

## ¿Que está en todas partes?... Políticas de Comunicación y Representaciones Sociales del vih, el sida<sup>1</sup> y las pvs en Bolivia

[Publicado En: Centro Para Programas de Comunicación. Primer Congreso Latinoamericano de Comunicación y Salud. 5 y 6 de septiembre de 2003. Cochabamba.]

José Eduardo Rojas<sup>2</sup>

*En Bolivia, según los registros del Ministerio de Salud y Previsión Social (MSPS) atendemos 19 años de circulación, vivencia y convivencia con el vih, el sida y las pvs. ¿Nos dimos cuenta?.*

### I. Una historia que aún no es historia

En Bolivia, el primer caso de sida se diagnóstico en 1984<sup>3</sup>. Para 1986 se constituyó el Programa Nacional de Vigilancia y Prevención de ETS/VIH/SIDA<sup>4</sup>. Desde su creación, el actualmente denominado Programa Nacional de ITS/SIDA priorizó en su política nacional dos de tres líneas necesarias: a) el control epidemiológico, y, b) la prevención; dejando de lado, c) la atención de personas que viven con el vih y el sida (pvs). El trasfondo de estas dos líneas de acción desarrolladas por el Estado boliviano, es detener la diseminación de la infección y mantenerla en “estado incipiente”.

Más allá de las críticas que se realizan a los programas de vigilancia epidemiológica<sup>5</sup>; atenderemos en este trabajo, los programas de prevención y sus contenidos, para determinar sus impactos en términos de: recepción de mensajes y la organización de las representaciones sociales del vih, del sida y de las pvs, con un enfoque de ejercicio de derechos humanos.

Desde esta perspectiva, sugerimos que la recepción de los mensajes emitidos por los programas de prevención en el país, configuran de manera desfavorable las representaciones sociales sobre los asuntos señalados. Mientras los informes de los programas de prevención muestran “impactos” favorables de corto plazo (conocimientos, actitudes y prácticas; cambios de comportamientos; movilización comunitaria, etc.), los impactos de largo plazo, configuran representaciones que van en desmedro de las pvs y la vigencia, ejercicio y respeto de sus derechos humanos. De allí que afirmamos que la historia institucional de lucha contra el vih y el sida hasta ahora narrada, es el principio de una historia que ya se muestra desfavorable para las

<sup>1</sup> Nótese que utilizamos la abreviación en minúsculas. Ello debido a que el vih y el sida, más que considerados en su significación abreviada, se convierten en conceptos en sí mismos. Por ejemplo, pregúntese a cualquier persona ¿qué significa el vih y el sida?; los resultados darán a conocer más que las abreviaciones científicas, las representaciones que ellas se hacen de ambas palabras. Son más que abreviaciones, conceptos en el lenguaje popular cotidiano.

<sup>2</sup> Investigador social. Cursó la carrera de Sociología en la Universidad Mayor de San Simón, Cochabamba. Maestría en Comunicación y Desarrollo en la Universidad Andina Simón Bolívar, La Paz. Diplomado en Antropología Urbana e Imaginarios Colectivos en la Universidad Gabriel René Moreno-Círculo Epistemológico, La Paz. eduardosocio@hotmail.com

<sup>3</sup> Ministerio de Salud y Previsión Social. “Bases para la planificación estratégica 2000-2004 de prevención y control de infecciones de transmisión sexual, VIH-SIDA”. 2001. La Paz. Pág. 22.

<sup>4</sup> “Es responsable de normar y coordinar las actividades de prevención, atención integral, educación, promoción, consejería, apoyo psicosocial y vigilancia epidemiológica de todos los servicios públicos, privados, de la seguridad social, organizaciones no gubernamentales, comunidad, instituciones de cooperación internacional, grupos de autoayuda, voluntarios y otras que desarrollan acciones de salud en general para enfrentar las ITS y el SIDA a nivel nacional. El Programa ha formado parte prioritaria de las directrices de política nacional de salud de las distintas gestiones de Gobierno, preocupados por la salud de la población boliviana.”. Ministerio de Salud y Previsión Social. “Bases para la planificación estratégica 2000-2004 de prevención y control de infecciones de transmisión sexual, VIH-SIDA”. 2001. La Paz. Pág. 23.

<sup>5</sup> Entre ellas, el trato de los prestadores de servicios de salud pública, la confidencialidad y el anonimato de las pruebas y sus resultados, los servicios de vigilancia de las personas con diagnóstico positivo, (que mas que vigilancia en muchos casos se vuelven situaciones de persecución y aislamiento) y el acceso a las pruebas tomando en cuenta el costo que implican para los pacientes y la imposibilidad de acceder a tratamiento otorgado por el Estado.

pvs y ciertos grupos antes denominados de riesgo, que en un intento de matizar el concepto de grupo de riesgo, hoy son denominados vulnerables.

### Situación de las líneas de acción sobre vih y sida en Bolivia

Control Epidemiológico	Prevención	Atención Integral
Desarrollado eficientemente. Sistema de vigilancia centinela. Servicio de pre y post consejería a personas con diagnóstico positivo. Registro y notificación de nuevos casos. Seguimiento a personas con diagnóstico positivo.	Programas de comunicación dirigida a a) grupos específicos y b) población general masiva, realizados por instituciones gubernamentales con apoyo internacional y organizaciones no gubernamentales. Predominan las estrategias de Información, Educación y Capacitación (IEC), Comunicación para el Cambio de Comportamiento (CCC), Movilización Comunitaria y Abogacía. Línea de acción mayoritariamente desarrollada en Bolivia por el Estado, organismos de cooperación internacional, ONG's y grupos de voluntarios. La consigna de la prevención denota el carácter de “problema” del vih y sida.	En Bolivia se cuenta con dos de tres medicamentos anti-retrovirales (Acetate y DVI). Prestación de servicios médicos por parte de un grupo reducido compuesto por: voluntarios y ONG's. No existe prestación de servicios médicos integrales.

Como se puede apreciar en el cuadro anterior, las líneas de acción de prevención y control epidemiológico se desarrollaron preferentemente en Bolivia, mientras que la línea de acción de atención integral sigue siendo un objetivo a cumplir, posiblemente, debido al alto costo económico que implica.

#### a) Las políticas de prevención: el absurdo arquetipo... ¡Ay! mejor dicho, la construcción del monstruo

*La historia del vih y el sida en el mundo, nos permite afirmar que seguimos un rumbo equivocado... y, aún así, lo seguimos.*

Las políticas, programas y proyectos de prevención del vih y sida en Bolivia responden a un absurdo arquetipo<sup>6</sup>. Esta afirmación la sostenemos, porque desde la definición de objetivos del Programa Nacional<sup>7</sup>, se observa una propuesta sobre la concepción del vih y el sida que condiciona una representación negativa, que, contra todo pronóstico, a largo plazo es contraproducente a los objetivos de prevención y a las representaciones de las pvs.

El conflicto epistemológico<sup>8</sup> fundamental de esta representación, es que se concibe al vih y al sida como un problema. Si bien esta afirmación tiene algo de verdad, lo que atendemos hoy son las implicaciones discursivas de este enfoque. Veamos: si el trasfondo del discurso es que el vih y el sida son un problema, la mayoría de las acciones desarrolladas son de prevención de ese problema. La prevención –en este contexto- es entendida –generalmente- como una suerte de exorcismo, “como un conjuro contra un espíritu maligno, que permite impedir, evitar alejar un daño o peligro” (Konterllnik. 1998:33), y que está muy de moda en las iniciativas de trabajo en torno al vih y sida. Asimismo, el discurso de la prevención aparece como la anticipación a comportamientos indeseables y por lo general descansa sobre una identificación negativa de los temas tratados: se previene una posible enfermedad o patología.

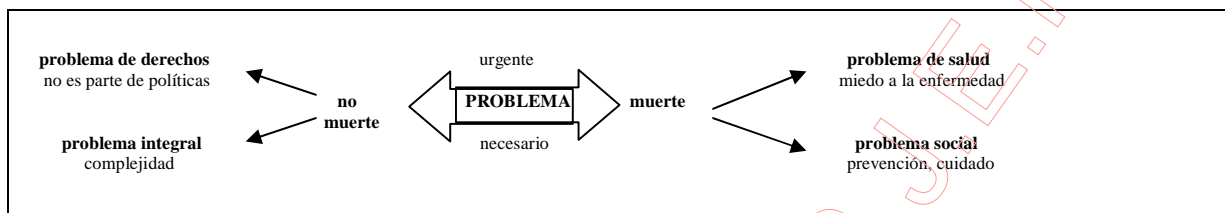
<sup>6</sup> Un arquetipo es un modelo, prototipo, paradigma, considerado como un ejemplar ideal.

<sup>7</sup> Recuérdese que el nombre del programa esta compuesto por valores como la “vigilancia” y la “prevención”.

<sup>8</sup> Decimos conflicto epistemológico, porque se trata de un conflicto fundamental de conocimiento científico. “La epistemología se ocupa de la definición del saber y de los conceptos relacionados, de las fuentes, de los criterios, de los tipos de conocimiento posible y del grado con el que cada uno resulta cierto; así como de la relación exacta entre el que conoce y el objeto conocido”. (Enciclopedia Encarta. 2002).

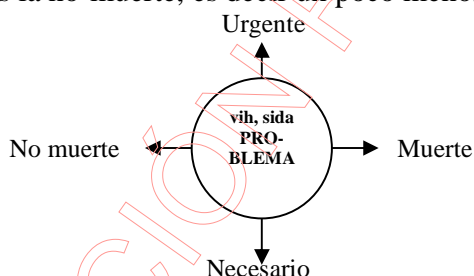
El protagonista de la historia inconclusa de la prevención, es un virus al que se le dedicó toda una campaña de marketing global<sup>9</sup> enfocada en los problemas que produce. Para empezar se ancló en el imaginario mundial una confusión entre el virus y la enfermedad; vih y sida se utilizan indistintamente o conjugados y no de manera diferenciada. Pero, ¿Cómo se construyó la imagen maligna del virus y del sida, como problema?; en una investigación realizada por PNUD/CISTAC<sup>10</sup> observamos lo siguiente:

### Representaciones sobre el vih y sida en Bolivia



FUENTE: PNUD/CISTAC. 2003. Tellería, Jaime Miguel (coord.).

Para la interpretación de este cuadro, sugiero la realización de un recorte en cuatro dimensiones: Arriba y abajo; de izquierda a derecha, cuyo centro de referencia es el vih y el sida como problema. Hacia arriba: se puede apreciar que el problema es considerado urgente (lo que requiere de un accionar inmediato), mientras que hacia abajo, el problema tiene el rótulo de necesario (requiere de un accionar más programado y de largo plazo). Hacia la derecha, se observa que la representación del problema está estrechamente relacionada con una percepción negativa-muerte. En cambio, hacia la izquierda, esta representación, aunque sigue siendo negativa, la referencia es la no-muerte, es decir un poco menos negativa.



“En el cuadro, se observa que actualmente todas las percepciones son de ver al vih y al sida como problema. Las propuestas que tienen connotación negativa mayor, son las percepciones que representan al vih y al sida como problema de salud y problema social (derecha del gráfico); en cambio, las percepciones que definen al vih y al sida como problema de derechos y problema integral, tienen una connotación menos negativa (izquierda del gráfico). Asimismo, las acciones que generan las percepciones más negativas, se relacionan con comportamientos como el miedo a la enfermedad y con el sentimiento de auto-protección; y en el lado menos negativo, se organizan percepciones que cuestionan la falta de políticas públicas y la complejidad del tema.

Consideramos que la centralidad de las percepciones del vih y el sida en términos de problema, se convierte en un dispositivo que representa una imagen negativa del vih y el sida,

<sup>9</sup> ¿Quiere probar? Pregunte entonces a cualquier persona y a usted cómo representaría gráficamente al vih y al sida, y en qué lugar se encuentra en relación a un@ misma ¿está cerca, lejos, arriba, abajo?. Analice.

<sup>10</sup> “Mapeo-exploración: hablemos sobre vih y sida”. PNUD/CISTAC. 2003. Coordinada por Jaime Miguel Tellería Huayllas. En esta investigación desarrollé el papel de investigador secundario en el levantamiento de datos, sistematización e interpretación de la información.

generando miedo, angustia e impotencia. Lo que refuerza la formación de un imaginario cargado de valoraciones negativas, que dificulta la gestación de nuevas percepciones relacionadas con un ambiente ético favorable que reproduzca percepciones sociales positivas.” (PNUD/CISTAC. 2003).

Por un lado, lo que pasó, fue que, con las políticas de prevención en el país se reprodujeron los modelos arcaicos del miedo al contagio, identificando en el trayecto 1) a los denominados grupos de riesgo (ahora vulnerables) como los medios que representaban el nuevo peligro, creando una absurda pertenencia imaginaria a una comunidad sana no infectada que componía una población “normal” sexual y socialmente. Para el imaginario mundial, el sida eran los otros. Por otro lado, 2) se organizaron mensajes masivos cuyas implicaciones futuras no se previeron.

Siguiendo a Guy Rozat, creemos que: “Después de quince años de bombardeo mediático sistemático, y cotidiano –y eso debe ser para nosotros, científicos sociales, una buena lección-, toda esa mezcolanza de opiniones erróneas y falsas creencias científicas relativas a la transmisión difusa del sida sigue existiendo. Esta permanencia no procede esencialmente de una falta de información; la información útil está perfectamente establecida y muy bien vertida. Estas representaciones arcaicas se relacionan mas bien con la percepción de un mal difuso, son como los fragmentos de un lenguaje que intenta hacerse oír a través del sida.” (Rozat, 1999: 183).

Un ejemplo sencillo es el del manido mensaje AFP (Abstinencia, Fidelidad y Protección) trabajado en las estrategias de IEC en el país y el mundo. Friedrich Nietzsche decía “toda verdad es sencilla.’ ¿No es esto una doble mentira?”. (Nietzsche, 1985: 1171); veamos:

### Modelo AFP de IEC

Concepto	Implicaciones comportamentales	Riesgos para los derechos humanos
Abstinencia	Limitaciones en el establecimiento de relaciones sexuales coitales con la(s) pareja(s). Mensaje principal: Aprender a decir NO a las relaciones sexuales como forma de prevención del vih y el sida.	La promoción de la abstinencia generalmente no toma en cuenta el derecho sexual al placer. Se enfatiza sobre el carácter peligroso de las relaciones sexuales y se pierde de vista la capacidad de reflexión de l@s sujet@s. Se vulnera principalmente el derecho al placer.
Fidelidad	Mantener relaciones sexuales con una sola pareja sexual “conocida”. Mensaje principal: Ser fiel a la pareja	No considera las limitaciones en las relaciones de géneros. No considera las relaciones sexuales con parejas anteriores ni futuras. Crea mitos sobre las parejas conocidas <sup>11</sup> . Genera desconfianza en la pareja para el uso del preservativo (si es conocida y confía el él/ella, no debe usarse condón, el usarlo es sinónimo de desconfianza). Se vulnera principalmente el derecho a la información.
Protección	Uso del condón en toda relación sexual con fines de prevención del vih y el sida. Mensaje principal: uso del condón	En algunos casos se promueve el uso del preservativo de manera arbitraria, sin brindar información sobre las condiciones de negociación sobre su uso, las condiciones de acceso (compra), las posibilidades de elección de su uso o no. La información brindada se centra en el riesgo, miedo y prevención de la infección. Se vulnera principalmente el derecho a la elección de un estilo de vida sexual informado. Por ejemplo, una forma alternativa de promover el uso del preservativo o no es la realización de la prueba de Elisa para mantener relaciones sexuales.

Como se puede observar en el ejemplo anterior, el discurso científico y especializado se equivocó, ayudó a conformar un imaginario mítico que refuerza la organización de una seguridad fundada sobre cierta normalidad social y sexual, que de por sí, evitaría la infección del vih y sida en primera persona. “Por lo tanto, para hacer más eficaces todas las campañas nacionales de prevención contra el sida, debemos oír con mucha atención la recomendación de Marcel Calvez cuando dice ‘combatir estas falsas creencias sin tomar en cuenta las condiciones sociales de su

<sup>11</sup> En una entrevista un joven señalaba que no sentía riesgo de contraer el vih y sida, pese a que mantenía frecuentemente relaciones sexuales sin preservativo con una trabajadora sexual, el fundamento principal era que se trataba de una amiga “conocida”.

anclaje puede conducir a reforzar la percepción de una amenaza difusa y crear un sentimiento más fuerte de descalificación social, y así cualquier lucha contra esas falsas creencias se vuelve contraproducente porque se traduce en un reforzamiento de ellas y en un llamado popular a más coerción'. Es decir que en cualquier campaña de información pueden existir efectos perversos si no son pensados con sumo cuidado: destinatarios, mensajes y objetivos. Puede ser que algunos de los fracasos informativos de ciertas campañas nacionales en ciertos países se deban a alguna de esas inadaptaciones." (Rozat, 1999: 183).

Con lo señalado, podemos decir que las campañas de prevención del vih y sida en Bolivia, prepararon un ambiente favorable para la "gestión social del sida", porque aparentemente el tema se ha anclado como un problema social, pero un "social" lejano a la experiencia personal: a "MÍ". Es un problema social pero de los "otros", afecta a todos pero no a mí. Es así, un problema individual y de sobrevivencia, pero –gracias a las políticas de prevención– es un problema de las denominadas "poblaciones de riesgo" a las cuales, difusamente se identificó como grupos con comportamientos de alto riesgo {trabajadoras y trabajadores sexuales y en algunos casos sus clientes, jóvenes pero pobres, grupos marginados: alcohólicos, drogadictos, personas con opciones sexuales "sospechosas" (gays, lesbianas, bisexuales, etc.)}. Aquí se debe hacer un paréntesis y analizar con qué poblaciones "meta" se trabajaron las campañas de prevención. Pregunto: ¿fueron colegios fiscales y adolescentes pobres los privilegiados?; ¿fueron homosexuales y trabajadoras sexuales?; ¿fueron aquéllos hombres "machistas e insatisfechos sexualmente"?; ¿esposos infieles, ebrios, drogadictos, violentos, promiscuos....?. Y TÚ que estas leyendo, fuiste alguna vez parte de esos grupos?. La tendencia de la respuesta es que NO. ¿Por qué?. Será porque una gran parte de la población no se auto-identifica en esos grupos, por lo tanto ¿eso quiere decir que está segura?. Tal es pues, la tendencia en el razonamiento popular cotidiano para la construcción de un lugar seguro de la infección.

## **b. Políticas de prevención y pvs: ¿Una extensión del monstruo?**

El razonamiento es sencillo: si el vih y el sida son males encarnados en ciertas personas que pertenecen a grupos de riesgo; consecuentemente, mientras mas lejos YO esté de esas personas, menos posibilidades tendré de infectarme. Encontramos tres ejes que permiten la representación negativa de las pvs y la vigencia de sus derechos:

- 1) La adscripción a grupos de riesgo (ahora vulnerables) con comportamientos sospechosos (que además de relacionarse con el ejercicio de la sexualidad, se cruzan por variables estructurales como: clase, raza, color, religión, calidad de vida, opción sexual, género, generación, etc.) que se constituyen en condiciones estructurales de exclusión social<sup>12</sup>.
- 2) Implicaciones negativas en términos de vigencia y respeto del ejercicio de derechos de las pvs. Porque las representaciones sociales estructurales gestadas desde las instituciones gubernamentales y no gubernamentales, promueven un "efecto panóptico"<sup>13</sup> de la censura". Es decir, que una gran parte de la población se permite ver a las pvs desde un lugar lejano, ubicado "arriba" que además da lugar a la censura –generalmente– por unos

---

<sup>12</sup> La sustitución tímida de grupos de riesgo por grupos vulnerables no tiene una diferenciación estructural en la concepción de dichos grupos. Ahora se tiende a decir que todos estamos en riesgo. Pero esos "todos" no implican al sujeto en primera sino en tercera persona. En lenguaje cotidiano se diría todos estamos en riesgo –menos yo-. Véase lo que yo denomino la omnipresencia del vih y del sida. Cuando se dice: *todos estamos en riesgo, a cualquiera le puede llegar*: se refuerza una imagen del vih abstracta sin posibilidad de referente empírico, observable, tangible, visible, por lo tanto el virus sólo existe discursivamente, pero en términos reales, en mi propia experiencia, no existe, si, tal vez, en la experiencia de los otros "vulnerables".

<sup>13</sup> Recuérdese que Michel Foucault, en "Vigilar y Castigar" se refiere al panoptismo como la acción de vigilancia que realizaban los guardias en las cárceles sobre los presos en las tareas de disciplinamiento de los cuerpos.



comportamientos sospechosos relacionados con el ejercicio de la sexualidad (clientes de trabajador@s sexuales, u personas con opciones sexuales diversas). Decir que es necesario el respeto y defensa de los derechos de las pvs no es suficiente cuando el cómo se lo logrará, es la gran interrogante.

- 3) El discurso científico se constituye en un instrumento para la descalificación social. Por ejemplo el discurso médico, al diferenciar la salud de la enfermedad promueve una lógica dicotómica de contrarios, es decir, o se esta sano o no se está. “Pensemos en el caso de una persona infectada por el vih. Aquí estamos frente al caso de alguien que no es sano y, sin embargo, podría no estar enfermo. No al menos hasta que el virus haya comenzado a producir las proteínas que destruyen las células del sistema inmune y crean así problemas orgánicos. Que tales personas no son enfermas, pero tampoco sanas, queda de manifiesto por el especial estilo de vida reproductivo que deben guardar.” (Torres, 2003: 92). Este ejemplo, demuestra que el mismo discurso médico-científico, se constituye en un insumo de exclusión, al, por ejemplo, diagnosticar a una persona como enferma, o, en el peor de los casos, como discapacitada. ¿no sucede esto acaso con los despidos laborales de personas con diagnóstico positivo?. Con lo anterior se demuestra la necesaria actualización de las teorías de la salud y sus implicaciones en términos de vigencia de los derechos de las pvs, donde el diagnóstico médico, en vez de incapacitar a las personas con diagnóstico positivo, se constituya en un discurso de protección pues ser considerad@ no san@, debería ser para las pvs una fuente de derechos y protecciones, más que, de restricciones, discriminación, exclusión y segregación social.

### **c. Algunas ideas temporales para cerrar el punto**

- Las políticas de prevención tienden a conjugar el vih y el sida en una misma palabra. No se promueve una diferenciación entre vih como el virus y el sida como las manifestaciones clínicas del virus en el sistema inmunológico.
- Las políticas públicas de prevención promueven una representación negativa del vih y del sida, consecuentemente, promueven representaciones y reacciones sociales negativas contra las pvs.
- Las políticas públicas de prevención refuerzan el discurso y accionar de instituciones intermedias (Cooperación internacional, ONG's, fundaciones y voluntarios). Se impulsa el involucramiento de la sociedad civil en las tareas de prevención, pero no se revisan críticamente los contenidos (por ejemplo se sigue manejando la lógica de grupos de riesgo o vulnerables y no la de situaciones de riesgo de contraer el vih y los mensajes AFP).
- La construcción del discurso sobre el vih y sida organiza un imaginario de problema, que afecta a grupos determinados de la sociedad (de riesgo o vulnerables), al hacerlo, la mayor parte de la población se ubica en situaciones de seguridad y de negación de la vivencia, convivencia y circulación con el vih, el sida y las pvs.
- Las representaciones sociales del vih y el sida se organiza como problema en torno a cuatro concepciones que de problema mayor a menor sugiere que es un: 1) problema de salud; 2) social; 3) de derechos; e 4) integral.
- Los mensajes organizados por los programas de prevención están equivocados al organizar a) representaciones negativas del vih, el sida y consecuentemente de las pvs; b) al organizar discursos científicos irresponsables sin proyección de sus implicaciones inmediatas y futuras; c) se requiere actualizar y re-contextualizar los discursos científicos en torno al vih, el sida y las pvs, en el marco de la vigencia, promoción y respeto del ejercicio de los derechos humanos.

- Las políticas de prevención continúan definiendo “personas” y “grupos de riesgo” y no *situaciones de riesgo* de contraer el vih.

## II. Representaciones sociales del vih, el sida y las pvs<sup>14</sup>

Las percepciones de las personas sobre el vih y el sida pueden ser diferenciadas en cuatro grupos: a) percepciones del virus; b) del sida (representada como la enfermedad); c) de las personas que viven con el vih y el sida; d) y la información recibida.

### a) Percepciones del virus

Las personas entrevistadas no diferencian entre el vih y el sida; y cuando nombran al virus, lo hacen en conjugación con el sida. Se mantiene la idea de que es un paquete inseparable que atenta contra la salud. Es decir, aparentemente, las percepciones del virus no pueden ser separadas de las enfermedades oportunistas y los efectos que provocan en las personas infectadas.

*“El vih-sida (como su nombre lo dice), es un virus de inmunodeficiencia. Tal vez es una de las enfermedades de transmisión que es muy fuerte”.* (Ronald, 19 años)

Algunas personas no mencionaron al vih y se remitieron directamente a hablar del sida, como enfermedad.

De estos datos se observa que:

- La confusión entre el vih y el sida, tiene como consecuencia el hecho de que se consigne a las personas que viven con vih a la muerte civil. El virus no existe en el imaginario como “virus”, y sí está presente en forma de enfermedad mortal. No hay posibilidad de pensar en la vivencia con el virus, peor aún con el sida.
- Es necesario diferenciar entre la representación del virus y de la enfermedad (cómo actúan en el organismo, cuánto sabemos sobre éstos, cuánto ha aportado la ciencia al respecto).
- Es necesario establecer diferencias entre la información concreta disponible (científica y social sobre el vih y sobre el sida); y las interpretaciones y representaciones sociales que se construyen del vih y del sida<sup>15</sup>.
- Logrando estas aclaraciones, seguro que se abrirán algunas puertas para proponer alternativas que nos acerquen (en primera persona) a la interacción, vivencia y convivencia con el vih y el sida; consecuentemente a definir situaciones de riesgo con la menor cantidad posible de pre-conceptos y prejuicios socialmente transmitidos.

### b) Percepciones del sida en términos de “la enfermedad”

Las representaciones que tienen las personas del sida, suelen describirse en términos de enfermedad, sus síntomas y consecuencias. Suele ser visto como problema. Los discursos que utilizan las personas suelen ser diferentes, por lo que se los puede clasificar en:

- a) **Discursos científico-pedagógicos**, que brindan información objetiva y lo más alejada posible de la propia experiencia, se refuerza lo que denominamos como mirada panóptica del tema:

*El vih-sida (como su nombre lo dice), es un virus de inmunodeficiencia. Tal vez es una de las enfermedades de transmisión que es muy fuerte; hasta el momento no se ha encontrado una cura. Se contagia más que todo por lo que es la sangre; a veces, no hace falta tener relaciones sexuales. (Algunos dicen que no se van a contagiar nunca porque no tienen relaciones sexuales), pero se pueden contagiar por transfusiones sin tener relaciones sexuales.* (Raúl, 18 años).

<sup>14</sup> Este subtítulo se realizó en base a la realización de historias de vida con personas en edad reproductiva de las ciudades de El Alto; Cochabamba y Santa Cruz.

<sup>15</sup> Al respecto ver: Alicia Zamora Murillo. “Superhombres y modernas ante el vih/sida. En Revista DESIDAMOS. 1998: 11. Argentina.

- b) **Discursos de impacto**, realizan una descripción de la infección en base a impresiones y representaciones sobre los efectos que producen o creen que producen el vih y sida, información asimilada por medios de comunicación (propagandas, películas e informativos), la escuela y la comunicación con el entorno inmediato.

Este discurso tiene la particularidad de ser emitido en primera persona, pero además de poner en evidencia el miedo y los sentimientos que experimentan las personas respecto del vih y el sida, ponen el énfasis en la imposibilidad (personal y colectiva) de hacer algo sobre la infección, dejando en manos de otras entidades abstractas el hecho de no ser infectado. “Dios me ayude”, “No se puede hacer nada”; “Nadie esta a salvo”; “uno nunca sabe que puede pasar”.

*“A mis 16 años, empezaron a hablar más y a informar más propagandas; incluso hicieron talleres sobre el sida en mi colegio para informar. Ahí empecé a conocer más... Me acuerdo que decían que era una enfermedad que venía de los monos... El sida, sé que es una enfermedad que se da por transmisión sexual o de sangre, no tiene cura, es muy fea, te da unos dolores feos, hasta que te mueres... Cuando oigo la palabra sida me da a veces temor, porque sabes que está esa enfermedad ahí donde tú vas, que cualquier rato te puedes contagiar. Es una enfermedad muy fea y horrible. Ojalá que no me pase nunca.”* (Sandra, 28 años)

- c) **Discursos especulativos**, que optan por formular enunciados sobre el tema en forma de pregunta, o apelando a abstracciones, aparentemente por la inseguridad de tener la información políticamente correcta para exponerla al interlocutor.

*“Tal vez es una de las enfermedades de transmisión que es muy fuerte; hasta el momento no se ha encontrado una cura”.* (Mauricio, 23 años)

*“Se hablaba (del sida) como una enfermedad venérea”.* (Fernando, 30 años)

Es importante atender las formas en que se organizan los discursos de las personas sobre el vih y el sida, puesto que ello, permite conocer qué tan cerca o lejos perciben las personas que está el virus en sus vidas.

- Por ejemplo, parece que los discursos del tipo científico-pedagógico, muestran cierta percepción alejada del vih y el sida, brindando seguridad al que lo emite, aunque éste discurso esté basado en información errada, por ejemplo la fidelidad o tener una sola pareja sexual, o el usar preservativo solo con personas desconocidas.
- El discurso de impacto en cambio da cuenta de la cercanía, temor y miedo que la gente tiene de interactuar e infectarse con el virus. Poniendo énfasis en la imposibilidad de actuar frente al vih y sida, se lo ve como una entidad que trasciende las posibilidades humanas, se apela entonces a la ayuda de entidades abstractas: dios, la sociedad, alguien o nadie.
- Finalmente el discurso de tipo especulativo, busca mayor información o acercamiento a la temática. Se debe prestar atención a este tipo de discurso, puesto que permite encontrar necesidades específicas de información que buscan las personas para incorporarlas en sus representaciones sociales.

La categorización de discursos existentes en las narraciones de los entrevistados –aquí presentada- puede servir para la propuesta de estrategias de comunicación dirigidas a desmitificar las concepciones erradas sobre el vih y el sida, criticados en el transcurso del presente trabajo.

#### **d) Percepciones sobre las personas que viven con vih y sida (pvs)**

Las percepciones sobre las personas que viven con vih y sida, lamentablemente reproducen aquéllas miradas negativas del vih y del sida: son negativas y se realizan en términos de miedo, control, aislamiento, muerte, enfermedad terminal, contagio, resultado de acciones personales reprochables –por no decir de riesgo- (drogas, homosexualidad, prostitución, promiscuidad), necesidad de protección de ellas. Estas representaciones sociales, se posicionan



en el campo del control social y el efecto panóptico de la censura, más que en el de la comprensión, vivencia y convivencia con las pvs, y con el vih y el sida.

Una de las variables que más aparece en la narrativa popular es lo que denominamos muerte civil, traducida en rechazo, estigma, discriminación, segregación y dificultad de interactuar con la sociedad denominada “normal” y “sana”.

*“Una persona que tiene sida... me han dicho que le salen manchas, pero como puedo yo reconocerla si tiene sus manchas. Esa persona, si fuera yo, trataría de ocultar, si tuviera no lo muestro... Nunca me enteré de alguien con sida; lo único, es que tengo un amiguito que es gay, tal vez él tenga algo, pero ojalá se pueda cuidar. Es que éstas personas, hasta él mismo cuando estaba mareado se lo quería llevar a mi esposo. Y cada que le gusta alguien, tal vez, se va no más con él”.* (Noemí, 28 años)

*“Tengo un primo que es médico que estaba haciendo su internado en el hospital... y he visto a un señor con sida, le habían descubierto que tenía sida y se había cortado sus manos para contagiar a todo el mundo... mi primo, una vez que fui al hospital me mostró al señor, en una habitación de vidrio, estaba flaquito y mal, en las últimas, Ahí vi a una persona. Solo lo vi de afuera, estaba aislado, no entraban las enfermeras, nadie, le pasaban las comidas por una cosa como ascensor. Esa vez me dio pena.* (Sandra, 28 años)

*“En la Universidad, tenía un amigo con sida. Se había contagiado pero no por transmisión sexual sino por una inyección mal puesta... todos lo rechazaban... Me decía “voy a morir”... –le decía- “¿de qué te sientes mal? Eres igual a todos”... (A mis amigos les decía: “pon en tu caso, a ver ten sida, que nadie te venga a hablar, ¿a ver cómo te sentirías? –les digo- a ver anda a un hospital, que nadie te venga a visitar, te quieres recuperar –les digo- ¡no! ¿te das cuenta? ¡no!, porque estás mal. Necesitas personas que te ayuden, que te apoyen.”) ... A él, lo he ayudado, sigue vivo, está yendo a terapias le he aconsejado, me ha escuchado. Sigue vivo, tal vez tenga un poco más de vida, lo veo disfrutar”.* (Carluis, 22 años)

*“Por que una persona enferma siempre está pálida, flaca, fea, otra cara muestra. Yo me voy a eso, porque una persona sana está ágil, hábil, viendo aquí y allá. Imagínate hacer el amor a una persona así. Eso me impresiona... Según la información que yo tengo, van perdiendo de peso, enflaqueciendo sin ningún motivo... simplemente él sabe que está mal pero vos no sabes. Y te das cuenta de porqué está flaco, esta feo, se le cae el pelo, tiene las manchas. Siempre hay una pregunta de porqué. Pero si tú lo ves tranquilo, normal, no tienes porque dudar... Lindo sería que nos digan “oye en El Alto hay 10” y señalarles”.* (Fernando, 30 años)

*“He tenido la oportunidad de conocer a una persona... hemos hablado del sida... y me preguntó: ¿que harías si te dijera que tengo sida? Yo tuve una reacción fea; así como decir que uno predica y al final tienes que aplicar eso. Entonces yo le he tratado de aconsejarle, de involucrarme más con esa persona... Yo realmente, he sentido pena por él. Como ya hemos visto que es una enfermedad que no tiene cura, que ya estás condenado a eso, entonces me sentía mal... Mi reacción era de pena, de verla así, yo le veía en los ojos que estaba medio decaído, como resignado, le había invitado incluso a mi casa, mi teléfono, pero lamentablemente ya no lo he vuelto a ver más.”* (Ronald, 19 años)

Los datos anteriormente mencionados permiten afirmar lo siguiente:

- Las representaciones de las pvs, no pueden dejar el lado oscuro de la muerte biológica y civil. Peor aún, ésta mirada se hace desde un lugar alejado y privilegiado, la salud, equivalente a la no-muerte.
- Las representaciones sobre las pvs, generan reacciones en los interlocutores que mezclan: pena, asco, miedo, seguridad o más bien deseo de no estar con/como ellas... No produce reflexión, interiorización, posibilidad de interacción, solidaridad, vivencia y convivencia con las pvs, y menos con el vih y sida.

Violeta Ross, sugiere que “no debemos esperar un diagnóstico positivo para ser solidarios con quienes viven con el vih y sida. Plantea el desafío de entender el sida como un virus social y no como una epidemia que afecta a unos cuantos que por cuenta y riesgo se marginaron de la normalidad”. (2002: 7).

#### e) La información recibida

Todas las personas entrevistadas recibieron información de una multiplicidad de fuentes: principalmente medios de comunicación masiva (la TV), instituciones de salud (ONG's), colegios, ferias de salud y folletería.

Con la información recibida, se identifica el peligro en ese virus "lejano a mi" (es lógico nadie quiere que esté cerca). El virus se representa socialmente como un mal que atenta contra nuestra salud: ¿acaso no se representan así a las poblaciones de riesgo, pvs, el vih y el sida?

*"Cuando estaba en 4º medio me enteré del sida. Ya empezaron a haber unos casos en el Brasil, de ahí creo que han traído. Escuché más que todo por la TV. Hicieron una película sobre un joven que tenía sida y nadie quería acercarse a él porque era contagioso. Porque ¡ahora me acuerdo!- dijeron en las noticias también que no se besen, que por besarse se iban a contagiar... Esa vez, me impresionó que por el beso se contagiaba, por besarse y tocarse. Después ya han dicho que es por las jeringas, por la sangre y el sexo. Recién me he enterado en la película que vi, de ese joven, y he visto que no es así, que uno puede hablar, puede hasta tomar con él. Solo eso. En las películas que dan cuando ya están muriendo, las personas empiezan a llorar. Eso me acuerdo".* (Noemí, 28 años)

*A mis 15 años, escuché por primera vez del sida, por una profesora en el colegio...La profesora nos dijo que era una enfermedad que les daba a los gays, yo no le daba mucha importancia porque era una enfermedad de maricones... A mis 16 años, empezaron a hablar más y a informar más propagandas; incluso hicieron talleres sobre el sida en mi colegio para informar. Ahí empecé a conocer más".* (Sandra, 28 años)

*"Lo que pienso sobre el sexo, es serle fiel, tener una sola pareja y no estar con varias personas para no contagiarle a ella y ella a mi. Ya estaba más enterado del sida. Aprendí a ser precavido, Antes de hacerlo saber si tiene o no sida... Quería experimentar la "responsabilidad compartida"."* (Carluis, 22 años)

*"Aquí en la Paz, me enteré del sida, yo ya me informé. Había folletos, por los medios de comunicación, tenía cuidado, me llegué a informar bien. Recuerdo que me dieron un folleto, me interesó mucho, decía claramente allí, las estadísticas, que había mucha infección en otros países, que aquí tenemos un mínimo porcentaje, pero que está creciendo últimamente. Y me interesó conocer los métodos de cuidarse. De ahí, me acuerdo del modo de uso del preservativo y los medios de contagio... Este conocimiento influyó poco en mi vida, porque, más que todo, ya a partir de aquí, he tenido relaciones con personas que conocía por lo menos 2, 3 o 4 meses atrás. Y no había esa inseguridad por ahí, de contagiarme del sida".* (Fernando, 30 años)

*"La primera vez que he oído hablar del vih y sida, ha sido cuando estaba en colegio, tenía 15 años. Me acuerdo que el mismo profesor nos decía que era una enfermedad que no tiene cura, la misma prensa, los periódicos, veía artículos que te hablaban cada vez más del sida. A veces también, se realizaban ferias en el colegio. Esa vez, lo que veía era algo superficial, como una enfermedad, yo mismo no la veía preocupado, seguía no más. La mejor forma de prevenir es usar preservativos, tener precauciones y muchas cosas; como te decía, no es necesario siempre tener relaciones sexuales."* (Ronald, 19 años)

De la información explicitada en las narraciones se infiere:

- La información recibida, es sin duda paradójica: trata de evitar nuevas infecciones, pero en su discurso normativo y restrictivo, produce representaciones negativas que van en desmedro de las pvs y de la posibilidad de aceptar y reconocer la vivencia y convivencia con el vih y sida. Uno de los resultados no esperados de las campañas de prevención de años atrás, es la muerte civil, la paranoia colectiva y la identificación de las pvs como el enemigo social (no el enemigo viral).
- No cabe duda de que los esfuerzos institucionales en el campo de la información, educación y comunicación (IEC) tiene repercusiones en la población boliviana. El asunto, es que, es necesario conocer cuáles han sido los procesos de recepción, interiorización y utilidad de los mensajes; los significados y la simbología que se acuñaron como resultado de estas intervenciones; así como la auto-ubicación de todas las personas frente al mencionado "problema".
- Algunas hipótesis a ser abordadas en este trabajo, sugieren que algunas de éstas campañas han sido contraproducentes, pues lograron acuñar la noción de vih y sida, pero como un asunto inseparable de: enfermedad mortal, peligro inminente, un virus que ataca a

cualquiera (pero un cualquiera indefinido), incluso generando estados de preocupación colectiva sobre los efectos desastrosos que implica estar infectado<sup>16</sup>.

- El solo hecho de usar un lenguaje de confrontación, de control epidemiológico, de aislamiento de la enfermedad, de poblaciones de riesgo<sup>17</sup> y la construcción de categorías de resguardo de la salud, ponen del otro lado “anormal” al vih, al sida y a las pvs.

**f) Más ideas temporales para cerrar el punto**

- No existe una representación diferenciada del vih y del sida<sup>18</sup>.
- Se realiza una proyección de la representación negativa del vih y el sida hacia las pvs. Peor aún, se produce la proyección del riesgo en el cuerpo del otro y no en uno mismo.
- La representación dominante del vih y del sida es la que denomino como omnipresencia: “La masiva afirmación discursiva de que el vih y el sida está en todas partes, y que a todos nos puede llegar; se realiza desde un supuesto lugar seguro, un lugar que permite a las personas hablar del tema pero en relación a otras personas o grupos en los que no se incluyen. La dificultad que supone encontrar un referente empírico a esta afirmación, eleva al virus al rango de omnipresente. Es decir, se reconoce que el virus esta en todas partes, es universal, dinámico, circula; pero al señalar que está en algún lado, ahí, en todas partes, se invisibilizan lugares y experiencias concretas, el vih y el sida se vuelven un asunto de preocupación discursiva y no se los percibe como inmediato a la experiencia personal y al contexto. En este sentido, se genera una “negación por sobre-afirmación de la existencia del problema”; es decir no existe una visibilización del “problema proclamado” públicamente y el vih y el sida, se constituyen en un asunto discursivo sin referentes reales y aprehensibles en la experiencia personal. La omnipresencia del vih y el sida se entiende como la percepción que tienen las personas del tema, desde un supuesto lugar de seguridad, que permite definirlo en términos de una existencia suprema. El vih y el sida quedan mitificados como problemas que estan ahí, en algún lado o en todas partes (da igual), y ritualizado en acciones concretas como el miedo, la protección, el llamado a la información, prevención y cambio de comportamientos de “los otros”. En este sentido, la omnipresencia del virus, se convierte en un elemento que refuerza la gestación de situaciones de riesgo de contraer el vih y el sida, así como la mirada predominantemente negativa del tema”. (PNUD/CISTAC, 2003:11).

### **III. Percepciones de las pvs ¿y el enfoque de derechos humanos?.**

*Un representante de Bolivia en su visita a los EEUU para un encuentro*

---

<sup>16</sup> En la ciudad de Sucre se conoció el caso de una persona que tuvo un diagnóstico positivo y que tuvo que cambiar de residencia (fuera de la ciudad) porque todos sus vecinos se enteraron de su diagnóstico. Cuando esa persona se fue, se ancló la idea de que no había en esa ciudad gente con el virus ni con el sida y que venían de afuera.

<sup>17</sup> Nos damos cuenta que éstas poblaciones de riesgo, si indagamos un poco más en las representaciones sociales, no son sólo representadas como poblaciones de riesgo, sino como *poblaciones que en sí mismas son y encarnan el riesgo*. De allí las reacciones discriminatorias hacia grupos como las trabajadoras sexuales, las comunidades de las diversidades sexuales (gays, lesbianas, bisexuales...etc), drogadictos, y aparentemente ahora los jóvenes. ¿Es necesario preguntarse, jugando un poco a predecir el futuro, si estas representaciones sobre el ejercicio de la sexualidad “riesgosa” no afectarán las formas de interacción e intercambio sexual de los jóvenes, convirtiéndolas en relaciones mediadas por el miedo, la desconfianza, la pérdida de la salud?. El discurso preventivo de confrontación (al estilo exorcismo, como extracción del mal) pone –aparentemente- en este plano las relaciones sexuales.

<sup>18</sup> Precisamente por ésta razón, los casos registrados por el Ministerio son de sida. De realizar la diferenciación terminológica y de promover la prueba de Elisa, sin miedo a posibles repercusiones, se podrían conocer oportunamente diagnósticos de portador@s del vih, y, de esta manera, promover su tratamiento y actitudes que eviten la diseminación del virus (en otras palabras: si no sé que porto el virus, no me protejo, ni protejo a mis parejas).

*mundial de pvs, al ingresar a dicho país fue indagado:  
-¿Tuvo alguna vez una ITS?-, a lo que él respondió –sólo vih.  
Mientras en los EEUU se niega la entrada de personas seropositivas,  
no se tiene control alguno de las que salen de dicho país.  
No sé si se trate sólo de igualar las condiciones de entrada y  
salida de éste país (control epidemiológico), creo que el asunto es mas complejo.*

Como se puede apreciar en el siguiente cuadro, extraído de una investigación realizada por el PNUD/CISTAC en cuatro ciudades de Bolivia, las percepciones de las pvs en Bolivia tiende a fluctuar entre tres tipos de discursos: de a) valoración, b) de transición y c) de sujeción<sup>19</sup>.

Los discursos de valoración tienden a valorar el potencial de organización, incidencia y coordinación de las mismas. Asimismo, la centralidad de los discursos de transición sugiere que hay cambios en las percepciones de las pvs; finalmente, los discursos de sujeción tienden a poner énfasis en la vulnerabilidad y minoridad, tolerancia y negación, la necesidad de apoyo y en algunos casos una mirada negativa sobre las pvs.

En términos de respeto, vigencia y promoción de los derechos humanos, se puede observar que los discursos planteados implican comportamientos frente a las pvs. Por ejemplo, como se observa en las frases citadas, no todos los discursos de valoración buscan el empoderamiento de ellas, sino más bien, unas acciones “coordinadas” donde la gran interrogante es: ¿quién tiene mejores condiciones de negociación; el coordinador o los coordinados?. Tratándose de una reflexión subjetiva, invitamos al lector a interpretar cuáles son los comportamientos, interacciones y ejercicios de poder que se encuentran detrás de cada “percepción de las pvs”.

### Mapa General de Percepción de pvs por Departamento<sup>20</sup>

#### DISCURSOS DE VALORACIÓN

Cochabamba	La Paz	Santa Cruz	Sucre
<b>Potencial de organización</b> Pvs con capacidad de organizarse Antes queríamos captarlos, seguirlos y tenerlos controlados, ahora ellas se han organizado visibilizándose y reclamando sus derechos Se organizan para mejorar sus condiciones de vida	<b>Potencial de organización</b> Hay pocos líderes en el país son 3 o 4, se debería empoderar a las mismas Pvs desde la misma Red nacional	<b>Potencial de organización</b> Ya están arrancando La red de Pvs se ha organizado con mucho trabajo y cuenta propia	

<sup>19</sup> Es necesaria la aclaración de que este cuadro no es absolutamente representativo, se realizó con autoridades y personalidades (gubernamentales, municipales, de ONG's y grupos voluntarios que trabajan con pvs) que trabajan en el área de vih, sida y pvs en los cuatro departamentos. Recuérdese que se trata de autoridades que definen las políticas en vih, sida y pvs.

<sup>20</sup> Fuente: MAPEO-EXPLORACIÓN HABEMOS SOBRE vih Y sida PNUD/CISTAC 2003.

<p><b>Potencial de incidencia</b> Tienen una noción de que sean respetados sus derechos Las Pvs deben transformarse en actoras sociales de prevención Algunos tienen la figura muy clara, dispuestas a luchar y buscar espacios El valor de los testimonios de las Pvs como instrumento de prevención</p>	<p><b>Potencial de incidencia</b> Tienen un papel fundamental para hacer incidencia política, abogacía para generar leyes que favorezcan sus derechos  Ellas tienen más impacto en la prevención  <b>Los actores emergentes</b></p>	<p><b>Potencial de incidencia</b> Podemos trabajar con ellos en equipo para educar a la población</p>	
<p><b>Potencial de coordinación</b> Coordinar actividades con las PVS Recibimos el apoyo técnico de Pvs</p>	<p><b>Potencial de coordinación</b> Se debe acompañar a los grupos y perder el poder que tenemos las instituciones Deben ser incorporadas a los servicios de salud</p>	<p><b>Potencial de coordinación</b> Las Pvs apoyan acciones en el tema Son activos, participan en muchos eventos</p>	

### DISCURSOS DE TRANSICIÓN

Cochabamba	La Paz	Santa Cruz	Sucre
<p><b>Cambio de representación de las Pvs</b> Es necesario cambiar comportamiento hacia las PVS Se les quiere ver como empoderados Ha cambiado la representación social de las pvs La gente ha tomado conciencia de los derechos de las Pvs Sabemos mucho más de su tratamiento que los propios médicos Demandas legítimas, son medidas de supervivencia, como el acceso a medicamentos, es cuestión de vida Ojalá todas las organizaciones e instituciones tuvieran esa posibilidad de convivir y compartir con Pvs Antes se violaban los derechos de las pvs</p>	<p><b>Cambio de representación de las Pvs</b> Se necesita gente con convicción que muestre un horizonte diferente del tema que presente un programa, no solo testimonios Son discriminadas por los medios de comunicación, noticias morbosas Posición favorable porque se están visibilizando No hay liderazgos definidos, no se están planteados como actores</p>	<p><b>Cambio de representación de las Pvs</b> Es una persona normal como cualquier otra Admiración por autoaceptación de condición (Pvs) Son nuestros amigos y en el continuo contacto con ellos uno se olvida que tienen VIH Merecen ser tratadas con dignidad y respeto y no ser aceptadas con tolerancia No solo son estadísticas, hay una persona, un ser humano con sentimientos que siente, que quiere comer, dormir, que tiene que tener una fe y una esperanza Establecer una relación de igual a igual para que se preserve su dignidad</p>	<p><b>Cambio de representación de las Pvs</b>  Merecen un actitud más humana y solidaria de todos  Sorprende su capacidad organizativa y de expresión pública</p>

### DISCURSOS DE SUJECCIÓN

Cochabamba	La Paz	Santa Cruz	Sucre
<p><b>Vulnerabilidad y minoridad</b> Esas personas puedan llevar una vida digna hasta el fin de sus días Sujetas de discriminación y aislamiento Acceso a tratamiento disminuye discriminación Son sujetas de seguimiento a sus vidas Es importante que las Pvs tengan una noción de que sean respetados sus derechos humanos Trabajo con pvs genera rechazo Se cuestiona la actividad sexual de las Pvs su condición sexual está asociada al hecho de ser Pvs</p>	<p><b>Vulnerabilidad y minoridad</b> Se dividen y debilitan, es necesario unirse y estar representados en una organización fuerte Afecta a los más pobres Necesitan hacer acción política y una propuesta de derechos, para eso tienen que tener bien organizado el grupo No hay una ley que las proteja</p>	<p><b>Vulnerabilidad y minoridad</b> Rechazo por ignorancia No tienen seguridad social, no acceden a antiretrovirales, los hospitales no las quieren atender, no tienen una ley que las proteja, no tienen a quien acudir para reclamar derechos Están predispuestas a organizarse por situaciones de crisis y drama Son discriminadas, inclusive en las instituciones con las que trabajan</p>	<p><b>Vulnerabilidad y minoridad</b> Son sujetos de seguimiento a sus vidas Víctimas de discriminación en entorno familiar y social Con las Pvs no se hace nada</p>



<p>Poco podemos hacer por el cumplimiento de derechos, no tenemos el poder de decisión No conocen instituciones que pueden defender sus derechos Se ven niños y mujeres vulnerables No tienen beneficios ni garantías judiciales Se les violan derechos porque los desconocen Algunos todavía quieren seguir en el ciclo de dependencia</p>			
<p><b>Tolerancia y negación</b> Pvs asociadas a enfermedad terminal, hay que ser cuidadosos con ellos para no infectarnos (bioseguridad) La gente desinformada tiene miedo de las pvs Deberían ser sujetas de seguimiento a sus vidas No se trata de personas inútiles, trabajan de voluntarias Da pena conocer sus diagnósticos positivos</p>	<p><b>Tolerancia y negación</b> Tienen derecho a trabajar</p>	<p><b>Tolerancia y negación</b> Mientras no se conozca el diagnóstico no hay rechazo Son hermanos, unidos, una familia, no hay discriminación Su atención no nos ha significado ningún trauma No son culpables por tener el virus Pueden utilizar su situación personal para chantajear Cuando veo una persona Vih positivo es una tragedia</p>	<p><b>Tolerancia y negación</b> Se van por persecución Extranjeros que ya han retornado a sus orígenes Son pocos Hay que cuidarse en la interacción Evidentemente se los trata con todas las normas de bioseguridad No hay una percepción, no existen porque no son visibles Son clandestinos Gente que ha contraído en el extranjero Los médicos trabajan de acuerdo a las normas, el paciente con Vih debería ser atendido como todos Están mimetizadas en la sociedad y son conocidas por los jóvenes Aquí no hay agrupación de Pvs, las que hayan están muy por debajo</p>
<p><b>Necesidad de apoyo</b> Las pvs como sujetas de ayuda para su organización caso LPB, SCZ y CBA) Tomar contacto con ellas para ver que se puede hacer por ellas Sujetas de acciones de defensa de sus derechos Todavía tienen que recibir apoyo unos años más Cuando estas con ellos tienes compromiso de ayudarlos Deben apoyarse en alguien, la familia debe saber</p>	<p><b>Necesidad de apoyo</b> Intentamos apoyar e involucrarlos en nuestras actividades No tienen medicamentos porque son muy caros</p>	<p><b>Necesidad de apoyo</b> Estas personas necesitan mucho más apoyo, están empezando Les apoyamos en su organización y establecimiento para que desarrollen sus actividades Necesitan apoyo profesional, económico e infraestructura Les apoyamos en todo lo que quieren Les vamos a dotar de medicamentos Todos tendríamos que darles el hombro Nos piden ayuda A las Pvs no se les tiene que dar lastima y compasión sino que somos conscientes que necesitan otras cosas Necesitan conocerse y apoyarse entre ellas Creo que están organizándose, les falta. Es importante fortalecer estas acciones para que conviertan en educadores</p>	<p><b>Necesidad de apoyo</b> Merecen medicamentos y es un sector que necesita un tratamiento diferente, confidencial  Una perspectiva interesante es trabajar en grupos de auto ayuda entre ellos</p>
<p><b>Representación social negativa</b> Es complicado porque hay</p>			<p><b>Representación social negativa</b></p>

heterosexuales con Sida			Inestables emocionales Son sidático Gente de estas características, personas vih positivas  Nadie se va ha manifestar hasta que no haya presupuesto  Preocupación por el incremento de personas que contraen el virus  Un persona con diagnóstico supongo que se logra automarginar
-------------------------	--	--	---

Analizando el cuadro anterior, parece comprobarse la hipótesis de que las percepciones sobre pvs en Bolivia, tienen cierta carga valorativa, que pueden condicionar (aunque no sea concientemente) respuestas sociales negativas en términos de vigencia, respeto y ejercicio de derechos humanos. Sugiero al lector realizar su propia conclusión.

Para cerrar estos comentarios, me permito afirmar junto a Pedro Cahn que “El sida es cada vez una enfermedad crónica y quizá en un momento se pueda curar. Desde el punto de vista médico y de los pacientes resultaría algo fantástico. Pero sería muy doloroso que, por la magia de la curación, hagamos de cuenta que nada pasó y dejemos de lado la lucha por una sociedad comprensiva y por un sistema de salud y de vínculos sociales más humanos cuya necesidad dejó al descubierto –como pocas veces antes en la historia- esta epidemia.” (Cahn, 1999: 229).

## Bibliografía

- Cahn, Pedro  
 1999 “Sida: El virus que destruyó la ilusión”. En: Ulanovsky Sack, Daniel. “Los Desafíos del Nuevo Milenio”. Aguilar, Buenos Aires.
- Konterllnik, Irene  
 1998 “La participación de los adolescentes: ¿exorcismo o construcción de ciudadanía?. En: La participación de niños y adolescentes en el contexto de la Convención sobre los derechos del niño: visiones y perspectivas. Actas del Seminario; Bogotá. 7-8 de diciembre.
- Enciclopedia Encarta  
 2002 “Epistemología”.
- Ministerio de Salud y Previsión Social.  
 2001 “Bases para la planificación estratégica 2000-2004 de prevención y control de infecciones de transmisión sexual, VIH-SIDA”. 2001. La Paz.
- Nietzche, Friederich  
 1985 “El Crepúsculo de los dioses”. Ed. Oveja Negra. 4ª ed. Buenos Aires.
- PNUD/CISTAC  
 2003 MAPEO-EXPLORACIÓN HABEMOS SOBRE vih Y sida PNUD/CISTAC. (Jaime Tellería. Coord.).
- Ross, Violeta  
 2001 “Pónganse en nuestros zapatos”. En: Pensamientos Sexuales. CISTAC./MASQUE V. La Paz.
- ROZAT, Guy  
 1999 “Cuerpos y sexualidad en Francia en tiempos del sida”. En: DEBATE FEMINISTA. Año 10, vol. 20. octubre 1999. México D.F. Ed. Debate Feminista. Págs 281-313.
- Torres, Juan Manuel  
 2003 “La influencia de los servicios genéticos en la teoría de la salud y en el proceso de genetización”. En: Diálogo Político. Bioética y Biotecnología. Konrad Adenauer Stiftung. Año XX. N° 1. Marzo. Buenos Aires.