasando los meses e iniciando sus estudios de bachillerato junto a su hermana, es que a pocos meses de iniciar el bachillerato ella ya estaba embarazada, y se había casado sin conocimiento de sus hermanos, al tiempo su hermano menor también iba a tener un hijo, lo que ocasionó en esos instantes el sentimiento de decepción por el desaprovechamiento de sus hermanos al esfuerzo que él desde antes que muriera su mamá realizaba por salir adelante:

*“...dije yo preferí estar trabajando todo el día para ustedes les dije, y no me lo aprovecharon, o sea la oportunidad la hubiera querido para mí y ustedes no lo han aprovechado les digo, ni vos ni mi hermana han aprovechado, ustedes creen que es bonito llegar a la oficina, lavar ropa, estar trapiando, lavando baños les digo, y ustedes que tienen la oportunidad que yo preferí de darles la oportunidad porque yo sabía que me iba, porque ya me había pedido mi tío, a vender panes, me decía venite para acá sobrino, porque a mi tío le gustaba que yo era más activo que su hijo, su hijo era muy holgazán ese podía llegar a las 11 de*

*mediodía el todavía en su cuarto dormido y no le gustaba ir a vender por eso que me contrataban a mí para ir a vender en la mañana, mire me decía aquí te voy a poner a estudiar, entonces yo no quise porque sabía que mis hermanos estaban ahí, los puse a estudiar y me salió con eso también...”*

El tener un familiar que padezca VIH, y si la relación con él o ella es muy cercana ocasiona que también perciba y padezca las representaciones sociales que se adjudica a este grupo, y que también se construyan y redefinan ideas a partir de esta relación.

#### 4.5.3 La construcción del futuro

Las ideas sobre el futuro que en algún momento previo se había pensado se cruzan en algunos casos con la confirmación del virus, en situaciones quizá sorprendidas o de cierta forma siendo una noticia casi que esperada.

En algunos casos cuando se piensa puede tener el virus, pero no se tiene completa la seguridad de tenerlo, existen instantes de negación a creer que se padece, aunque en diferentes instantes esta idea ronda el pensamiento: “...*tenemos un virus, tenemos que seguir luchando...*” (Vladimir: septiembre, 2014).

Así es la forma como se expresa el significado lógico del VIH, con decir “tenemos un virus” se da a comprender la idea de considerarlo igual que otros padecimientos, mientras las palabras “seguir luchando” trae a colación la vivencia directa con el virus, aquel que implica una lucha cotidiana, con la sociedad y consigo mismo: “...*aceptar la realidad en la que estamos viviendo...*” (David: marzo, 2014).

Para describir esta frase, es necesario decir que la persona que lo expresa, limita el contacto con otras personas para evitar comentarios sobre su persona, tanto por el hecho de su preferencia sexual, como por el diagnóstico. Entonces al releer las palabras de esta persona, la realidad de la que es parte, es aquella que lo rechaza, lo aísla, y en la cual lo marginan y se margina así mismo.

Y así frases como: “...soy de las personas de que no mira el vaso que esta medio vacío, si no de que esta medio lleno, y también como se llama, si hay algún problema, no miro digamos quien hizo el error, sino como tratar de solucionarlo...” (Omar: abril, 2014). Y también: “...la vida sigue...” (Walter: marzo, 2014). Son nociones en las cuales se expresa el aliento por vivir con lo que se tiene, no centrándose en las circunstancias que llevaron a ese estado, sino en los significados que conllevan la vivencia con VIH.

En algunos casos también se hace mención a que las: “...personas con VIH están mejor que personas normales...” (Jorge: marzo, 2014). Haciendo notar que la mejoría de las condiciones y atenciones médicas, como uno de los beneficios de tener este diagnóstico es evidente y es que en la medida que las instituciones públicas le han dado la importancia correspondiente a la eficiente atención a esta población y que existan organizaciones que reclaman que cada vez más se mejoren los beneficios en salud para toda persona que tenga VIH.

También funciona como una expresión de aceptación de esta condición, en la que hasta se llega a visualizar lo que está a favor o en contra, caracterizando que están en una mejor situación que si no tuvieran el virus. En este sentido, debemos comprender que la atención médica en instituciones públicas del país no es la mejor, y dado que se ha creado toda una política de atención a personas con VIH, estas pueden demandar una buena atención médica.

Así también, considerar que el no tener VIH es ser normal, más que el VIH en sí mismo, sino siempre considerándolo en relación a su persona, me pregunto entonces ¿su condición sería entonces de “anormalidad”?, y así demarcando una separación con el resto de personas. Y si, el sentido de “normalidad” es considerar la ausencia de enfermedades o padecimientos en las personas, el discurso de querer que el resto de la sociedad perciba este virus y a sus diagnosticados como a cualquier persona que experimenta una condición que afecta su calidad de vida queda devaluada.

#### 4.6 REFLEXIONES

A lo largo de este capítulo hice alusión a los grupos sociales donde se focaliza la atención en términos de VIH, y como las representaciones sociales de este padecimiento condicionan las acciones y actitudes para estas personas. Y que, además, de estos grupos, la concepción del VIH, el miedo a contraerlo, la muerte, el señalamiento, rechazo y la incurabilidad, son significados que persisten en las mentalidades de la sociedad como la salvadoreña.

En algunos casos concepciones previas a conocer el diagnóstico como la vida, la muerte y el VIH, son ideas que a pesar de que sean propias de los sujetos, también se construyen en relación al contexto social desde donde se relacionan con el padecimiento. Situaciones como el trabajo sexual, el consumo de drogas y la homosexualidad para algunas personas intrínsecamente son considerados comportamientos que tarde o temprano acarrearán alguna problemática.

En ambientes como el trabajo sexual, la pobreza, el machismo, enfermedades y drogas son situaciones del diario vivir, por lo tanto, su idea de vida o muerte está relacionado con estas condiciones.

El consumo de algunos tipos de drogas expone el cuerpo de las personas a posibles efectos que perjudican su salud, y que sus comportamientos a raíz de estar en esos estados no sean aprobados por el resto de personas, por lo que existe la tendencia a marginar a las personas que tienen este tipo de conductas.

También así, el que una persona tenga una orientación homosexual y que se asuma como tal en sociedades como la salvadoreña la hace conocedora de todas las actitudes que las demás personas asumirán sobre su comportamiento, algunas tendencias a discriminar y que sus actitudes no sean bien percibidas. Debido a esto, su actitud hacia la vida y del rol que deben tomar al saberse y actuar como

una persona definida con este tipo de orientación sexual están relacionadas con las formas que los otros verán su comportamiento.

Hay un aspecto a resaltar también, y es que por muy apartada que pueda estar una persona de estos grupos sociales, se intenta siempre buscar la asociación con cualquier tipo de condición y circunstancia que demuestre su falla a las normas y valores. Y a pesar de que las instituciones y especialistas se percataron que este padecimiento no sólo afecta a cierta población determinada, sino que puede padecerlo cualquier persona, y que situaciones como la cultura, etnia, género, edad, clase social, situación económica, política inciden en que ciertos grupos o sujetos estén más expuestos que otros a adquirir VIH.

En relación a ello las personas que tienen el diagnóstico, por tener este padecimiento no se alejan de las representaciones sociales, sino en algunos casos pueden ser personas que continúen multiplicando estas ideas, mientras otras personas, en algunos aspectos comprenden la realidad de la que son parte y con base a ella interpretan su situación y construyen discursos que desmitifican estas nociones, superponiéndose a las representaciones sociales que remite el padecimiento.

Las representaciones de las personas con VIH que socialmente se concibe tales como aquellos grupos de personas homosexuales, trabajadoras sexuales y consumidores de drogas tienen su fundamento en condiciones económicas, políticas, ideológicas y culturales, condiciones en que la historia, el contexto, los valores y normas sociales les adjudicaron a estos grupos el ser referentes de este padecimiento debido a la asociación con las prácticas culturales que los caracterizan.

Estas representaciones que la sociedad, ya sea especialistas médicos, familiares, amistades u otros grupos tienen sobre la persona con diagnóstico de VIH influyen

en las interacciones que se entablan o en la persistencia de estas. Estas representaciones traducidas en la enunciación de los discursos, exponen las creencias y opiniones que se tienen de las personas con VIH, además condicionan las ideas que estas personas y grupo tienen de su padecimiento, de su posición y rol en la sociedad, sugestionando la construcción de la realidad. Aquella en la cual existen coerciones que pesan sobre la forma de comportarse e interactuar frente a otros.

## **CAPÍTULO N° 5**

### **CONCLUSIONES FINALES**

## **CAPÍTULO N° 5 CONCLUSIONES FINALES**

A lo largo de los capítulos de este escrito he puesto en relieve el discurrir de la vida de las personas que tienen diagnóstico de VIH. Teniendo en especial consideración las representaciones sociales, los discursos y las prácticas que se tienen en torno a las personas que tienen este padecimiento.

En este sentido las representaciones sociales como esos marcos de interpretación de la realidad nos dice que todo núcleo central de la representación sobre determinado grupo tiene que ver la relación de este con lo que se representa, teniendo en cuenta el contexto y la historia para que se construya la representación.

En tal caso, las representaciones sociales que se visualizan en las historias de vida de personas con VIH, familiares, amistades y relaciones cercanas sobre las personas que tienen el diagnóstico son tanto categorías como también grupos sociales, ya que cuando se concibe la idea del VIH en una persona, independientemente de la condición por la que se contrae el virus, esta se asocia con estas prácticas u comportamientos como: homosexualidad, en particular la masculina, trabajadoras sexuales, personas que mantienen relaciones sexuales con múltiples parejas, simultáneas o no y aquellas que son consumidores de drogas.

En la estigmatización hacia las personas con VIH tiene un peso muy importante la concepción que se crea la sociedad sobre cómo se contrajo el padecimiento. Comportamientos como: homosexualidad, trabajo sexual, consumo de drogas sobre las personas que mantienen relaciones sexuales con múltiples parejas, simultáneas o no; son considerados actitudes y prácticas no propias de personas con cierto estatus social, cultural, económico y religioso.

Mientras grupos en los que tiene bastante incidencia el VIH como en las relaciones conyugales o de asociación libre; en personas heterosexuales no se tiende a enfocar la atención y en muchas ocasiones pasa desapercibida la idea de que estos grupos también existan personas que tienen VIH.

En relación a las representaciones que se tienen sobre las personas con VIH debemos pasar por analizar tanto el contexto, al grupo social y las interacciones sociales en las que se construyeron dichas representaciones sociales.

Oficialmente se conoce que los primeros casos detectados de este padecimiento fueron en personas con una orientación sexual no heterosexual, por tanto, se considera que son ellos quienes por sus prácticas tienen la culpa de tener y expandir el VIH. Ya que ejercer una sexualidad libre, con personas del mismo sexo fue y es una idea todavía no muy aceptada por la sociedad.

Cuando se comenzaron a conocer que más personas perdían el temor y se definían públicamente como homosexuales, este hecho se asocia con enfermedad mental, la cual poseía su tratamiento y el cual en su momento prometía la completa curación a este estado, idea que quedó devaluada al pasar de los años.

La libertad de pensamiento que conllevaba el definirse como persona homosexual sería uno de los primeros movimientos para que en las sociedades se desencadene la idea de que cada ser humano es responsable de decidir qué hacer con su cuerpo y sus deseos. Aún si ello estaba en contra de una visión dogmática que existe en las sociedades como la salvadoreña sobre la heterosexualidad como la única forma aceptada de relaciones “amorosas” o “sexuales” entre hombres y mujeres.

Esta representación sobre la homosexualidad la apoyan ideas como: sexualidad libre o irresponsable, vida descontrolada y relaciones que están en contra del orden

normal y moral de las cosas y hasta de lo que se considera “natural” (reproducción hombre-mujer).

En cuanto a la representación del trabajo sexual, conocemos que esta práctica no es algo nuevo, sino que ha persistido a lo largo de los años, y cuyas personas que lo ejercen son mantenidas al margen de la sociedad, tachadas como personas que tienen un comportamiento inmoral e indecente, y que ejercen una sexualidad irresponsable. Ya que la idea de mantener relaciones sexo-coitales con varias personas y no sólo con una hacen a estas poblaciones vulnerables a críticas y señalamientos.

No obstante, el comercio sexual es aquello que se rechaza pero que por siglos se sigue manteniendo ya que es la fuente donde los deseos y las pasiones del ser humano pueden ser expresadas, ideas que por muchos años se mantuvieron fuera de lo que debían ser los comportamientos ya sea en relaciones matrimoniales o en cualquier otro tipo de relación.

A esto le agregamos el hecho de que el uso de métodos de barrera para evitar cualquier ITS u otras enfermedades no es un invento de antaño, sino algo relativamente reciente, al cual deben sumarse el acceso a este tipo de medidas de protección y a la concientización y empoderamiento sobre su uso. El trabajo sexual y hasta la promiscuidad son prácticas que están fuera de lo que se considera como valores aceptables en sociedades como la salvadoreña.

Las personas consumidoras de drogas como una de las representaciones sociales sobre quienes tienen VIH, aunque en menor medida que la homosexualidad y el trabajo sexual, esta también sigue teniendo peso sobre las percepciones de la sociedad.

La persona que se adhiere a cualquier tipo de droga considerada ilegal, fuera del tabaco y del alcohol, y que en especial es *heroinómano*, la cual utiliza jeringas para el consumo de esta sustancia es en sus inicios de las poblaciones donde se considera se expande el VIH, ya que el uso de jeringas entre varias personas permitió que se dieran casos de este virus. Una persona que utiliza drogas es considerada como un posible delincuente, una persona dependiente de una determinada sustancia que la hace un ser incontrolable para la sociedad, aquellos grupos alienados por mantener “vicios” que están reprobados.

De esta manera, las representaciones sociales como la homosexualidad, el trabajo sexual, personas que mantienen relaciones sexuales con múltiples parejas, simultáneas o no y consumidores de drogas se anclan en prácticas sociales definidas, las cuales han expuesto socialmente a estas poblaciones desde los inicios del VIH a ser grupos de incidencia, aquellas “poblaciones clave” o en “riesgo” como son nombradas por estudios en esta temática.

Estas representaciones logran concretarse de tal manera debido a ciertos elementos (periféricos) que están incidiendo en que estas se mantengan a pesar de los diferentes escenarios y períodos. Y dentro de las ideas que acarrea además el VIH se encuentran representaciones como: la muerte, el sufrimiento, la transmisión, la incurabilidad y la culpa.

La influencia que tienen estas representaciones sociales en las personas con VIH inciden en su percepción y construcción de la realidad, ya que la persona no sólo es estigmatizada en esa interrelación entre los “otros” las personas que no tienen VIH y el “nosotros” aquellas personas que si lo tienen, sino entre los considerados “nosotros” persisten rasgos de estigmatización; entre aquellos que se consideran adquirieron VIH por ser parte de esta población considerada por años la fuente donde residía el virus y por otro lado, aquellos que contrajeron el padecimiento ya

sea por mala praxis médica, transmisión de madre a hijo o hija y en relaciones conyugales o de asociación libre.

Esto sucede, ya que cuando más se juzga a una persona y se le hace ver su responsabilidad de tener el virus más se trata de desvalorizar y por lo tanto se le estigmatiza aún más.

En relación a lo anterior, las personas con VIH conociendo las actitudes y comportamientos del resto de la sociedad procuran mantener el diagnóstico escondido, y ser personas que se auto-estigmatizan independientemente de las razones de como tienen VIH, ya que siempre las demás personas buscaran culpabilizar por tener este padecimiento.

Es así que la cotidianidad de la persona con VIH es una donde constantemente se está a la expectativa de lo que “dicen” y “hacen” otros en relación al conocimiento de su condición y de ellos en mantener oculto el diagnóstico.

Este padecimiento se considera un “atentado” contra la existencia del ser humano y además los protagonistas se perciben como sujetos que están en contra de los valores y normas sociales construidos en la sociedad y, por tanto, las personas que tienen VIH son el reflejo de quienes atentan contra la aparente normalidad y bienestar de las y los demás, de quienes no forman parte de estos grupos.

El VIH es visto como aquel ente ajeno y externo que se creó y se expandió en un continente de pobreza extrema, aquel que actualmente tiene los mayores índices de prevalencia y de muerte a razón del virus. Padecimiento que entró en las dinámicas de las sociedades globalizadas para dejar de manera más clara las diferencias que existen y persisten en las estructuras sociales.

Diferencias que pueden ser de clase social, nivel económico, social y cultural, pasando por diferencias religiosas y de género. Aunque el virus demostró que no hace diferencias y que se encuentra en todos los sectores de la sociedad, niños y niñas, jóvenes, adultos y adultos mayores, no obstante, el VIH es plenamente imputado a los grupos antes descritos debido a su condición de vulnerabilidad que las distintas sociedades como la salvadoreña construyen.

De esta forma, los discursos exponen tanto la posición y los roles que estos grupos deben ocupar en la sociedad, también se puede percibir que estas representaciones tienen que ver con la normalización de estilos de vida, de ideas, de formas de pensar e interpretar el entorno sociocultural, en los que el poder sobre mantener y generalizar estas concepciones intragrupalas o intergrupales responden a aquellos que construyen los valores dominantes en la sociedad.

## BIBLIOGRAFÍA

### 1. LIBROS

AGU-CSU (2013) "Reglamento de la Gestión Académica Administrativa de la de la Universidad de El Salvador". C.U. San Salvador. Asamblea General Universitaria, 5 de agosto de 2013. Publicado en Diario oficial, San Salvador.

BERGER, PETER L., Y THOMAS LUCKMANN (2001) "La construcción social de la realidad". Buenos Aires, Amorrortu,

CASTRO, EDGARDO (2004) "El vocabulario de Michel Foucault. Un recorrido alfabético por sus temas, conceptos y autores". Buenos Aires, Universidad Nacional de Quilmas.

COMAROFF, JEAN Y JOHN L. COMAROFF (2013) "Teorías desde el sur: o cómo los países centrales evolucionan hacia África". Buenos Aires, Siglo Veintiuno.

CITRO, SILVIA (2010) "Cuerpos Plurales: antropología de y desde los cuerpos". Buenos Aires, Biblos.

ESCOBAR CORNEJO, MARÍA DEL CARMEN (2014) "Instructivo Especifico sobre Egreso y Procesos de Graduación en la Escuela de Ciencias Sociales". C.U. San Salvador, Unidad de Procesos de Grado de la escuela de Ciencias Sociales 2008. Aprobado por Junta Directiva de la Facultad de Ciencias y Humanidades, Acuerdo N. 807-13 de junio de 2014. Actualizado en 2016.

GIMÉNEZ MONTIEL, GILBERTO (1983) "El análisis del discurso político-jurídico", en: *Poder, estado y discurso*. México. Capítulo V, UNAM.

GIMÉNEZ MONTIEL, GILBERTO (2005) "Teoría y análisis de la cultura". México. Volumen I. Colección Intersecciones CONACULTA.

GOFFMAN, ERVING (1970) "Estigma: la identidad deteriorada". Buenos Aires, Amorrortu Editores.

GRMEK, MIRKO (2004) "Historia del sida". México, Siglo Veintiuno Editores.

HAMMERSLEY, MARTYN Y PAUL ATKINSON (1994) "Etnografía. Métodos de investigación". Madrid, Paidós Ibérica.

LE BRETON, DAVID (2002) "La sociología del cuerpo". Buenos Aires, Nueva Visión.

LE BRETON, DAVID (2002) "Antropología del cuerpo y modernidad". Nueva Visión, Buenos Aires.

MITJAVILA, MIRIAM (1998) "El saber médico y la medicalización del espacio social". Uruguay. Documento de trabajo, Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Sociología.

MARTÍNEZ HERNÁEZ, ÁNGEL (2000) "Anatomía de una ilusión. El DSM-IV y la biologización de la cultura". En: PERDIGUERO, ENRIQUE Y JOSEP MARÍA COMELLES (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Madrid, Ediciones Bellaterra.

MARTÍNEZ HERNÁEZ, ÁNGEL (2008) "Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad". Madrid, Anthropos.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (1978) "Medicina e Historia. El pensamiento de Michel Foucault". Washington, D.C. Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud.

RODRÍGUEZ, NATALIA (2011) "Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA". En: HIDALGO, CECILIA (compiladora). *Etnografías de la muerte. Rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la vida*. Buenos Aires. CICCUS, CLACSO.

TURNER, VÍCTOR (1980) "La selva de los símbolos". Madrid, Siglo XXI.

## 2. REVISTAS Y ARTÍCULOS CIENTÍFICOS

GREGORIC, JUAN JOSÉ (2012) "Biosociabilidad y demandas por derechos en el activismo de personas populares afectadas por VIH-SIDA". Buenos Aires. Cuadernos de Antropología Social N. 35: 121-142, UBA.

GRIMBERG MABEL (1998) "Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al VIH-SIDA en sectores populares de Buenos Aires". Reelaboración

de la ponencia presentada a la X Conference of the International Association of Health Policy (IAHP) *Equity and Health across the world. Neoliberalism or New Welfare policies*. Perugia, 23 al 26 de septiembre de 1998."

JOCILES RUBIO, MARÍA ISABEL (2005) "El análisis del discurso: de cómo utilizar desde la antropología social la propuesta analítica de Jesús Ibañez". Argentina. Avá. Revista de Antropología, número 7: 1-25, Universidad Nacional de Misiones,

LOZANO GONZÁLEZ, ALDO FAVIO; TERESA TORRES LÓPEZ Y CAROLINA ARANDA BELTRÁN (2008) "Concepciones culturales del VIH/sida de estudiantes adolescentes de la Universidad de Guadalajara, México". México. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. Volumen 6. N. 2 julio-diciembre.

MÁRQUEZ ROMERO, MARÍA ISABEL (2010) "De las narrativas de la locura: ¡Yo no estoy loco! ¿Por qué estoy aquí? Aproximación a las narrativas de enfermedad en una unidad de salud mental". Buenos Aires. Departamento de Antropología Social y Cultural (UAB). Periferia Número 12.

MORENO-ALTAMIRANO, LAURA (2007) "Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica". México. Salud pública de México, volumen 49. N. 1, enero-febrero de 2007.

NODA ALBELO, AMAURI LÁZARO; LÁZARO ARTURO VIDAL TALLET; JORGE ERNESTO PÉREZ LASTRE Y ROBERTO CAÑETE VILLAFRANCA (2013) "Interpretación clínica del conteo de linfocitos T CD4 positivos en la infección por VIH". Cuba. Revista Cubana de Medicina. 52 (2):118-127.

PIERRE, JANINE (2010) "Vivir con VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales". Francia. Cuadernos medico sociales 77: 35-44. Centro de Estudios Sociales y Sanitarios, Asociación Médica de Rosario.

PINA BARROS, EDIR (2000) "El sida. Representaciones indígenas y políticas sociales". Brasil. Gazeta de Antropología, 2000, 16, artículo 03. Departamento de Antropología. Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, do Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá (Mato Grosso).

PIÑERO RAMÍREZ, SILVIA L. (2008) "La teoría de las representaciones sociales y la perspectiva de Pierre Bordieu: una articulación conceptual". Xalapa, Veracruz, México. CPU-e, Revista de

Investigación educativa 7, Instituto de Investigaciones en Educación, Universidad Veracruzana, julio-diciembre.

RENGEL MORALES, DANIEL (2005) "La construcción social del 'otro'. Estigma, prejuicio e identidad en drogodependientes y enfermos de sida". (s.l.) Licenciado en Antropología Social y Cultural. Universidad de Sevilla. Trabajador Social. Huelva. *Gazeta de Antropología*, 2005, 21, artículo 25.

ROBLES, BERNARDO (2005) "El VIH, una definición de la realidad". (s.l.) Antropólogo físico por la Escuela Nacional de la Antropología y de la Historia (ENAH), Ciudad de México. *Gazeta de Antropología*, 2005, 21, artículo 14.

VILLAROEL, GLADYS E. (2007) "Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad". Universidad de los Andes, Mérida, Venezuela. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, vol. 17, núm. 49, mayo-agosto: 434-454,

ZAMORA MURILLO, ALICIA (1999) "Géneros y SIDA. Los super hombres" y las "modernas" antes la existencia del VIH y el SIDA". En: *Cuadernos de antropología: revista del Laboratorio de Etnología María Eugenia Bozzoli Vargas*. Departamento de Antropología. Costa Rica. Universidad de Costa Rica. N° 10. Cultura y poder.

### 3. INFORMES, REPORTES Y PORTALES ELECTRÓNICOS INSTITUCIONALES

AGUILAR ARGUETA, SILVIA LISET; GUADALUPE DEL CARMEN DE LA CRUZ MARTÍNEZ; Y ANA IVON FLORES ESCOBAR (2011) "Desafíos de personas con VIH en el ámbito laboral privado industrial, Zona Metropolitana (San Salvador, 2010)". San Salvador, Universidad de El Salvador, Informe Final de Trabajo de Graduación elaborado por estudiantes egresadas, para optar al grado de Licenciatura en Trabajo Social.

AGUILLÓN BARAHONA, CRISTINA ELIZABETH; LAURA PATRICIA FERNÁNDEZ RAMÍREZ; Y MARTHA RUTH RODRÍGUEZ RAMÍREZ (2010) "Apoyo Familiar a pacientes VIH/positivo del Hospital Nacional Doctor José Antonio Saldaña (San Salvador, 2009)". San Salvador, Universidad de El Salvador, Informe Final de Trabajo de Graduación elaborado por estudiantes egresadas, para optar al grado de Licenciatura en Trabajo Social.

ALVARADO ALVARADO, CONCEPCIÓN MARINA Y PAOLA DENISSE MOREIRA BENÍTEZ (2012) "Papel de las ONG's en defensa de los derechos humanos de personas que viven con VIH-SIDA. Casos: Red Prevendida (San Salvador 2011-2012)". San Salvador, Universidad de El Salvador, Informe Final de Trabajo de Graduación elaborado por estudiantes egresadas, para optar al grado de Licenciatura en Trabajo Social.

ASOCIACIÓN ATLACATL VIVO POSITIVO (2010) "Situación de los derechos laborales de las personas con VIH en EL Salvador. Línea de base". San Salvador. Programa de USAID para el Acceso Ciudadano a la Justicia Laboral CAFTA-DR

AVELAR RODRÍGUEZ, VANESSA YAMILETH; ILIANA BEDILIA CORNEJO GÓMEZ; Y JUANA DOLORES TORRES AYALA (2011) "Efectos psicológicos en personas de ambos sexos entre las edades de 20 a 50 años diagnosticadas con VIH en el período de enero de 2006 a junio de 2010 pertenecientes a la Fundación Salvadoreña para la Lucha Contra el SIDA "María Lorena" (CONTRASIDA) del Municipio de San Salvador". San Salvador, Universidad de El Salvador, Informe Final de Trabajo de Graduación elaborado por estudiantes egresadas, para optar al grado de Licenciatura en Psicología.

CENTENO VALLE, ROSA MARÍA; ROSELI GUADALUPE ERROA ESCALANTE; Y YESENIA BEATRIZ MARTÍNEZ BARAHONA (2008) "Características sociales y comportamientos de familias de personas viviendo con el VIH-SIDA, en el Municipio de Suchitoto, Período 2005-2007". San Salvador, Universidad de El Salvador, Informe Final de Trabajo de Graduación elaborado por estudiantes egresadas, para optar al grado de Licenciatura en Trabajo Social.

COMISIÓN NACIONAL CONTRA EL SIDA "CONASIDA" (2013) "Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador en cumplimiento del plan nacional de monitoreo y evaluación del plan estratégico nacional multisectorial 2013". San Salvador. Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA, Ministerio de Salud.

COMISIÓN NACIONAL CONTRA EL SIDA "CONASIDA" (2014) "Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador en cumplimiento del plan nacional de monitoreo y evaluación del plan estratégico nacional multisectorial año 2014". San Salvador. Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA, Ministerio de Salud.

COMISIÓN NACIONAL CONTRA EL SIDA “CONASIDA” (2015) “Informe nacional sobre el estado de situación del VIH en El Salvador año 2015”. San Salvador. Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA. Ministerio de Salud.

HERNÁNDEZ SIBRIÁN, EDWIN EDILBERTO Y GABRIELA RUBIDIA ROMERO PALOMO (2009) “Aprendizaje sociofamiliar de mujeres con VIH-sida, (Municipios de Soyapango y Colón, 2008 - 2009)”. San Salvador, Universidad de El Salvador, Informe Final de Trabajo de Graduación elaborado por estudiantes egresados, para optar al grado de Licenciatura en Trabajo Social.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL (2001) “Ley y reglamento de prevención y control de la infección provocada por el virus de inmunodeficiencia humana”. San Salvador. Programa Nacional ITS VIH SIDA.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL (2005) “Protocolo de atención para personas viviendo con VIH/SIDA”. Programa Nacional de Prevención y control de las infecciones de Transmisión sexual VIH/SIDA, San Salvador.

MINISTERIO DE SALUD (2014) “Guía clínica para la atención integral en salud de las personas con VIH”. Viceministerio de Políticas de Salud. Dirección de Regulación y Legislación en Salud. San Salvador. Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA. Segunda Edición. N. 108.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD “OMS” (2015) “VIH/SIDA”. Nota descriptiva N°360, noviembre de 2015. Fecha de consulta: 27 de junio de 2016. Disponible:  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/es/>

PNUD (2013) “Estudio de medición de la adherencia a la terapia antirretroviral (TAR) de personas con VIH de la red de hospitales del ministerio de salud de el salvador, durante los meses de marzo – abril de 2013”. San Salvador. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), Componente VIH-sida del Fondo Mundial. Fecha de consulta: 27 de junio de 2016. Disponible:  
[https://www.google.es/#q=%E2%80%9CEstudio+de+medici%C3%B3n+de+la+adherencia+a+la+terapia+antirretroviral+\(TAR\)+de+personas+con+VIH+de+la+red+de+hospitales+del+ministerio+de+salud+de+el+salvador%2C+durante+los+meses+de+marzo+%E2%80%93+abril+de+2013%E2%80%9D](https://www.google.es/#q=%E2%80%9CEstudio+de+medici%C3%B3n+de+la+adherencia+a+la+terapia+antirretroviral+(TAR)+de+personas+con+VIH+de+la+red+de+hospitales+del+ministerio+de+salud+de+el+salvador%2C+durante+los+meses+de+marzo+%E2%80%93+abril+de+2013%E2%80%9D)

PROGRAMA CONJUNTO DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE EL VIH/SIDA ONUSIDA (2013) “Informe mundial: ONUSIDA, informe sobre la epidemia mundial de sida 2013”. Fecha de

consulta: 16 de noviembre de 2014. Disponible:

[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2013\\_es\\_1.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_es_1.pdf)

PROGRAMA CONJUNTO DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE EL VIH/SIDA ONUSIDA (2015) "Orientaciones terminológicas de ONUSIDA". ONUSIDA Ginebra. Fecha de consulta: 27 de junio de 2016. Disponible:

[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf)

PROGRAMA CONJUNTO DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE EL VIH/SIDA ONUSIDA (2015) "El Sida en cifras". Ginebra. Fecha de consulta: 27 de junio de 2016. Disponible:

<http://www.cjcyf.es/files/EI%20sida%20en%20cifras%202015.pdf>

UNESCO (2004) "Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA en México y Centroamérica". Serie Especial, No. 21. División de Políticas Culturales y Diálogo Intercultural, Guatemala. Fecha de consulta: 16 de noviembre de 2014. Disponible:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001375/137523s.pdf>

#### PERIÓDICOS

EL DIARIO DE HOY (1984) "Enfermera contrae los síntomas del virus AID". San Salvador. 16 diciembre:2.

EL DIARIO DE HOY (1999) "El sida crece a ritmo acelerado". Mayuly Ferrufino y Teresa Cubías. San Salvador. 12 de diciembre: 2.

EL DIARIO DE HOY (1999) "Amas de casa, un grupo propenso a contraer SIDA". Teresa Cubías. San Salvador. 21 de diciembre:12.

EL DIARIO DE HOY (2014) "Suspenden día de la prueba de VIH por falta de fondos". Yamileth Cáceres. San Salvador. 21 de mayo: 8.

**SEGUNDA PARTE:**

DOCUMENTOS DE PLANIFICACIÓN EN PROCESO DE GRADO  
2015-2016

1. PLAN DE TRABAJO PARA LA INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO 2015-2016
2. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: DISCURSOS Y PRÁCTICAS: EL DISCURRIR DEL VIH A TRAVÉS DE LAS EXPERIENCIAS COTIDIANAS (San Salvador, 2014-2016)

**1.**

**PLAN DE TRABAJO PARA LA INVESTIGACIÓN  
EN PROCESO DE GRADO 2015-2016**

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES  
“Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”



PLAN DE TRABAJO PARA LA INVESTIGACIÓN  
EN PROCESO DE GRADO 2015-2016

PRESENTADO POR  
GALÁN RECINOS, JOSSELYNE VALERIA

CARNET  
GR10033

PLANIFICACIÓN ELABORADA POR ESTUDIANTE EGRESADA DE LA  
CARRERA DE LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA SOCIOCULTURAL PARA  
LA UNIDAD DE PROCESOS DE GRADO CICLO II-2015 Y I-2016

Licenciada Laura Cecilia Mena Quintanar  
DOCENTE ASESORA

Maestra María del Carmen Escobar Cornejo  
COORDINADORA GENERAL DE PROCESOS DE GRADUACIÓN

VIERNES 09 DE OCTUBRE DE 2015  
CIUDAD UNIVERSITARIA      SAN SALVADOR,      EL SALVADOR

## ÍNDICE

PLAN DE TRABAJO PARA LA INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO-2015 Y 2016	
INTRODUCCIÓN.....	157
1. DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE GRADO.....	158
1.1. ORGANIZACIÓN.....	158
1.2. PRODUCTOS DEL TRABAJO EN EL PROCESO.....	160
1.3. ADMINISTRACIÓN Y EVALUACIÓN.....	161
2. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS.....	163
2.1. OBJETIVOS GENERALES.....	163
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	163
3. ACTIVIDADES Y METAS.....	164
3.1. ASESORÍAS PROGRAMADAS.....	164
3.2. ELABORACIÓN DE DOCUMENTOS.....	164
4. ESTRATEGIAS DE TRABAJO PARA LA INVESTIGACIÓN.....	164
4.1. TIPO DE ESTUDIO.....	164
4.2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.....	166
4.3. VISITAS DE CAMPO.....	166
5. POLÍTICAS INSTITUCIONALES Y DE LA INVESTIGADORA.....	166
5.1. INSTITUCIONALES.....	166
5.2. INVESTIGADORA.....	167
6. RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FINANCIEROS Y TIEMPO.....	167
6.1. RECURSOS HUMANOS.....	167
6.2. RECURSOS MATERIALES.....	168
6.3. RECURSOS FINANCIEROS.....	168
6.4. TIEMPO.....	168
7. MECANISMOS DE EVALUACIÓN Y CONTROL.....	169
7.1. CONTROL.....	169
7.2. EVALUACIÓN.....	169
ANEXOS	
1. CRONOGRAMA GENERAL DE ACTIVIDADES PARA EL PROCESO DE GRADO CICLO II-2015 Y I-2016.....	171
2. PRESUPUESTO PARA LA INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO.....	171
3. CUADRO RESUMEN DE EVALUACIÓN DEL PROCESO DE GRADO (CICLO II-2015 Y I-2016).....	173
BIBLIOGRAFÍA.....	174

## INTRODUCCIÓN

La planificación elaborada por la estudiante egresada de la Escuela de CIENCIAS SOCIALES “Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”, en la Facultad de Ciencias y Humanidades, forma parte de los requisitos del “Reglamento de la Gestión Académica-Administrativa de la Universidad de El Salvador” para optar al grado de Licenciada en Antropología Sociocultural.

El título de este documento es el siguiente: “Plan de trabajo para la investigación en proceso de grado 2014-2016”. Donde se jornalizan todas las actividades que se realizarán durante la investigación: “Discursos y prácticas: el discurrir del VIH a través de las experiencias cotidianas (San Salvador, 2014-2016)”.

El objetivo de este documento es determinar las etapas y fases durante todo el proceso de inicio y finalización de la investigación, para lograr los objetivos y metas planteadas.

La importancia de esta planificación es construir las herramientas necesarias para ejecutar la investigación, la cual pretenderá exponer la cotidianidad a la que se enfrentan diariamente las personas que tienen un diagnóstico con VIH desde los discursos y representaciones sociales.

Al respecto, el plan de investigación está constituido por la Descripción del Proceso de Grado, Organización, Resultados del trabajo de Graduación, Administración y Evaluación del mismo, Objetivos Generales y Específicos, Actividades y Metas, Estrategias de Investigación, Políticas Institucionales y grupo de investigación, Recursos Humanos, Materiales, Financieros y Tiempo, Mecanismo de evaluación y control, finalmente los anexos.

Así mismo, la metodología a utilizar en los diversos documentos consiste en retomar lineamientos del Reglamento de Procesos de Grado e Instructivo Específico sobre Egresos y Procesos de Graduación de la Escuela de Ciencias Sociales de la Universidad de El Salvador. De la misma forma, se incorporarán las observaciones de la Docente asesora y la Coordinadora de Procesos de Grado.

## 1.

### **DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE GRADO**

#### 1.1 ORGANIZACIÓN

El proceso de graduación consiste en desarrollar una serie de actividades académicas (desarrollo investigativo) que con la asesoría de docentes el estudiante logra poner en práctica lo aprendido en los años de estudio, culminando con la presentación y defensa del Informe Final.

El proceso de grado es el último requisito de la Licenciatura en Antropología Sociocultural de la escuela de Ciencias Sociales “Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”, de la facultad de Ciencias y Humanidades en la Universidad de El Salvador, para la obtención del grado y título académico.

En este sentido, la egresada podrá inscribirse para ejecutar el proceso de grado, según lo establecido en el Artículo 192 del capítulo 1 del trabajo de grado en el Reglamento de la Gestión Académico Administrativo de la Universidad de El Salvador (RGAAUES) referido al cumplimiento de requisitos establecidos en los planes y programas de estudio, tales como: hacer preinscripción del proceso de grado con la Coordinadora General de Procesos de Graduación de la Escuela de Ciencias Sociales; presentar constancias de egreso para la inscripción legal del proceso de grado; hacer la solicitud de inscripción el primer mes de cada ciclo en la Administración Académica de la Facultad y en línea.

El trabajo de graduación estará a cargo de la estudiante egresada e inscrita, para tal efecto se hará ante la Administración Académica de la Facultad de Ciencias y Humanidades. Es única responsabilidad de la egresada llevar a cabo todas las actividades que el mismo Proceso de Grado demande. Así también, junto a la Docente Asesora se programarán los tiempos y fechas para la presentación de los avances de la investigación.

En este sentido, durante el tiempo estimado para este proceso investigativo se desarrollarán las actividades necesarias y suficientes para culminar con dicho proceso y su presentación a las autoridades universitarias.

De tal forma, que todas las actividades estarán en constante organización y desarrollo con la Docente Asesora y la Coordinadora del Proceso de Grado, quienes en todo momento estarán guiando los avances investigativos de la egresada y el proceso de trabajo en general.

Este proceso tiene como tiempo máximo de realización, según el Reglamento Específico de Graduación de la Facultad de Ciencias y Humanidades de seis meses a un año. Tiempo en el que la egresada y la Docente Asesora deben seguir una serie de pasos de acuerdo al plan de estudios de la licenciatura y lo establecido en el Reglamento Interno de la Facultad.

El tiempo estimado para la realización de la presente investigación se considera de un año, correspondientes al ciclo II 2015 y I 2016. Al respecto, este proceso estará a cargo de la estudiante egresada de la Licenciatura en Antropología Sociocultural y cumple con los requisitos establecidos por la Legislación Universitaria.

Sin embargo, se contempla que el estudiantado pueda prorrogar su proceso hasta seis meses más, debiendo justificarlo de manera escrita a la Junta Directiva de la

Facultad de Ciencias y Humanidades (Según el Reglamento Específico de la Facultad).

En ese sentido, la investigación que se propone durante el proceso de grado, es la continuidad del trabajo teórico y de campo realizado por la estudiante durante los seminarios I, II y III incorporados en la carga académica de la Licenciatura en Antropología Sociocultural.

## 1.2 PRODUCTOS DEL TRABAJO EN EL PROCESO DE GRADO

Los documentos a presentar son: Propuesta de Perfil sobre tema de Investigación en Proceso de Grado, la Presentación escrita de Diagnóstico, Plan de Trabajo o Plan de Investigación y Diseño, además de Protocolo y Proyecto de Investigación, así mismo la presentación de avance de capítulos y entrega de informe final.

Como parte de los resultados de la investigación, la estudiante investigadora (1 estudiante), tiene como objetivo presentar informe final, que contenga en sus páginas los documentos que requiere la Universidad (Planificación de la investigación y Proyecto), así también, los resultados formales de la investigación (marco teórico y metodológico, desarrollo de la investigación y resultados), para que posteriormente se ponga a disposición de la población interesada en dicha problemática.

El tipo de investigación a desarrollar durante el proceso de grado y para el caso específico de la Licenciatura en Antropología Sociocultural, es aplicar técnicas del trabajo etnográfico, reuniendo un acervo de datos que posteriormente serán interpretados.

Las investigaciones antropológicas ofrecen una visión de la realidad percibida por los sujetos, la cual es constantemente interpretada y analizada por las personas

que realizan el trabajo investigativo, mediante fundamentos teóricos que ayudan a la comprensión de las diferentes problemáticas sociales.

Dentro de la lógica del trabajo investigativo, se tendrá como norma general las sesiones constantes entre la estudiante egresada y docente asesora. Durante las sesiones de trabajo con la Docente Asesora será su responsabilidad orientar tanto teórica como metodológicamente mediante sus conocimientos y experiencia a la estudiante egresada para realizar la investigación de forma satisfactoria. De igual forma, la Coordinadora General de Procesos de Graduación asesora sobre los lineamientos y el cumplimiento del Proceso de Trabajo de Grado.

### 1.3 ADMINISTRACIÓN Y EVALUACIÓN DEL PROCESO DE GRADO

Según lo manifiesta el Reglamento de Gestión Académica-Administrativa de la Universidad de El Salvador, la administración de los procesos de grado consiste en: Docente Asesora, Coordinación General de Procesos de Graduación, Responsable del Proceso de Graduación y Tribunal Calificador.

#### 1.3.1 Docente Asesora

La Docente Asesora Lic. Laura Cecilia Mena Quintanar será la responsable de coordinar y evaluar el trabajo de grado en todos sus componentes, bajo la supervisión de la Coordinadora General de Procesos de Graduación. La Docente Asesora será nombrada por Junta Directiva de la Facultad. Docente propuesta de acuerdo con el tipo de investigación a desarrollar en el trabajo de grado; y dicha propuesta se hace mediante la Coordinación General de Procesos de Graduación en forma coordinada con el jefe de la Unidad Académica correspondiente y la estudiante.

En general, entre las responsabilidades de la Docente Asesora se encuentran: acompañar la correcta y eficiente realización de las actividades programadas en el

proceso de grado por la estudiante; así también, la calificación de los avances del trabajo y las exposiciones parciales de los capítulos.

### 1.3.2 Coordinación General de Procesos de Graduación

La persona encargada de la Coordinación General de Procesos de Graduación de la Escuela de Ciencias Sociales será la responsable de la organización y planificación de los Procesos de Graduación.

Entre las funciones de la Coordinación que está a cargo la Maestra María del Carmen Escobar Cornejo son: proponer a Junta Directiva la docente asesora; y además es la encargada de supervisar aspectos formales de los documentos y de las etapas de investigación tal como el solicitar tribunal calificador y la ratificación del informe final por parte de la Directiva de la Facultad de Ciencias y Humanidades. En este sentido, la coordinación tiene el cargo de orientar y guiar que todo el proceso concluya de manera satisfactoria.

### 1.3.3 Responsable del Proceso de Graduación

La estudiante egresada Josselyne Valeria Galán Recinos, inscrita en el Proceso de Grado de la Licenciatura en Antropología Sociocultural, es la única responsable de llevar a cabo este proceso, iniciando con la inscripción y culminando con la presentación del Informe Final ante El Tribunal Calificador. En este proceso se llevará a cabo la exposición y defensa de la planificación, el proyecto de investigación y los resultados del trabajo investigativo.

### 1.3.4 Tribunal Calificador

Es atribución del Tribunal Calificador evaluar los productos obtenidos en la ejecución o desarrollo de la investigación. En concreto, la exposición y defensa del informe final de investigación. Dicho Tribunal Calificador estará integrado por tres miembros, los que serán nombrados por Junta Directiva, a propuesta de la Coordinadora General de Procesos de Graduación correspondiente, docentes de

la Facultad asignados de acuerdo a la temática desarrollada en el trabajo de graduación, Tribunal en el que deberá ser parte integrante la Docente Asesora.

El Tribunal Calificador luego de escuchar la exposición del mismo, hará las réplicas necesarias y lo aprobará o hará las observaciones pertinentes, luego de subsanadas las mismas a criterio del Tribunal lo aprobará de manera definitiva.

## 2.

### **OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS**

#### 2.1. OBJETIVOS GENERALES

- 2.1.1. Definir los principios orientadores y secuencias de operaciones necesarias para alcanzar los tiempos y metas esbozadas en el plan y proyecto de investigación en proceso de grado.
- 2.1.2. Orientar la investigación mediante un enfoque de tipo cualitativo, para comprender los diferentes contextos donde las personas, los escenarios y los grupos se interrelacionan.
- 2.1.3. Desarrollar el estudio en base a técnicas descriptivas y analíticas, para detallar y definir las circunstancias de la problemática que se aborda.

#### 2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 2.2.1. Diseñar el proyecto de investigación para organizar las ideas en un instrumento que servirá de guía en cada una de las etapas del estudio.
- 2.2.2. Establecer el uso del método etnográfico en la investigación, para identificar las diferentes relaciones y dinámicas entre los sujetos y la problemática de trabajo.

- 2.2.3. Interpretar los hechos mediante el conocimiento directo de la vida social de los sujetos, para establecer una estrecha relación entre los datos y lo que las personas dicen y hacen en su vida cotidiana.

### **3.**

## **ACTIVIDADES Y METAS**

### **3.1. ASESORÍAS PROGRAMADAS**

En el mes de septiembre de 2015 se presentará el Plan y Proyecto de Investigación a la Docente Asesora para su respectiva revisión y realización de las observaciones correspondientes y posteriormente se realizarán las modificaciones pertinentes.

Después de corregidos los instrumentos serán entregados a la coordinación, para que también pueda orientar la correcta redacción de los diversos documentos.

### **3.2. ELABORACIÓN DE DOCUMENTOS**

Para el mes de enero de 2016 se pretende haber terminado la fase de recolección de la información de campo con el grupo social a investigar. Posteriormente entre los meses de febrero y marzo se pretende realizar el correspondiente procesamiento de datos, y los siguientes meses hasta llegar al mes de junio se pretende haber culminado la redacción del escrito de informe final y haberlo presentado.

### **4.**

## **ESTRATEGIAS DE TRABAJO PARA LA INVESTIGACIÓN**

### **4.1. TIPO DE ESTUDIO**

El estudio que se pretende realizar es de tipo cualitativo (analítico descriptivo) ya que se trata de enfatizar en las características y el perfil de la población que se

tiene como objetivo la investigación, en el sentido, que este grupo son portadores de los diferentes aspectos a estudiar. Detallando y exponiendo las circunstancias de la problemática y su relación con los sujetos de investigación. Además de aplicar en este proceso investigativo, metodologías y técnicas propias del quehacer antropológico.

#### 4.2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN

La investigación tendrá como eje rector, la utilización del método etnográfico, mediante técnicas como entrevistas a profundidad y observación participante. En las entrevistas a profundidad, se pretenderá fijar un tema previamente para no perder el enfoque de la entrevista y se orientará a que esta gire en torno al sujeto visualizado en sí mismo y en todas sus dimensiones, pero también sobre la relación directa entre la persona y el tema investigado, de esta forma se buscará recoger una información amplia y precisa, tan completa como sea posible.

Las entrevistas pretenderán ser conversaciones espontáneas e informales, en algunos casos entrevistas formales o semi-estructuradas, esto dependiendo de los contextos donde exista la comodidad de los informantes. Se motivará que las conversaciones sean naturales en un ambiente de confianza.

De igual forma, se hará observación participante, que significa, involucrarse en las diferentes actividades que competan al grupo a investigar, integrándose a la vida de los sujetos, para lograr una comprensión sobre la realidad en la que se ven inmerso los informantes.

Así mismo, otro aspecto a considerar dentro de las técnicas de investigación es la realización de historias de vida, que hace referencia a la narrativa de la vida de una persona. Para el caso específico de la investigación, se pretenderá exponer aquellas historias de vida que ofrezcan datos que se utilicen para comprender la

problemática desde el sentido de los sujetos y de la propia interpretación de la investigadora.

#### 4.3. VISITAS DE CAMPO

La estudiante se involucrará en las diferentes actividades que impliquen tener un contacto directo con los informantes de la investigación, integrándose lo más posible a la cotidianidad en la que viven para recopilar la mayor cantidad de datos posibles para su posterior confrontación y análisis. Observando a las personas en su vida diaria para llegar a una comprensión detallada de las perspectivas de los informantes, e interpretar estos datos para generar un conocimiento con análisis crítico de esta realidad empírica.

### 5.

#### **POLÍTICAS INSTITUCIONALES Y DE LA INVESTIGADORA**

##### 5.1. INSTITUCIONALES

La investigadora estará orientada mediante el “Reglamento General de Procesos de Graduación de la Universidad de El Salvador”. Se cumplirá con la normativa de la Facultad de Ciencias y Humanidades, la Administración Académica y de la Escuela de Ciencias Sociales. Tanto la ejecución de las etapas del proceso de planificación de la investigación, la entrega del informe final, así como la participación colectiva o individual, estará normada de conformidad a los artículos N° 203, N° 207, y N° 208 del RGAAUES.

Según el artículo 216 del Reglamento de la Gestión Académico-Administrativa de la Universidad de El Salvador, los derechos de autoría de los trabajos de investigación elaborados en los procesos de graduación, serán propiedad exclusiva de la Universidad de El Salvador, la que podrá disponer de los mismos de conformidad a su marco jurídico interno y legislativo aplicable.

## 5.2. INVESTIGADORA

La investigadora registrará su proceso mediante el Reglamento de Gestión Académica Administrativa de la Universidad de El Salvador y las orientaciones de la Coordinación General de Procesos de Graduación y la Docente Asesora, cumpliendo con la planificación presentada a la Escuela de Ciencias Sociales.

Es así que la principal política que se llevará a cabo en la investigación, será la que tiene que ver con el respeto a la información recabada durante la investigación, la cual se refiere a que se guardará la identidad de aquellas personas que sean partícipes de la investigación, los cargos, estatus y cualquier dato que ponga en duda la confidencialidad de los informantes.

El Informe Final de Trabajo de Grado se entregará en primer lugar, a la Docente Asesora para revisar si se han cumplido con los requerimientos del proceso de grado e incorporado observaciones del Tribunal Calificador a los documentos. En segundo lugar, se dará por aprobado los documentos y el proceso realizado.

## 6.

### **RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FINANCIEROS Y TIEMPO**

#### 6.1. RECURSOS HUMANOS

En este proceso se cuenta con la estudiante egresada de la carrera en Antropología Sociocultural de la Escuela de Ciencias y Humanidades de la Universidad de El Salvador, así también con la asesoría de la Docente Asesora y la supervisión de la Coordinadora General de Procesos de Graduación, además de la colaboración del Tribunal Calificador, comentaristas; y finalmente, con la colaboración de instituciones que trabajan la temática de VIH, personas con el diagnóstico, personas cercanas a la población de estudio, entre otros.

## 6.2. RECURSOS MATERIALES

Entre los recursos materiales para llevar a cabo la investigación son: computadora, grabadora, cámara fotográfica, papelería, baterías, y otros.

## 6.3. RECURSOS FINANCIEROS

Para llevar a cabo este proceso, es importante enfatizar que se han realizado las consideraciones pertinentes en cuanto a aspectos económicos, logísticos, sociales (poblaciones) y bibliografía para la realización de la investigación, entre otros, que se detallaran en el anexo 2 de este documento. Y cuyo financiamiento corresponde a la estudiante en Proceso de Grado.

## 6.4. TIEMPO

En el Reglamento Específico de Procesos de Graduación de la Facultad de Ciencias y Humanidades, el tiempo prudencial para llevar a cabo el estudio es de seis meses a un año, el cual puede ser prorrogado hasta seis meses más, media vez Junta Directiva así lo apruebe.

Para el caso específico de esta investigación se solicitó un año para lograr terminar de la mejor forma el estudio que implicará desde la formulación de perfil, plan y proyecto de investigación hasta que la Coordinadora General de Procesos de Graduación envíe a Junta Directiva de la Facultad de Ciencias y Humanidades los resultados obtenidos del proceso de evaluación para su ratificación.

La estudiante egresada e inscrita en el proceso de graduación es responsable de llevar a buen término el cumplimiento de estos períodos. Esta planificación se dispone a ser completada dentro de los tiempos establecidos (Ver anexo 1 de este documento).

## 7.

### **MECANISMOS DE EVALUACIÓN Y CONTROL**

#### 7.1. CONTROL

La Docente Asesora llevará a cabo las evaluaciones de las actividades pertinentes y las que establezca la normativa universitaria vigente. En dichas evaluaciones se tomará en cuenta las presentaciones del primer y segundo avance, la exposición individual de los capítulos, la entrega de la primera versión del informe final.

Dichas evaluaciones se presentarán en un informe a la Coordinadora General de Procesos de Graduación de la Escuela de Ciencias Sociales. La coordinación enviará a Junta Directiva de la Facultad la evaluación de la primera (planificación) y segunda etapa (ejecución y resultados) de la investigación para solicitar el Tribunal Calificador. La estudiante entregará tres ejemplares de la primera versión del informe final con las observaciones incorporadas de la docente asesora. El Tribunal calificador (artículo 207) evaluará los productos obtenidos en la ejecución de la planificación, exposición y defensa del Informe Final de la investigación (ver anexo 3 de este documento).

#### 7.2. EVALUACIÓN

Para la evaluación del trabajo en actividades de la estudiante se tomará en cuenta dentro del Proceso de Grado de la Escuela de Ciencias Sociales, de la Facultad de Ciencias y Humanidades los siguientes aspectos: planificación y participación en las actividades de investigación; presentación escrita del Diagnóstico, Plan de Trabajo o Plan de Investigación y Diseño de Protocolo o Proyecto de Investigación; la Ejecución, que corresponde a exposiciones o ponencias, presentación escrita de tres avances, exposición y defensa de tres

avances, documento, exposición y defensa, presentación del Informe Final de Investigación; y la exposición y defensa del Informe Final de Investigación.

De esta forma los porcentajes asignados por las etapas de desarrollo del proceso de grado: (Art. 203) y Acuerdo de Junta Directiva de la Facultad. Para la Etapa I un porcentaje de 30%, Etapa II correspondiente a un 40%, y Etapa III un 30%, para un total de 100% de la evaluación de Proceso de Grado.



**ANEXO N° 2**  
**PRESUPUESTO PARA LA INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO**

<b>CANTIDAD</b>	<b>UNIDAD</b>	<b>DESCRIPCIÓN</b>	<b>VALOR UNITARIO \$</b>	<b>VALOR TOTAL \$</b>
<b>RECURSOS HUMANOS</b>				
1	Ciclo II-2015 y I-2016	Estudiante investigadora	En una investigación de tipo académica no se contemplan estos costos.	
5	Ciclo II-2015 y I-2016	Docente Asesora, Coordinadora General de Procesos de Graduación, Tribunal Calificador.		
-	Ciclo II-2015 y I-2016	Comentaristas, Informantes.		
<b>EQUIPO TECNOLÓGICO</b>				
800	Hora	Uso de computadora (digitación e internet)	\$0.50	\$400.00
1	c/u	Impresora	\$50.00	\$50.00
2	c/u	Memorias USB	\$20.00	\$40.00
10	2 Cajas	Grabadora (baterías)	\$5.00	\$10.00
10	2 Cajas	Cámara Digital (baterías)	\$5.00	\$10.00
<b>MATERIALES</b>				
3	c/u	Empastados	\$15.00	\$45.00
3	c/u	Anillados	\$5.00	\$15.00
3	Resmas	Papel Bond	\$3.50	\$10.50
10	c/u	Libretas	\$1.00	\$10.00
20	c/u	Folders	\$0.25	\$5.00
1	Caja	Lapiceros	\$3.00	\$3.00
20	c/u	Fastener	\$0.10	\$2.00
<b>OTROS</b>				
-	-	Alimentación	\$4.00 día	\$480.00
-	-	Transporte	\$2.00 día	\$240.00
-	-	Imprevistos y otros	\$200.00	\$200.00
<b>Costo total: gastos de investigación</b>				<b>\$1520.50</b>



## BIBLIOGRAFÍA

AGU-CSU (2013) “Reglamento de la Gestión Académica Administrativa de la de la Universidad de El Salvador”. C.U. San Salvador. Asamblea General Universitaria, 5 de agosto de 2013. Publicado en Diario oficial, San Salvador.

ESCOBAR CORNEJO, MARÍA DEL CARMEN (2014) “Instructivo Específico sobre Egreso y Procesos de Graduación en la Escuela de Ciencias Sociales”. C.U. San Salvador, Unidad de Procesos de Grado de la escuela de Ciencias Sociales 2008. Aprobado por Junta Directiva de la Facultad de Ciencias y Humanidades, Acuerdo N. 807-13 de junio de 2014. Actualizado en 2014.

GALÁN RECINOS, JOSSELYNE VALERIA (2015) “Representaciones sociales: el VIH y la construcción de la persona en la vida cotidiana”. (Documento Inédito). San Salvador. Universidad de El Salvador, Facultad de Ciencias y Humanidades, Escuela de Ciencias Sociales.

**2.**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:  
DISCURSOS Y PRÁCTICAS: EL DISCURRIR DEL VIH A  
TRAVÉS DE LAS EXPERIENCIAS COTIDIANAS  
(San Salvador, 2014-2016)**

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES  
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES  
“Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”



TEMA DE INVESTIGACIÓN

DISCURSOS Y PRÁCTICAS:  
EL DISCURRIR DEL VIH A TRAVÉS DE  
LAS EXPERIENCIAS COTIDIANAS  
(San Salvador, 2014-2016)

PRESENTADO POR  
GALÁN RECINOS, JOSSELYNE VALERIA

CARNET  
GR-10033

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN ELABORADO POR ESTUDIANTE  
EGRESADA DE LA CARRERA DE LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA  
SOCIOCULTURAL PARA LA UNIDAD DE PROCESOS DE GRADO  
CICLO II-2015 Y I-2016

Licenciada Laura Cecilia Mena Quintanar  
DOCENTE ASESORA

Maestra María del Carmen Escobar Cornejo  
COORDINADORA GENERAL DE PROCESOS DE GRADUACIÓN

MARTES 06 DE OCTUBRE DE 2015  
CIUDAD UNIVERSITARIA      SAN SALVADOR,      EL SALVADOR

**ÍNDICE****PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO-2015 Y 2016**

INTRODUCCIÓN.....	178
RESUMEN DEL PROYECTO.....	179
1. IDENTIFICACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....	178
2. DESCRIPCIÓN DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN.....	181
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN.....	182
3.1. PROBLEMA.....	182
3.2. JUSTIFICACIÓN.....	183
4. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS.....	184
4.1. GENERAL.....	184
4.2. ESPECÍFICOS.....	184
5. MARCO TEÓRICO.....	184
5.1. ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	185
5.2. MARCO CONCEPTUAL.....	190
6. METODOLOGÍA.....	197
7. DELIMITACIÓN DEL TIEMPO Y ESPACIO.....	199
8. PROPUESTA DE CAPÍTULOS.....	199
8.1. CAPÍTULO 1.....	199
8.2. CAPÍTULO 2.....	199
8.3. CAPÍTULO 3.....	200
8.4. CAPÍTULO 4.....	200
8.5. CAPÍTULO 5.....	200
ANEXO	
1. CRONOGRAMA GENERAL DE ACTIVIDADES PARA EL PROCESO DE GRADO CICLO II-2015 Y I-2016.....	201
BIBLIOGRAFÍA.....	202

## INTRODUCCIÓN

El Proyecto elaborado por la estudiante egresada de la Escuela de CIENCIAS SOCIALES “Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”, en la Facultad de Ciencias y Humanidades, forma parte de los requisitos del “Reglamento de la Gestión Académica-Administrativa de la Universidad de El Salvador” para optar al grado de Licenciada en Antropología Sociocultural.

Es así, que el presente se titula: “Discursos y Prácticas: el discurrir del VIH a través de las experiencias cotidianas (San Salvador, 2014-2016). El cual tiene por objetivo principal presentar las bases teórico-metodológicas que se abordaran en la investigación, definiendo así, los parámetros con las cuales se argumentará conforme a los datos recopilados.

La importancia de este estudio reside en comprender la incidencia que ocasiona el diagnóstico de VIH en determinados sujetos sociales, y como esta nueva realidad discurre correspondientemente en la cotidianidad del diagnosticado.

De esta forma, el contenido de este esbozo comprende los siguientes apartados: Identificación del Proyecto de Investigación, Descripción del Tema de Investigación, Planteamiento del problema y Justificación, Objetivos, Marco Teórico, Metodología, Delimitación de tiempo y espacio, además de la bibliografía consultada. Es así, que entre los parámetros metodológicos a utilizar en este escrito se vio por la utilización de los lineamientos del Reglamento de Procesos de Grado, y del Instructivo Específico sobre Egresos y Procesos de Graduación de la Escuela de Ciencias Sociales de la Universidad de El Salvador. Del mismo modo, se incorporan las observaciones de la Docente asesora y la Coordinadora de Procesos de Grado.

## **RESUMEN DEL PROYECTO**

El proyecto de investigación titulado: “Discursos y Prácticas: el discurrir del VIH a través de las experiencias cotidianas (San Salvador, 2014-2016)”, consiste en exponer desde la cotidianidad de las personas con VIH, la incidencia de este diagnóstico en las representaciones y en la construcción de su realidad. No perdiendo de vista, que las representaciones moldean y condicionan nuestras nociones, actitudes y comportamientos frente a otros. Los cuales son expresados en los discursos que emitimos, muchos de ellos siendo incluso parte inherente del desenvolvimiento de las dinámicas particulares de las y los sujetos.

**1.****IDENTIFICACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

NOMBRE DEL PROYECTO:	Discursos y Prácticas: el discurrir del VIH a través de las experiencias cotidianas (San Salvador, 2014-2016).
LOCALIZACIÓN:	San Salvador.
PERÍODO DE PLANIFICACIÓN:	Agosto y septiembre 2015.
PERIODO DE EJECUCIÓN:	Septiembre 2015 a julio 2016.
RESPONSABLE:	Galán Recinos, Josselyne Valeria
GESTORES:	Escuela de Ciencias Sociales, Licenciatura en Antropología Sociocultural, Facultad de Ciencias y Humanidades, Universidad de El Salvador.
FECHA DE PRESENTACIÓN:	06 de octubre de 2015.
COSTO:	\$1520.50 Gastos de investigación.

## 2.

### DESCRIPCIÓN DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN

Los primeros estudios de incidencia del VIH en El Salvador se ubican en el año de 1984, aproximadamente 64 años después de que en África comenzará el primer caso comprobado en seres humanos y se expandiera a todos los continentes mediante un mecanismo como es la migración y subsecuentemente con la utilización de discursos frente a dicho “padecimiento”.

Para las personas que se enfrentan a esta realidad, sin duda se convierte en una nueva experiencia, independientemente del lugar de origen y particularidades de la persona, significando así, un impacto en la forma de vivir de dichas personas. Esta transformación de los paradigmas, acompañada del diagnóstico por VIH afecta en la construcción correspondiente del ordenamiento de los estilos vida, dinámicas, actitudes, comportamientos y las relacionadas a la concepción del cuerpo.

Conociendo la carga social que ha implicado históricamente el discurso del VIH en sociedades como la salvadoreña, se ha visto en la actualidad, la presencia de diferencias que en la vida diaria tanto intragrupal como intergrupales están presentes, generando representaciones discursivas en relación al carácter de donde provengan, estas así pueden darse a nivel de clase social, política, económica, cultural, y muchas veces pasando por diferencias incluso religiosas y de género.

Si bien es cierto la propagación del VIH, demostró que no hace diferencias, y que se encuentra en todos los sectores de la sociedad: niñez, juventud, adultez, vejez. Así también entre pobres y ricos- no obstante, se ha adjudicado plenamente en el caso de la sociedad salvadoreña a ciertos sectores y personas con ciertas características particulares como: personas que ejercen el trabajo sexual, la drogadicción y con referencia a la homosexualidad. Sujetos que debido a sus

prácticas se oponen a ciertas construcciones dogmáticas de conductas, comportamientos y actitudes asimilados como normales, por lo que existe un rechazo. De esta forma, la reproducción de conductas estigmatizantes funcionan como un proceso que legitima las desigualdades sociales.

### 3.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

### 3.1. PROBLEMA

A pesar de que ya pasaron tres décadas de convivencia con este padecimiento aún las construcciones sociales sobre el VIH y por lo tanto con las personas inmersas en esta realidad no han cambiado los significados. Inclusive con los intentos por formular políticas de no discriminación y de protección a las personas y de que existan entes que trabajen específicamente la temática tanto a nivel internacional como nacional, aun no se ha logrado que no se estigmatice a este grupo.

Por su parte la medicina científica ha mostrado avances en la comprensión sobre el virus, tal como el diagnóstico, tratamiento y prevención, pero ha mostrado muy poco en cómo permea en la cotidianidad de las personas, en los diversos efectos sociales que afectan al sujeto y a las personas cercanas a esta.

Debemos comprender que, con referencia a la incidencia de este padecimiento en el ser humano, intervienen tanto factores del contexto social e ideológico, el lugar de estas personas en la sociedad y además la historia particular del individuo o del grupo. Son estas categorías que en la práctica actúan como condicionantes para que diversos sujetos estén inmersos en esta realidad y mantiene a muchas más personas en situaciones de vulnerabilidad, tanto a este padecimiento en particular como a otros.

Para realizar dicho estudio se parte del interés por definir ¿Cómo se construye la realidad social a partir del diagnóstico del VIH y cómo mediante este suceso se desenvuelve la vida cotidiana de los sujetos que tienen el padecimiento? El caso de la clínica CONTRASIDA.

### 3.2. JUSTIFICACIÓN

La importancia de realizar esta investigación para las personas con VIH es que pretende exponer desde la percepción de cada una de las personas que son diagnosticadas, los nuevos horizontes que se reconstruyen y resignifican, las transformaciones en la vida diaria, tanto a nivel personal como social.

Para la sociedad en general y particularmente de El Salvador, es de relevancia conocer los resultados de este estudio, porque se pretende repercutir sobre la comprensión de lo que significa vivir en nuestros contextos culturales. Desde las particularidades de este grupo, generando un análisis crítico sobre la forma en que ejercemos nuestros comportamientos y actitudes con respecto a este grupo social en particular. Presentando de esta forma la dinámica sociocultural de personas con este diagnóstico en nuestra sociedad.

De esta manera, el correspondiente aporte científico que conlleva la presentación del estudio reside en que se enfoca en ser uno de los primeros acercamientos desde la disciplina antropológica hacia las personas con VIH, para el caso específico de El Salvador.

Aportando desde las cotidianidades de estas personas las diferentes concepciones sobre la realidad que perciben e interpretan.

## 4.

### **OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS**

#### 4.1. GENERAL

Identificar y analizar la influencia de las representaciones sociales del VIH sobre las personas diagnosticadas con este padecimiento, tanto dentro de los diversos discursos de los sujetos que tienen VIH como de familiares y personas cercanas, para posteriormente definir como se construye la realidad y como en ese proceso se desenvuelve la vida cotidiana.

#### 4.2. ESPECÍFICOS

4.2.1. Analizar los diversos discursos y prácticas sociales tanto de las personas con VIH, como de familiares y de personas cercanas, para comprender como estos permean en la cotidianidad de los informantes.

4.2.2. Definir e interpretar las diversas interrelaciones dadas entre las personas diagnosticadas, familiares y demás personas cercanas a los sujetos con VIH.

4.2.3. Describir y analizar las representaciones sociales surgidas en base a las personas con VIH para comprender los fundamentos de los prejuicios y del estigma.

## 5.

### **MARCO TEÓRICO**

Con el propósito de fundamentar la correspondiente investigación, este apartado pretende funcionar como un Estado de la Cuestión, donde se presentan ciertos antecedentes sobre la temática de trabajo. Además de exponer el debido Marco Conceptual, el cual proporciona ciertas categorías y conceptos de referencia de la

problemática de estudio. Posteriormente en el Informe Final de la investigación se presentará el Marco Teórico, donde se construirá un ensayo argumentativo.

### 5.1. ESTADO DE LA CUESTIÓN

A lo largo de los últimos años se han intensificado las políticas que intentan evitar la expansión del VIH en los diferentes sectores de la sociedad. Y son las diversas instancias públicas y privadas las que se proponen disminuir los casos.

Para el caso específico de El Salvador, el eje rector de la respuesta al VIH y las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), es el Ministerio de Salud (MINSAL), el cual se encarga de dar respuesta a los casos por medio de las Políticas Nacionales de Salud (PNS).

Así mismo la respuesta nacional al VIH posee varias aristas y contextos que se contemplan de forma integral y que se encargan de la reducción en el número de casos nuevos de VIH e ITS. Dentro de ellos se encuentra la Fundación Salvadoreña para la Lucha contra el SIDA “María Lorena,” CONTRASIDA, un grupo de cristianos que desde enero de 1994 buscan reducir el impacto del VIH en El Salvador, a través de una educación preventiva integral. La fundación cuenta con una clínica ubicada en Ciudad Delgado, municipio de San Salvador, ofreciendo consultas médicas y psicológicas a población que necesite el apoyo para sobrellevar los efectos del diagnóstico. En estas consultas médicas además de tratar enfermedades oportunistas con medicamentos, también se les entrega a los beneficiarios mediante una colaboración simbólica, alimentos de la canasta básica, para que ayuden a mantener un equilibrio en sus defensas.

En 1978 Susan Sontag, literata y activista de la libertad de expresión escribió su libro *“La enfermedad y sus metáforas”* y en 1989 apareció su *complemento “EL SIDA y sus metáforas”*.

A lo largo del texto la autora pretende demostrar que *“la enfermedad no es una metáfora, y que el modo más auténtico de encarar la enfermedad –y el modo más sano de estar enfermo- es el que menos se presta y mejor resiste al pensamiento metafórico”* (Sontag, 2003:11). Así expone que el cáncer permitió metaforizar en torno a la enfermedad, así mismo para el «sida», aunque este en mayor medida.

De esta manera define *“«La metáfora consiste en dar a una cosa el nombre de otra.» Decir que una cosa es o que es como algo-que-no-es...”* (Sontag, 2003:93). Dicha autora se apoya de comparaciones con la sífilis, la peste y el cáncer para señalar las similitudes y diferencias con respecto al «sida», haciendo referencia también a otras, como la lepra, la tuberculosis, la viruela y la polio. De esta manera las compara desde el punto de vista de su génesis, letalidad y formas de muerte, de sus vías de contagio, y de sus efectos sobre el cuerpo, la cara y la mente. Desentraña las metáforas elaboradas en torno a esas enfermedades y de esa manera las características que comparten con el «sida». A partir de ahí muestra como este padecimiento se convierte en una metáfora.

Susan Sontag expone como con el paso del tiempo y los avances médicos, casi la mitad de los cánceres se pueden tratar o curar. En esta medida el estigma al cáncer dejó de tener tanto impacto y fue el «sida» quien llegó a ocupar este lugar dado las características de este padecimiento que lo convierten en un ente cargado de significados.

El «sida» resulta idóneo para metaforizar sobre la enfermedad, es mortal y resistente al tratamiento. Sontag señala como el «sida» en cuanto a su genealogía comparte una doble metáfora, tanto el cáncer por la *invasión* como micro proceso. Dada su forma de transmisión, comparte con la sífilis la antigua metáfora de *contaminación o polución* (derivados sanguíneos, fluidos corporales y personas infectadas). Es así que el «sida» se asocia con la vergüenza de tener el mal y con la culpa de haberlo adquirido y en la mayoría de los casos las personas afectadas

saben o creen saber cómo contrajeron dicho padecimiento. Tener SIDA equivale a confirmar la pertenencia a un *grupo de riesgos*, o una *comunidad de parias*, así expuesto por la autora (Sontag, 2003:111).

Sontag alude que la metáfora fundamental con la que el «sida» se ha asociado es la de *plaga*, que en general ha sido usada para describir las calamidades colectivas más atroces. De esta manera la idea más antigua que explica la enfermedad, tiene que ver con el castigo. Las enfermedades, en cuanto cobran significado, se vuelven calamidades sociales y son interpretadas como las sentencias que se aplican sobre las comunidades para purgar las supuestas transgresiones que realizan.

El «sida» resulta una herramienta ideal para crear un ambiente de paranoia política asociado con otras supuestas amenazas. El «sida» según Sontag fue utilizado para crear un *consenso fundado en el temor*, algo que amenaza la existencia misma de la civilización y que proviene de peligrosos *otros* que amenazaban a la *población en general*, constituida por gente *inocente*. Considerado una epidemia, según la autora estas siempre llevan al rechazo de la tolerancia y generan la demanda de aislar a los afectados.

Sontag señala como: “*El sida es uno de los precursores distópicos de la aldea global, ese futuro que ya está aquí y siempre ante nuestros ojos, que nadie sabe cómo rehusar*” (Sontag, 2003:171).

En el año de 1999 un artículo de Alicia Zamora Murillo, titulado *Géneros y sida, los “super hombres” y las “modernas” ante la existencia del VIH y el sida*, es un escrito desde la antropología, el cual nos da su interpretación sobre la problemática VIH en Costa Rica. A lo largo de su texto expone la importancia de abordar esta temática por la complejidad de la misma, ya que implica tanto el ámbito de la salud pública, la forma en cómo nos relacionamos, la conciencia sobre nuestro propio cuerpo y la calidad de vida. Una enfermedad que cuestiona nuestra cultura sexual

y que moviliza las estructuras más primarias de lo que es ser hombres y mujeres en la sociedad.

Así como lo señala Zamora el énfasis en los que se ha concentrado la visión de la problemática VIH, son tanto epidemiológicos, sanitarios como morales, los cuales tienen como protagonistas a homosexuales, bisexuales, trabajadoras del sexo, promiscuos, pero también a heterosexuales y no cualquier heterosexual sino los de dudosa definición. Pareciera ser que con estas tipologías y caracterización de los diferentes sujetos dentro de los grupos de alto riesgo la vigilancia y estigmatización debe ir hacia ellos que son “...*esos otros, esas otras, que no soy yo, son el filtro en el que se deposita el virus*” (Zamora, 1999:25). Son estos grupos en los que reside este padecimiento que puede afectar al resto de la población, y por lo tanto se justifica la discriminación.

En los primeros años, específicamente en la situación de Costa Rica, la prevención estaba enfocada a estos grupos de riesgo que se consideraban estaban en una situación de mayor vulnerabilidad a adquirir el virus, homosexuales y mujeres en prostitución, a medida surgieron otros estudios se expandió el foco de atención y se amplió a la población en general.

Para Zamora a pesar de haber superado este reduccionismo moral, este avance siempre contenía manifestaciones ideológicas de un discurso hegemónico enfocado al control del comportamiento sexual de las personas, pero especialmente al de las mujeres. Los valores que las campañas de prevención tratan de transmitir a la población como fidelidad, vida sexual, vida sana, sexo seguro, protección, entre otros, no son necesariamente valores que según la autora en una sociedad patriarcal estén asociados a los hombres, pero si a las mujeres. Estos discursos se contradicen con lo que se espera sea una mujer o un hombre en la sociedad, debido al hecho de ir en contra de lo que culturalmente el deber ser femenino y el deber ser masculino (Zamora, 1999:25).

Tal como lo explica Zamora, con respecto al uso del preservativo, este fue creado para uso y manipulación de los hombres y es así que las mujeres no se sienten con el poder de exigir a su compañero sexual que lo utilice, el exigir el condón implica negociar, un aspecto que considera la autora las mujeres no han sido entrenadas, así también como la posibilidad de tener niveles de control sobre el cuerpo y la sexualidad: *“El condón impide el derramamiento del semen, producto de una eyaculación que en el orden simbólico de lo masculino tienen connotaciones ligadas al poder, la virilidad, el embarazar y otros”* (Zamora, 1999:25).

La autora expone que cuestionar la construcción de las identidades masculinas y femeninas, puede ser una solución preventiva para el control de la enfermedad. Por lo tanto, los “superhombres” y las “modernas” según Zamora implican el cuestionamiento de los mitos subyacentes en las identidades, para permitir ser desde otras construcciones humanas.

Asumirse como seres completos, que en relación con otro ser humano tiene la responsabilidad común de la convivencia, de la supervivencia, de la sobrevivencia, que tanto hombres y mujeres necesitamos aprehender a conocernos, a hacer el amor consigo mismos y por medio de esta nueva relación consigo mismos resignificar el cuerpo para el auto cuidado, el auto placer y así partir de estas nociones para entablar nuevas relaciones con otros u otras.

La autora visualiza que en estas nuevas nociones sobre la sexualidad se encuentra la posibilidad de que las significaciones del VIH trasciendan a niveles de cuestionamiento y críticas a ciertos modelos ideológicos. Y así propone mirar la problemática con un ojo crítico, desentrañando los factores, las situaciones y condiciones que colocan en situación de vulnerabilidad a hombres y mujeres, que obstaculizan el auto cuidado y el cuidado del otro o de la otra en las interrelaciones

sexuales y este cuestionamiento debe hacerse hacia las estructuras y dinámicas de intercambio social entre géneros (Zamora, 1999:25).

## 5.2. MARCO CONCEPTUAL

En este apartado se presentan los lineamientos teóricos-metodológicos con los que se abordará el estudio, el cual se estructura a partir de los enfoques de las representaciones sociales y del análisis del discurso.

En este sentido el sociólogo Gilberto Giménez Montiel nos expone como toda realidad es representada y apropiada por las y los sujetos o el grupo, la cual es reconstruida en su sistema cognitivo, además de estar integrada a un sistema de valores que dependen tanto de su historia y del contexto social e ideológico circundante y que para el individuo o grupo es la realidad misma, de esta manera, la representación viene a significar:

*“una visión funcional del mundo que permite al individuo o al grupo conferir sentido a sus conductas y entender la realidad a través de su propio sistema de referencias y, por lo mismo, adaptarse a dicha realidad y definir en ella un lugar para sí” (Giménez, 2005:407).*

Tal como lo señala Denise Jodelet (en Giménez 2005:408) la representación es una forma de conocimiento, que es elaborado y compartido socialmente, el cual tiene como objetivo práctico construir una realidad común para un conjunto social, realidad que posee una significación específica. Pero esta representación no es un simple reflejo de la realidad sino organización significativa de la misma, en la que inciden factores contingentes que tienen que ver con el contexto social e ideológico, lugar del individuo en la organización social, historia del individuo y del grupo, así también los intereses en juego.

La representación es un conjunto de pre decodificaciones de la realidad, ya que determina un conjunto de anticipaciones y expectativas, las cuales rigen las relaciones entre los individuos con su entorno físico y social, permeando en los

comportamientos y prácticas entre individuos y grupos. Al mismo tiempo que orienta las acciones y relaciones sociales, funcionando como guía para la acción. Las representaciones sociales no sólo son cognitivas sino también sociales, ya que implican la puesta en práctica de los procesos cognitivos, los cuales están determinados directamente por las condiciones sociales en donde se elabora o se transmite una representación (Giménez, 2005:408).

En esta interrelación de lo cognitivo con lo social, uno de los principales componentes de una representación es su significación, la cual está determinada por efectos de contexto, los cuales se encuentran divididos en dos categorías: el primero, el contexto discursivo, el cual depende de la naturaleza de las condiciones de producción del discurso a partir del cual se formula o es detectada una representación; el segundo, corresponde al contexto social, que implica el contexto ideológico, que alude al lugar del individuo o el grupo respectivo en el sistema social. La significación de una representación social se encuentra imbricada en significaciones más generales que intervienen en las relaciones simbólicas propias de un campo social determinado (Giménez, 2005:409).

Las representaciones sociales desempeñan un papel fundamental en las prácticas y en la dinámica de las relaciones sociales, ya que responde a ciertas funciones esenciales, entre las que se encuentran:

Entender y explicar la realidad, las representaciones sociales permiten a las personas adquirir conocimientos e integrarlos en un marco asimilable y comprensible para ellos, en coherencia con su funcionamiento cognitivo y con los valores a los que se adhieren. Por otro lado, facilitan la comunicación social e incluso es la condición necesaria de la misma. Definiendo el marco de referencia común que permite el intercambio social, la transmisión y la difusión de las ideas. Definen la identidad y permiten salvaguardar y la especificidad de los grupos, situando a los individuos y grupos en el campo social, permite elaborar una

identidad social y personal, compatible con los sistemas de normas y valores social e históricamente determinados. La referencia a representaciones que definen la identidad de un grupo desempeñara un papel importante en el control social ejercido por la colectividad sobre cada uno de los miembros, particularmente en los procesos de socialización.

Mantienen funciones de orientación que guían los comportamientos y las prácticas. Este sistema de pre-codificación de la realidad que constituye la representación social convierte a esta última, en guía para la acción. Esta orientación de las conductas como lo señala Giménez resulta de tres factores: en primer lugar, la representación interviene en la finalidad de la situación, determinado a priori el tipo de relaciones pertinentes para el sujeto, pero también las situaciones en donde hay una tarea a efectuar, esta condiciona el tipo de gestión cognitiva que se adoptará; así también la representación produce un sistema de anticipaciones y expectativas, por lo que constituye una acción sobre la realidad: selección y filtro de las informaciones, interpretaciones orientadas a conformar esa realidad a la representación.

La representación no sigue el desarrollo de una interacción, ni depende de ella, sino que la precede y determina; la representación, es un reflejo de la naturaleza de las reglas y vínculos sociales, la representación prescribe comportamientos o practicas obligadas. Definiendo lo licito, toreadable, o inaceptable en un contexto social determinado.

Función justificadora, ya que permiten justificar a posteriori la toma de posición y los comportamientos dados. Permitiendo a las personas explicar y justificar sus conductas en una situación dada o en consideración a sus compañeros. La representación tiene por función perpetuar y justificar la diferenciación social; al igual que los estereotipos, puede tener por objetivo la discriminación o el

mantenimiento de una distancia social entre los grupos respectivos (Giménez, 2005:410-413).

De esta forma, el análisis de las funciones de las representaciones sociales demuestra que estas son indispensables para la comprensión de la dinámica social. La representación proporciona información y explicación sobre la naturaleza de los vínculos sociales intra e intergrupos, y sobre las relaciones de los individuos con su entorno social. Convirtiéndose en un elemento esencial en la comprensión de los condicionamientos de los comportamientos y prácticas sociales.

La representación está constituida por un conjunto de informaciones, creencias, opiniones y actitudes a propósito de un referente dado. Es así que toda representación está organizada alrededor de un núcleo central, constituido por uno o varios elementos que dan su significación y organización a dicha representación (Giménez, 2005:414).

El núcleo central garantiza dos funciones esenciales: la función generadora que es el elemento mediante el cual se creó o se transforma la significación de los otros elementos constitutivos de la representación, adquiriendo sentido y valor; además tienen una función organizadora, ya que determina la naturaleza de los vínculos que unen entre sí los elementos de la representación. En este, sentido es el elemento unificador y estabilizador de la representación. Es así que constituye el elemento más estable de la representación, el que garantiza la perennidad en contextos movidos y evolutivos. El núcleo central está determinado, por un lado, por la naturaleza del objeto presentado y, por otro, por la relación que el sujeto o grupo mantiene con dicho objeto, así también, por el sistema de valores y normas sociales que constituyen el entorno ideológico del momento y del grupo (Giménez, 2005:417-418).

Los elementos periféricos se organizan alrededor del núcleo central, constituyendo la interfase entre el núcleo central y la situación concreta, en donde se elabora o funciona la representación.

Estos elementos periféricos responden a tres funciones: función de concreción, son dependientes del contexto, resultan del anclaje de la representación en la realidad y permiten revestirla en términos concretos, inmediatamente comprensibles y transmisibles, resistentes al olvido; función de regulación, desempeñando un papel esencial en la adaptación de la representación a las evoluciones del contexto; y su función de defensa, manteniendo cierta resistencia al cambio, ya que su transformación acarrearía un trastorno completo. La transformación de una representación se operará en la mayoría de los casos mediante la transformación de sus elementos periféricos (Giménez, 2005:421).

Las representaciones están determinadas por un núcleo central profundamente en el sistema de valores compartido por los miembros del grupo; movilizadas y flexibles porque son alimentadas por las experiencias individuales e integran los datos de lo vivido y de la situación específica, así como la evolución de las relaciones y prácticas sociales en donde se inscriben los individuos o grupos (Giménez, 2005:424).

En consonancia con el estudio de las representaciones sociales aplicado a la investigación antropológica se complementará con el análisis del discurso.

Concebir el discurso como una práctica social institucionalizada remite a comprenderlo como situaciones y roles intersubjetivos en el acto de comunicación, pero también y sobre todo a lugares objetivos en la trama de las relaciones sociales. Esta perspectiva entiende por discurso toda *“práctica enunciativa considerada en función de sus condiciones sociales de producción, que son*

*fundamentalmente condiciones institucionales, ideológico-culturales e histórico-coyunturales”* (Giménez, 1983:124).

Son estas condiciones las que determinan en última instancia *“lo que puede y debe ser dicho”* (articulado bajo la forma de una arenga, de un sermón, de un panfleto, de una exposición, de un programa, etcétera) a partir de una posición determinada en una coyuntura determinada.

El discurso sólo existe en función de sus condiciones de producción y en función de las coacciones que pesan sobre él. Esta concepción del discurso como práctica social viene a significar tres aspectos: todo discurso se inscribe dentro de un proceso social de producción discursiva y asume una posición determinada dentro del mismo y por referencia al mismo (interdiscurso); todo discurso remite implícita o explícitamente a una “premisa cultural” preexistente que se relaciona con el sistema de representaciones y de valores dominantes o subalternos, cuya articulación compleja y contradictoria dentro de una sociedad define la formación ideológica de esta sociedad; este discurso se presenta como una práctica socialmente ritualizada y regulada por aparatos en el marco de una situación coyuntural determinada (Giménez, 1983:125).

Dentro de esta perspectiva se entiende por texto la manifestación concreta del discurso, un texto es un discurso oral o escrito, breve o largo, con un principio y un fin. Según H. Portine el discurso desempeña en el plano de la comunicación, tres funciones principales: la función informativa, la función expresiva y la función argumentativa. La primera implica reducir el margen de incertidumbre del interlocutor con respecto a algún campo referencial; la segunda remite a la auto-revelación implícita o explícita del sujeto de enunciación a través de su propio discurso; la tercera corresponde a un proceso de esquematización de la realidad en vista de una intervención sobre un auditorio.

Estas tres funciones se encuentran siempre juntas en todo discurso, pero una de ellas domina sobre las otras (Giménez, 1983:125). No obstante, la función informativa nunca puede ser aislada por encontrarse vinculada siempre a fenómenos expresivos (respecto del código formal de comunicación).

Es así que lo discursivo se debe pensar:

*“en el seno de una formación social concreta con un efecto específico de coyuntura en las formaciones discursivas. Las prácticas discursivas... son prácticas sociales que se realizan dentro de marcos institucionales que forman parte de aparatos hegemónicos”* (Giménez, 1983:126).

El análisis argumentativo propuesto por Giménez considera la argumentación como probable manifestación discursiva de una *“lógica natural”* de naturaleza ideológica y social, cuyas leyes y modos de funcionamiento es lo que se trata de detectar y formular. De esta forma la argumentación puede definirse como:

*“...un proceso cuasi-lógico de esquematización o de “representación” de la realidad, a partir de premisas ideológicas que se suponen compartidas y en vista de una intervención sobre un determinado público, todo ello desde un “lugar” social e institucional determinado. Porque lo que distingue de un modo particular a la argumentación es su referencia a una situación, su inscripción en una situación y sus pretensiones de incidir sobre una situación.”* (Giménez, 1983:140-141).

Concibiendo así la argumentación, se deben tener en cuenta tres aspectos: su punto de partida, que son ciertas premisas ideológico-culturales; su objetivo de intervención sobre un destinatario; y su función esquematizadora de la realidad en cuanto proceso de “representación” de la misma. Bajo el primer aspecto, la argumentación se define como una forma de reflexión procesada a partir de esquemas o de paradigmas ideológicos. Mediante la argumentación se socializa y se masifica un modelo ideológico general, y se obtiene una reiteración periférica del mismo. Dicha argumentación se define como un discurso esencialmente finalizado, que tiene por objeto intervenir sobre un destinatario (individual o colectivo) para modificar (o reforzar) su representación de la realidad. De esta forma:

*“La argumentación es ese modo de acción sobre otro que emplea necesariamente el discurso con el fin de estabilizar en él ciertas proposiciones*

*consideradas hasta entonces como particulares, confiriéndoles estatuto de evidencias, de generalidad y, por lo mismo, de coerciones lógicas para el juicio colectivo.” (Giménez, 1983:142).*

El análisis argumentativo se lleva a cabo en dos planos complementarios: el sintagmático y el paradigmático.

El sintagmático, corresponde a reconstruir analíticamente el proceso de esquematización de la realidad operado por el discurso, el cual incluye tres pasos: el reconocimiento de objetos discursivos y de argumentos, a través de la identificación de los grandes tópicos del discurso; la construcción de la gramática de argumentos, aquí se procede a seleccionar los argumentos ejes del discurso, para explicitar y diagramar las relaciones lógicas que los articula y enlaza; la identificación de las estrategias discursivas donde se descubren los objetivos discursivos e ideológicos a través de la identificación de la selección y orden en el discurso.

El paradigmático, que tiene por objetivo la identificación y explicitación de las representaciones colectivas que subyacen de un modo generalmente implícito en la argumentación. Representaciones sociales que funcionan en el discurso como axiomas pre-construidos que no requieren justificación, ni están destinados a la comunicación, aunque constituyan el presupuesto necesario de la misma (Giménez, 1983:144-149).

## 6.

### **METODOLOGÍA**

La metodología con la que se abordará este estudio propio de la antropología, es de carácter inductivo, el cual aplicará técnicas de trabajo etnográfico, reuniendo un acervo de datos con el que posteriormente se desarrollará el análisis e interpretación del trabajo.

Correspondiente a la recopilación de los datos investigativos se llevará a cabo mediante la aplicación de una metodología holística, que en el caso específico de la investigación significará además de los acercamientos esenciales en la clínica de CONTRASIDA, también la integración en la cotidianidad de los sujetos de investigación, que corresponde a cada uno de los contextos particulares donde se desenvuelve cada uno de ellos.

Entre las técnicas para reunir la información empírica se encuentran la observación participante, que significa, involucrarse en las diferentes actividades, integrándose a la vida de los sujetos, hasta llegar al punto de que las conversaciones sean espontáneas con un sentido de confianza. Al mismo tiempo que se hace observación participante otra de las herramientas a utilizar es la entrevista, para el caso de esta investigación, la entrevista semi-estructurada, un guion de preguntas preparado de antemano y flexible durante el desarrollo de la entrevista.

Esta se ejecutará según las dinámicas y particularidades de los informantes, ya que, para el caso del estudio y el análisis de la misma, esta entrevista no permite tener ese encuentro natural con las personas, por este motivo se prefiere optar por entrevistas abiertas. En el uso de entrevistas abiertas se hace innecesario mantener un guion de preguntas designado y por el contrario se pretenden hacer diálogos sobre aspectos generales de la vida de los sujetos y de esta forma desarrollar cierta soltura en las conversaciones.

De la mano con estas técnicas, otro aspecto a considerar es la realización de historias de vida, que hace referencia a la narrativa de la vida de una persona. El objetivo de realizar historias de vida consiste en comprender como diferentes personas interpretan y se enfrentan a la problemática en cuestión. Con esto se pretende que la recogida de las experiencias de vida proporcione un espectro más personal y amplio de lo que sería posible obtener mediante otras herramientas.

## 7.

### **DELIMITACIÓN DEL TIEMPO Y ESPACIO**

La investigación se realizará en el período comprendido entre el ciclo II-2015 y I-2016. Entre los lugares a ejecutar el trabajo se encuentran las instalaciones de la Clínica CONTRASIDA, de La Fundación Salvadoreña para la Lucha contra el SIDA “María Lorena” y otros contextos que varían su ubicación en el departamento de San Salvador.

## 8.

### **PROPUESTA DE CAPÍTULOS**

A continuación, se plantean una propuesta de capítulos a desarrollar en el Informe Final de Procesos de Grado.

#### 8.1. CAPÍTULO 1

Parte que corresponde a las reflexiones teórico-metodológicas. La primera parte hace referencia a la presentación del fenómeno de estudio, donde se describe la problemática que se pretende resolver con la investigación, mientras que, en la exposición del marco teórico-metodológico que dará cuenta de las categorías de análisis y la relación teórica entre ellas en correspondencia con la problemática de estudio, así también se describirán los detalles de cómo se llevó a cabo el estudio.

#### 8.2. CAPÍTULO 2

En este capítulo se presentará el contexto general de la problemática que se investiga, ofreciendo datos generales para comprender como se desenvuelve el grupo de estudio dentro de este tejido social.

### 8.3. CAPÍTULO 3

Esta parte del escrito se basará en presentar datos específicos concernientes al contexto de la sociedad salvadoreña en relación al grupo de estudio.

### 8.4. CAPÍTULO 4

En este capítulo se expondrán los datos surgidos del trabajo de campo.

### 8.5. CAPÍTULO 5

En este último apartado se presentarán las conclusiones, donde se definirán los alcances que tuvo la investigación correspondiente a la resolución de la problemática planteada

**ANEXO N° 1**  
**CRONOGRAMA GENERAL DE ACTIVIDADES PARA EL PROCESO DE GRADO**  
**CICLO II-2015 Y I-2016**

N°	ACTIVIDADES	MESES Y AÑOS 2015 Y 2016											
		Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
	<b>ETAPA 1 PREPARACIÓN Y ORGANIZACIÓN</b>												
1	Elección y propuesta de perfil de tema												
2	Revisión bibliográfica, Documentos, etc.												
3	Elaborar planificación: Plan, Diagnóstico de investigación o (Proyecto de investigación)												
4	Revisión y elaboración instrumentos para recolección de datos												
	<b>ETAPA 2 TRABAJO DE CAMPO</b>												
5	Gestión y contacto con informantes												
6	Aplicación de técnicas (Cualitativa o Cuantitativa)												
7	Procesar información (Cualitativa o Cuantitativa)												
8	Ordenar, clasificar, categorizar, y análisis de información Cualitativa (cuantitativa)												
9	Redactar avances de informe final, incorporar observaciones a documentos												
10	Exposición y entrega de Informe Final a Docente Asesora												
	<b>ETAPA 3 EXPOSICIÓN Y DEFENSA</b>												
11	Exposición y entrega de Informe Final a Tribunal Calificador												
12	Incorporación de observaciones del Tribunal a Informe Final												

## BIBLIOGRAFÍA

AGU-CSU (2013) "Reglamento de la Gestión Académica Administrativa de la de la Universidad de El Salvador". C.U. San Salvador. Asamblea General Universitaria, 5 de agosto de 2013. Publicado en Diario oficial, San Salvador.

ESCOBAR CORNEJO, MARÍA DEL CARMEN (2014) "Instructivo Especifico sobre Egreso y Procesos de Graduación en la Escuela de Ciencias Sociales". C.U. San Salvador, Unidad de Procesos de Grado de la escuela de Ciencias Sociales 2008. Aprobado por Junta Directiva de la Facultad de Ciencias y Humanidades, Acuerdo N. 807-13 de junio de 2014. Actualizado en 2014.

FOUCAULT, MICHEL (2002) "La arqueología del saber". Buenos Aires. Siglo XXI Editores.

GALÁN RECINOS, JOSSELYNE VALERIA (2015) "Representaciones sociales: el VIH y la construcción de la persona en la vida cotidiana" (Documento Inédito). San Salvador. Universidad de El Salvador, Facultad de Ciencias y Humanidades, Escuela de Ciencias Sociales.

GIMÉNEZ MONTIEL, GILBERTO (1983) "El análisis del discurso político-jurídico", en: Poder, estado y discurso. México. Capítulo V, UNAM.

GIMÉNEZ MONTIEL, GILBERTO (2005) "Teoría y análisis de la cultura". México, D.F. Volumen I. Colección Intersecciones, CONACULTA,

RODRÍGUEZ, NATALIA (2011) "Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA". En: HIDALGO, CECILIA (compiladora). Etnografías de la muerte. Rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la vida. Buenos Aires. CICCUS, CLACSO.

SONTAG, SUSAN (2003) "La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas". Buenos Aires. Taurus.

ZAMORA MURILLO, ALICIA (1999) "Géneros y SIDA. Los super hombres y las "modernas" antes la existencia del VIH y el SIDA". En: *Cuadernos de antropología: revista del Laboratorio de Etnología María Eugenia Bozzoli Vargas*. San José, Costa Rica. Departamento de Antropología. Universidad de Costa Rica. N° 10. Cultura y poder.

RESPONSABLE DE INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN : NOMBRE Br. Galán Recinos, Josselyne Valeria CARNÉ GR10033

TÍTULO DEL INFORME FINAL (APROBADO POR JUNTA DIRECTIVA) : DISCURSOS Y PRÁCTICAS: EL DISCURRIR DEL VIH A TRAVÉS DE LAS EXPERIENCIAS COTIDIANAS (San Salvador, 2014-2016)

DOCENTE ASESORA DE LA LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA SOCIOCULTURAL : LIC. LAURA CECILIA MENA QUINTANAR

FECHA DE EXPOSICIÓN Y DEFENSA : VIERNES 04 DE NOVIEMBRE DE 2016

TRIBUNAL CALIFICADOR : LICENCIADA LAURA CECILIA MENA

MIEMBRO DEL JURADO : LICENCIADA ANA LILIAN RAMÍREZ

MIEMBRO DEL JURADO : MASTER SUSANA MAYBRI SALAZAR

RATIFICACIÓN DE RESULTADOS-DEFENSA DE INFORME FINAL POR JUNTA DIRECTIVA DE LA FACULTAD

ACUERDO N ° :

PUNTO :  
ACTA N ° :  
FECHA DE SESIÓN :

OBSERVACIONES: (del Tribunal Calificador)

1° \_\_\_\_\_

2° \_\_\_\_\_

3° \_\_\_\_\_