



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES
MENCION: SALUD Y SOCIEDAD



**NARRATIVAS ESTIGMATIZANTES HACIA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON
VIH EN VENEZUELA**

AUTORA:

Msc. María Báez

CI: V- 13.150.373

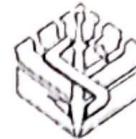
TUTOR:

Dr. Tadeo Medina

CI V- 4.644.132

Tesis Doctoral presentado ante la Dirección de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo como requisito para optar al título de Doctora en Ciencias Sociales: Salud y Sociedad.

Valencia, noviembre 2024



ACTA DE DISCUSIÓN DE TESIS DOCTORAL

En atención a lo dispuesto en los Artículos 145, 147, 148 y 149 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 146 del citado Reglamento, para estudiar la Tesis Doctoral titulada:

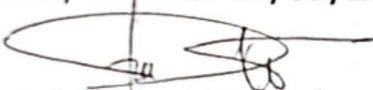
NARRATIVAS ESTIGMATIZANTES HACIA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH EN VENEZUELA

Presentada para optar al grado de **Doctor (a) en Ciencias Sociales.**
Mención Salud y Sociedad por el (la) aspirante:

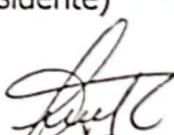
BAEZ H., MARÍA J.
C.I. - V.- 13.150.373

Habiendo examinado el Trabajo presentado, bajo la tutoría del profesor(a): Tadeo Medina. C.I.V.- 4.644.132, decidimos que el mismo está **APROBADO**.

Acta que se expide en valencia, en fecha: **21/03/2025**

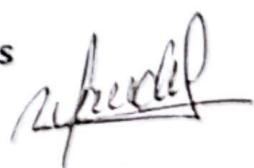

Dr. (a) Carlos Villaverde (Presidente)

8537684
21/3/2025


Dr. (a) Elisabel Rubiano
C.I. 7591574
Fecha 21/03/25


Dr.(a) Tadeo Medina
C.I. 4644132
Fecha 21/03/2025


Dr. (a) Emilia Lugo
C.I. N- 3.006.114
Fecha 21-03-2025


Dr. (a) Mayler Niebles
C.I. 13.487.041
Fecha 21/03/25

TD: 126-24

ACEPTACIÓN DEL TUTOR

Yo, Dr. Tadeo Medina, titular de la Cédula de Identidad N° V 4.644.132- hago constar que acepté la tutoría de la Tesis Doctoral que lleva por título **NARRATIVAS ESTIGMATIZANTES HACIA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH EN VENEZUELA** el cual será desarrollado por la Doctoranda María Báez, titular de la Cédula de Identidad N° V-13150373, como requisito para optar al título de Doctora en Ciencias Sociales mención Salud y Sociedad. Además, certifico que he tenido conocimiento del Proyecto de Tesis Doctoral desde el inicio hasta su culminación y que considero que reúne los requisitos suficientes para ser sometido a su presentación ante la Comisión Coordinadora del Doctorado antes señalado para la designación de la Comisión Lectora.

Dr. Tadeo Medina

C.I. V- 4.644.132

INDICE DE CONTENIDO

DEDICATORIA	5
AGRADECIMIENTO	6
Síntesis descriptiva	7
Descriptive synthesis	8
PRÓLOGO	9
INTRODUCCIÓN	16
MOMENTO I: Contextualizando la situación problemática	20
Contextualizando el Fenómeno de estudio	22
Directriz general	25
Directrices específicas	25
Relevancia de la investigación	25
Pliegue ontológico	25
Pliegue epistemológico	26
Pliegue teleológico	26
Pliegue axiológico	26
Pliegue académico	27
MOMENTO II: MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	28
LA SEXUALIDAD Y LOS DISCURSOS	29
2.1 La sexualidad construida desde el discurso	29
2.1.1 Discurso y Poder. Michel Foucault	34
2.1.2 La Norma como mecanismo de Poder	36
2.1.3 La violencia simbólica y Dominación en Pierre Bourdieu	40
2.1.3.1 Violencia simbólica	40
2.1.3.2 Dominación	41
2.1.4 El VIH como transgresor de la norma	42

2.1.5 El VIH y sus significaciones	46
EL ESTIGMA Y OTROS ELEMENTOS	47
2.2 El estigma de acuerdo a Erving Goffman (1963)	47
2.2.1 Raíces del estigma y violencia simbólica	51
2.2.2 El estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH	53
2.2.3 Estigma percibido y estigma actuado	55
2.3 Género y Estigma	57
2.3.1 Las Mujeres y el VIH	63
2.3.2 Doble estándar y los efectos en la salud sexual	65
2.4 La discriminación como efecto del proceso de estigma	66
2.5 Prejuicios y estereotipos	67
2.6 Teoría de la Resiliencia	74
2.7 Teoría de la identidad social de Tajfel y Turner (1979)	76
MOMENTO III. PERSPECTIVA EPISTÉMICA Y METÓDICA	79
3.1 Método	81
3.2 Momentos y reducciones fenomenológicas	82
3.3 Las narrativas y los significados	85
3.4 Informantes clave	88
3.5 Técnicas de recolección de información	89
3.6 Estrategia de análisis de información. Método de Colaizzi	90
3.6.1 Describiendo la metódica	92
3.7 Lo Axiológico de la investigación	97
MOMENTO IV. DESTEJIENDO EL DISCURSO	99
4.1 El Estigma y las experiencias personales con el VIH	99
4.2 Estigmas del VIH en el área de Salud	137
4.3 Educación y Concienciación	148

MOMENTO V. Imbricación de narraciones. El Tejido	161
CIERRE TEMPORAL	172
REFERENCIAS	177
ANEXOS	186

INDICE DE TABLAS Y FIGURAS	
Tabla 1. Tipo de reducciones fenomenológica y sus rasgos característicos	82
Tabla 2. Fases del método fenomenológico hermenéutico	83
Tabla 3. Ejemplo paso 2 método de Colaizzi. Declaraciones significativas	94
Tabla 4. Ejemplo paso 3 método de Colaizzi. Formulación de significado	95
Tabla 5. Tema I. Narrativas y experiencias personales de estigma	123
Tabla 6. Sub tema: 1.1 Declaración del estigma	125
Tabla 7. Sub tema: 1.2 Impacto al diagnóstico	126
Tabla 8. Sub tema: 1.3 VIH no es una sentencia de muerte	130
Tabla 9. Sub tema 4. Cambios físicos y fisiológicos	131
Tabla 10. Estigmas del VIH en área de la salud	143
Tabla 11. Sub tema 2.1 Información y conocimiento del personal de salud	145
Tala 12 Sub tema. Autoformación	158
Figura 1: Ejemplo de la transcripción de entrevistas	92
Figura 2: Ejemplo de las declaraciones significativas	93
Figura 3: Ejemplo del paso 5 Colaizzi	95
Figura 4: Ejemplo paso 6- Estructura fundamental del Fenómeno	96
Figura 5: Deconstrucción del concepto	168
Figura 6: Otros escenarios	170
Figura 7: El Tejido	177

DEDICATORIA

Dedico esta tesis doctoral a Rolando Arias, mi *leitmotiv* para realizarla.

Parte de su historia, es la historia de muchos/as.

A mi tía Pilar... La que me mostró el mundo y sus diferentes lecturas.

A mi amiga Zoraida Castillo, un ser excepcional que vivirá siempre para enseñarnos los
diferentes matices y texturas.

A todas las personas que han trascendido por el VIH

A todas las personas, que viven con VIH...

Y a las que luchan día a día por los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH,
que a pesar de las circunstancias, no se detienen...

A las organizaciones nacionales, que hacen trabajos titánicos, dan pasos firmes y dejan huellas.

María Báez

AGRADECIMIENTO

El arte de agradecer, es uno de los actos más complejos dentro de las implicaciones de un trabajo de investigación, y más de una tesis doctoral. Son tantos los apoyos que van desde lo emocional, físico, instrumental, administrativo, económico, espiritual, que el no nombrarlos, se queda en una deuda eterna. Por eso, primeramente, al Ser Creador como fuente de vida.

Muy a pesar de estas complejidades, hay agradecimientos insustituibles. Como la familia de sangre, mi mamá, mi papá y hermanos, tíos, primos; ellos han sido, y seguirán siendo el motor que mueve mi vida. A mi familia no sanguínea, la que converge en cotidianidades, esas personas especiales que llegan a este plano a través de la figura de amig@s, que me han sostenido en mis altos y bajos, me brindaron palabras, regaños, apoyo y sostentimiento.

A personas especiales como Alejandra Vega, ella es de esas personas (como dice Bertolt Brech) imprescindibles. Una gran escuchadora, quien vivió todos los procesos internos y externos tanto del doctorado como de esta tesis. Mi querida Nancy Molina, compañera de trabajo, de estudio y lágrimas. A mi grupo de amigas “cuarentena”, que nacieron en la época más terrible de pandemia, y sin ellas, la historia sería diferente. Quiero agradecer especialmente, a Víctor Lugo y Joel Rondón, mis dos niños excepcionales que me ayudaron a hacer mi transito un poco más ligero. Y a todo mi círculo cercano, de trabajo del Departamento de Salud Pública, que estuvieron en diferentes formas y momentos.

Estaré eternamente agradecida a mi querido Felipe Bastidas, que hasta el último momento no dejó de preguntarme por la tesis, creyó en mí siempre- incluso cuando yo no creía- fue mi mentor, mi lector, el gran amigo con capacidades sobre humanas para entender las aventuras metodológicas, y te daba luces con sus palabras o silencios agudos. Felipe es una tinta indeleble.

Quiero agradecer al profesor Tadeo Medina, por tomar parte de su tiempo y guiarlo, entre conversas, disparidades y coincidencia de ideas, logramos concretar esta tesis doctoral. Gracias por dejarme ser, en esencia, ¡Yo!

A Elisabel Rubiano, por escuchar mis primeras y últimas locuras investigativas, es una maestra en el arte de la investigación.

A mis profesores del doctorado, por el tiempo, conocimiento, dedicación. De cada uno/a me llevo algo. Al igual, que mis compañeros/as, por el tiempo compartido y la amistad sembrada.

A mi Universidad de Carabobo, por ser mi Casa-Alma-Madre, desde mi comienzo como estudiante y en mi vida como docente. ¡Mucho que agradecer!!

Especialmente, y en un sitio de honor en la realización de este trabajo a mis compañeros de la RVG y Mavid. Hombres y Mujeres que luchan día a día por una causa en común: los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH en Venezuela. Son unos verdaderos luchadores y luchadoras, las travesías que deben sortear viviendo en un país como el nuestro, con todos sus pros y especialmente sus contras; y muy a pesar de ello, todos los días se levantan para aportar su grano de arena por el activismo y desde el activismo.

A Eduardo Franco, por abrirme las puertas incondicionalmente de estas organizaciones y permitirme hacer vida en ellas. A Alfredo Mendieta, por alimentar mi conocimiento en los intercambios de saberes sobre el VIH, en cada conversa y espacio compartido. A Jonathan Mendoza, Nisantores Álvarez, Elia Montecino, Heidy Fernández, Wilmer Álvarez, Geovanny Álvarez, Carlos Hernández, Daniel Figuero, y a otros tantos que no nombro, pero están presente siempre. A María Alejandra Rodríguez, por ser “mi cable a tierra”, quien confió en mí para aportar en estas instituciones profesionalmente.

María Báez



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES
MENCION SALUD Y SOCIEDAD



NARRATIVAS ESTIGMATIZANTES HACIA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH EN VENEZUELA

Autora: Msc. María Báez
Tutor: Dr. Tadeo Medina
Fecha: noviembre 2024

SINTESIS DESCRIPTIVA

Las infecciones de transmisión sexual han sido históricamente utilizadas como juicios para señalar y etiquetar a colectivos como transgresores o viciosos. En el caso del VIH/sida, los primeros estudios epidemiológicos lo asociaron principalmente con la homosexualidad, lo que llevó a ser denominado la "peste gay", generando una serie de estigmatizaciones entorno al virus y a la persona. El propósito de esta investigación fue interpretar las narrativas estigmatizantes hacia las personas que con VIH en Venezuela. Se abordaron los aspectos teóricos relacionados con el cuerpo, el poder y el estigma. El acercamiento teórico tiene su soporte en los postulados que Michel Foucault (1999), quien hace referencia la importancia de los discursos en la sociedad y la teoría del estigma de Erving Goffman (1963). Enmarcado una perspectiva epistémica orientada por el paradigma interpretativo, desde el método fenomenológico-hermenéutico. La muestra estuvo conformada por siete informantes clave, a quienes se les realizó entrevista en profundidad. La información fue organizada a través del método de Colaizzi (1978). Producto de las narraciones se establecieron bloques de sentidos y significados. Emergieron tres temas principales: Primer Tema está relacionada con las narrativas y experiencias personales del estigma. Segundo Tema concerniente a la experiencia en los centros de salud y Tercer Tema referente a educación y concienciación. El sentimiento de culpa y el miedo a la muerte fueron significativos en la autoestigma. Las desigualdades de género, fueron evidentes especialmente hacia las mujeres, ya que tienen a su cargo el cuidado de otros. En los centros de salud emerge el miedo del personal de salud hacia el VIH/sida, manifestado en la discriminación y aislamiento. Es necesario formar desde una educación integradora, en todos los niveles educativos para sensibilizar sobre la estigmatización.

Descriptores: VIH/sida, Estigma, narrativas, poder

Línea de investigación: Procesos sociales y condiciones de vida en áreas urbanas venezolanas.



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES
MENCION SALUD Y SOCIEDAD

NARRATIVES STIGMATIZING TOWARDS PEOPLE LIVING WITH HIV IN VENEZUELA

Author: Msc. María Báez

Tutor: Dr. Tadeo Medina

Novembre, 2024

ABSTRACT

Sexually transmitted infections have historically been used as judgments to point out and label groups as transgressors or vicious. In the case of HIV/AIDS, the first epidemiological studies associated it mainly with homosexuality, which led it to be called the “gay plague”, generating a series of stigmatizations around the virus and the person. The purpose of this research was to interpret the stigmatizing narratives towards people with HIV in Venezuela. Theoretical aspects related to the body, power and stigma were addressed. The theoretical approach is based on the postulates of Michel Foucault (1999), who refers to the importance of discourses in society and the stigma theory of Erving Goffman (1963). Framed an epistemic perspective oriented by the interpretative paradigm, from the phenomenological-hermeneutic method. The sample consisted of seven key informants, who were interviewed in depth. The information was organized through Colaizzi's method (1978). As a result of the narratives, blocks of senses and meanings were established. Three main themes emerged: First theme related to personal narratives and experiences of stigma. Second Theme concerning the experience in health care facilities and Third Theme concerning education and awareness. Guilt and fear of death were significant in self-stigma. Gender inequalities were evident, especially for women, since they are responsible for the care of others. In health centers, the fear of health personnel towards HIV/AIDS emerges, manifested in discrimination and isolation. It is necessary to train from an inclusive education, at all educational levels to raise awareness about stigmatization.

Descriptors: HIV/AIDS, Stigma, narratives, power

Line of research: Social processes and living conditions in Venezuelan urban areas.

PRÓLOGO

MIS FUENTES DE MOTIVACIÓN

UNA HISTORIA PERSONAL QUE CONTAR

A la edad de 15 años, conocí una persona muy especial que influyó en mi vida en diversos aspectos. Su nombre era Rolando, tenía pronunciación impresionante del inglés, y yo una niña de un pueblo -Calabozo, estado Guárico- quedaba impresionada, recuerdo que mientras hablábamos, me explicaba, fue así como tuve mis primeros acercamientos al inglés.

Me enamoré del inglés, quería aprenderme todas las canciones, y él, con su amorosa paciencia se consagraba a mis intentos de inglés en las canciones de la época. Rondaba el año 1993, por esa fecha estaba estudiando bachillerato, y eran mis primeros pininos en la lengua extranjera. Seguimos creciendo, y Rolando me enseñaba a bailar, me enseñaba los pasos de moda, él asistía a muchos sitios en Maracay y especialmente en Valencia, recuerdo que me contaba que podía ser “medianamente libre”.

Al mismo tiempo (a mediados de los años 90's), los rumores iban y venían a iban y venían, entre susurros (esos que se hacen con la mano en la boca y ojos acusadores), se murmuraba que a Rolando le gustaban los hombres, que era “gay”, imagínese usted, para un pueblo pequeño como Calabozo, eso era incomprensible, inaceptable, y aunque estuvimos rodeados de personas que podían entender su vida, sin cuestionarlo, Rolando fue etiquetado, estigmatizado y discriminado en muchos espacios,

Rolando fue mi hermano mayor, siempre le dije así, me habló por primera vez de las personas que tienen gustos diferentes, que había una variedad diferente de lo establecido como

“hombres y mujeres”, también me dijo que en la vida había que comprender otras realidades. Creí entenderle, creí que mi mente adulta en los 90’s podía comprender. Nunca cuestioné nada, nunca me hice preguntas sobre su vida, solo sé que le gustaban los hombres, y que se iba a otros estados a ser “libre”.

Un día, como la canción del “Gran Varón” cantada por Willie Colón, de una “extraña enfermedad” murió... No Simón, sino Rolando. Nunca más lo vi, nunca más pude hablar con él. Nadie me decía nada, yo tenía 16 años, todo era un secreto silencioso que rondaba esa extraña enfermedad de Rolando. No me daban información, a pesar de distancia existente entre su casa y la mía, llegué a ir a su casa caminando para saber de él, su familia mutismo total. Obviamente, ¿Quién era Yo?, sólo una carajita que amaba a Rolando por su esencia, una amiga adolescente, que deseaba saber sobre el paradero del amigo amado.

Desistí de la idea de verlo, era imposible, Rolando había desaparecido de la faz de la tierra, mi amigo, mi hermanito mayor, no lo volví a ver jamás... Y llegó el día, uno de esos días imborrables, me comentan que Rolando había muerto. Tuvo una enfermedad respiratoria, sobre la cual nada se pudo hacer. No lo dejaron ver porque tenía manchas en la piel, y había quedado irreconocible, extremadamente delgado, casi cadavérico. Alguien comentó “murió de Sida” y por primera vez escuche el VIH.

No comprendí lo que pasó, no sabía de nada. Hasta que alguien, me disertó que el VIH es un “virus que acaba con el sistema immunológico y se puede volver sida”. Ese día conocí al VIH, y pregunté una y otra vez por qué “se había llevado a mi hermano”.

Lloré a Rolando en silencio, lo lloré desde el rincón más profundo de mi Alma, con la puerta cerrada de mi cuarto.

Hoy 30 años más tarde, en este aquí y en este ahora, sacando conjeturas sobre lo sucedido a mi hermano-amigo, encerrada en mi cuarto, puedo manifestar: Primeramente, eran los 90's y todavía no había un profundo conocimiento sobre el VIH, y la posibilidad de afectar el sistema inmunológico. Segundo, viví en Calabozo, un pueblo llanero, cargado de marcados y profundos roles patriarcal, extremadamente machista, con solo dos manifestaciones de género, “macho y hembra”, ¡y ya! Sin cabida a otras formas. Además, viviendo el dicho popular “pueblo chiquito, infierno grande”. Las dagas del fuego del infierno, son las palabras, murmullos y rumores, el hacer (o ser) algo o alguien diferente, era motivo de la muerte social. Mueres en vida, siendo quemado por los ojos y lenguas.

Tengo la certeza que, si Rolando hubiese vivido en Caracas o en Valencia en esa época, la historia puede ser otra, él hubiese tenido una posición más privilegiada, un acceso al sistema de salud, y al tratamiento antirretroviral, (así fuesen las 42 pastillas). Una mayor información que la que tuvo en ese momento, en fin, un contexto totalmente diferente. Viviese quizás hoy, posiblemente como un activista, luchando por los derechos de los otros, el derecho a la vida...

UNA HISTORIA PROFESIONAL QUE SE DEBE CONTAR

Realizar un acercamiento al fenómeno de estudio en una tesis doctoral implica una revisión interna y un análisis de aquellos aspectos de la vida que se desean desarrollar teóricamente. Al explorar mi perspectiva personal, encuentro relaciones en diversos momentos de mi vida que requieren un tejido conceptual que conecte lo que, en apariencia, parece estar disperso.

Mi formación académica ha estado centrada en las lenguas y, particularmente, en el análisis del discurso. Los estudios discursivos despertaron en mí una percepción diferente de lo

que antes consideraba ingenuamente como “realidad”, llevándome a comprender la importancia del discurso como herramienta no neutral. El discurso está cargado de significados y relaciones de poder que influyen profundamente en la construcción de la realidad social misma.

Desde entonces, y a través de mi formación en estudios de género, he desarrollado investigaciones en torno a la estigmatización, discriminación, roles de género y otros temas relacionados. Esta exploración me llevó a emprender una cruzada —incómoda para muchos— en busca de des-etiquetar y des-estigmatizar, y de entender cómo se construyen socialmente las etiquetas y estigmas. Me interesé en el contexto en el que emergen, quiénes las producen y reproducen, y cómo afectan a las personas etiquetadas y estigmatizadas. Desde una perspectiva de comunidad, lo abordé desde un **Nos-otr@s**, enfatizando las dimensiones simbólicas y tácitas del discurso.

Al comprender las múltiples capas del discurso, se reveló lo complejo del plano simbólico: aunque intangible, este se manifiesta en comportamientos sociales concretos, como el trato desigual hacia las personas, que vulnera su condición humana y derechos, como en el caso de la discriminación.

Como docente universitaria, que trabaja la línea de investigación Género y Diversidad Sexual, me contactaron para ser tutora especialista de un trabajo de grado de la escuela de Medicina de la Facultad de Ciencias de la Salud. Mis tutorados fueron mis ojos y oídos en los centros de salud. Ellos llevaron a cabo una investigación titulada “Salud y Bienestar de los Pacientes Portadores de VIH/SIDA en el sector Valencia”, cuyo objetivo era estudiar el impacto socio-psico-emocional del VIH/SIDA en la vida de los pacientes. En ese estudio, se identificaron prácticas discriminatorias y se interpretaron las diversas reacciones emocionales provocadas por dichas conductas.

Dejé claro a mis estudiantes que, aunque mi formación es en ciencias de la educación y no en ciencias de la salud, podía acompañarlos metodológicamente desde un enfoque cualitativo, especialmente en el tratamiento de las entrevistas. Nuestras reuniones se convirtieron en espacios de contención emocional, ya que muchos venían afectados por lo que vivían en los hospitales, sin comprender expresiones despectivas como “el paciente sidoso de la cama 9” o “la vieja putona que tiene Sida”, utilizadas por algunos profesionales de la salud.

Ante la sensibilidad de estos futuros médicos, decidí profundizar en las técnicas de entrevista, para que no vieran a estas personas desde una perspectiva meramente cuantificable o académica, sino como seres humanos que conviven diariamente con un virus y enfrentan un mayor riesgo de desarrollar enfermedades asociadas al VIH, las cuales conducen al hecho biológico de morir. Refinamos el enfoque de las entrevistas, minimizando barreras comunicativas y activando la escucha activa, la proxémica y el lenguaje corporal. Utilizamos estrategias como la lectura de textos autobiográficos y la revisión de otras entrevistas, con el fin de conectar emocionalmente con las historias de los demás.

Esta primera experiencia, despertó en mí la valoración de la escucha activa, el valor significativo de las narraciones de las personas que viven 'su realidad' y uno como investigador, trata de acercarse lo más posible a esa realidad. Con mis tutorados funcionó, logramos hacer el ejercicio de deconstrucción paradigmática, y de esta forma introducirlos, tímidamente al mundo de la comprensión.

Como otra vuelta de la vida, actualmente, me desempeño como asesora externa de la Red Venezolana de Gente Positiva (RVG+) fundada en 1999, como resultado del primer encuentro venezolano de personas que viven con VIH/SIDA, RVG+ es una organización civil sin fines de lucro, creada por activistas que identificaron patrones comunes de estigmatización y

discriminación, como negativa a la atención médica, la falta de acceso a tratamientos, despidos injustificados en el ámbito laboral y educativo, maltratos en centros de salud, entre otras vulneraciones de derechos humanos.

En este contexto investigativo, se entrelazan las historias personales de hombres y mujeres diagnosticados con VIH. Escuchar sus vivencias y experiencias es un ejercicio de empatía y asertividad que exige comprender sus turbaciones y sentimientos desde el reconocimiento del otro como igual, bajo la noción del **Nos-Otr@s**. Escuchar cada relato de rechazo, asco y repugnancia, desde el maltrato psicológico hasta el físico, me reveló el poder destructivo de las etiquetas como “sidosos”, que perpetúan la falsa creencia de que el virus se “contagia” por el mero hecho de estar cerca, beber del mismo vaso o usar los mismos cubiertos.

Con esta investigación, intento sanar a mi amado Rolando, al hacerle justicia donde quiera que esté. Y tal como lo expresa Mario Benedetti en su poema “Te Quiero”, seguir transitando “codo a codo” junto a esos hombres y mujeres que día a día luchan por una sociedad más informada, más justa e inclusiva, con menos estigma y discriminación.

Desde mi espacio académico seguiré aportando- y apostando- a la formación de profesionales sensibles ante las otras realidades, y desde mi proceso autoformativo, profundizar, en lo que creo y defiendo, siempre valorando y respetando, las otras voces que me rodean.

INTRODUCCIÓN

“Un fantasma recorre los lechos, los flirts, los callejos: el fantasma del SIDA. La sola mención de la fatídica sigla basta para provocar una mezcla morbosa de curiosidad y miedo”.

Néstor Perlongher

Históricamente, las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) han sido utilizadas por la sociedad, para señalar y etiquetar a colectivos considerados transgresores o viciosos. En particular el VIH/sida, el cual desde los primeros estudios epidemiológicos, fue asociado principalmente a la homosexualidad.

Treichler (1999) en su análisis del VIH-sida, lo describe como una epidemia de significados, donde el lenguaje nunca es neutral, sino que sirve a los intereses del poder. Desde el inicio de la epidemia, poderosas comparaciones han girado en torno al VIH-sida, como sinónimo de:

- Muerte.
- Horror (los infectados son demonizados y temidos).
- Castigo (por conducta inmoral).
- Crimen (en relación con víctimas inocentes y culpables)
- Guerra (un virus que debe ser combatido).
- Otredad (el VIH-sida se percibe como una calamidad que afecta a otros, a aquellos que están excluidos del orden social).

De estas comparaciones, las de horror, castigo, crimen y otredad están relacionadas con los sistemas de atribución de culpa en el contexto de las enfermedades.

Esta asociación se origina en un imaginario cargado de elementos simbólicos y metafóricos, que ha dado lugar a narrativas que persisten hasta hoy. Según Gergen (2006), estas narrativas son construcciones complejas basadas en tramas temáticas, que se desarrollan en una dimensión histórica y son negociadas socialmente. Se mantienen siempre abiertas a la reconstrucción, no como posesiones individuales, sino como productos de las relaciones vividas en un contexto social e histórico, así como de los modos discursivos que la cultura reserva. Por lo tanto, estas narrativas no solo reflejan el mundo interno de las personas o sus cogniciones, sino que también, son formas sociales de significar lo ocurrido y de organizar las acciones dentro del proceso conversacional.

Ahora bien, las narrativas organizan y definen significados y sentidos en las experiencias de las personas, actuando como "instrumentos incrustados en las secuencias conversacionales" (Gergen, op. cit.), además de ser recursos culturales con un propósito social. Al narrar una experiencia, se construyen relatos que promueven cambios y transformaciones en las vivencias. Cada persona tiene su historia, cargada de significados e interpretaciones únicas. Por ello, estudiar estas narrativas es marchar más allá de un mero discurso; por ser un entramado de elementos interconectados donde las historias personales pueden leerse como historias colectivas, contextualizadas en el entorno socio-cultural venezolano.

Con respecto al VIH-sida, Venezuela ha sido un país caracterizado por políticas de salud protecciónistas (Ley para promoción y protección de personas con hiv o sida y familiares. Gaceta Oficial 40.571 de fecha 30/12/2014). Sin embargo, como expresa Márquez (2022) que después de 40 años de convivir con la epidemia del VIH, a pesar de tener un

sistema de salud que ofrece tratamiento antirretroviral, siguen existiendo brechas a nivel de sistema de salud para atender a las personas que viven con VIH en el país.

Parte de esta brecha, ejercida hacia personas con VIH/sida ha generado barreras sociales, culturales y legales al acceso a servicios básicos, a la salud y a todos sus derechos Campillay y Monárdez (2019). Es por ello, que el reconocimiento de la existencia del estigma y discriminación relacionada con el VIH en los sistemas sanitarios, se convierte en el hilo narrativo, desarrollado en esta tesis doctoral en sus diferentes momentos.

La presente Tesis Doctoral, se desarrolla en cuatro momentos: **Momento I**, se destaca el problema de investigación, donde se expone las consecuencias hacia lo individual y colectivo de las prácticas estigmatizadoras y discriminadoras, sustentadas desde el poder. Resaltando la importancia de interpretar las narrativas estigmatizantes hacia las personas que viven con VIH en Venezuela. Se analiza el contexto histórico del VIH/sida a nivel mundial y nacional, junto con datos epidemiológicos y características esenciales relacionadas con ambas condiciones. En el **Momento II** se abordan aspectos vinculados al cuerpo, el poder, los discursos y el estigma. Este análisis se fundamenta en los postulados de Michel Foucault (1991, 1999, 2008, 2010), quien enfatiza la relevancia de los discursos en la sociedad y su relación con el poder y la libertad. La otra vertiente teórica se basa en el trabajo de Erving Goffman (1963), enfocado en los procesos microsociales de interacción y estudió cómo los significados y símbolos impactan la acción humana.

El **Momento III**, corresponde al abordaje metodológico desde una perspectiva epistémica orientada por el paradigma interpretativo, especialmente desde la experiencia de los y las actores involucrados en las organizaciones, donde se buscó interpretar los significados de las narrativas estigmatizantes hacia las personas que viven con VIH en Venezuela. La realidad se percibe como

dinámica, vasta, compleja y sistémica, susceptible de ser descrita en términos de su espacio, tiempo y circunstancias, enmarcadas desde la Fenomenología, siguiendo los lineamientos de Husserl (1970) y Martínez (2010), con el empleo del método de Colaizzi (1978). Finalmente, en el **Momento IV**, se realizó el Des-Tejido del discurso, el cual fue categorizado, y organizado por bloques de significados y sentidos emergentes. Estos bloques fueron reorganizados (Tejidos) en tres (03) grandes temas que surgieron de la inmersión en las narraciones. El primer tema tiene relacionado con las narrativas y experiencias personales del estigma, el segundo tema es sobre la experiencia en los centros de salud y el tercero, sobre la educación y concienciación. Partiendo de estas tres grandes columnas se procedió a hacer primeramente un análisis de discurso de los textos, seguido se profundizó el análisis en capas para poder extraer los sentidos de dicho texto.

MOMENTO I

“...Si no nos percatamos de la naturaleza y el impacto de la estigmatización, ninguna de nuestras intervenciones puede comenzar a tener éxito. Probablemente el sida sea la enfermedad más estigmatizada de la historia”

(ONUSIDA, 2008, p. 7).

CONTEXTUALIZANDO LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

En los años 80's, se registra al Sida como una pandemia que conmovió a la comunidad médica. De acuerdo a Mann (1993), el 5 junio de 1981 el *Centre for deseases control* (CDC), informa de manera oficial, la existencia de una epidemia por neumonía, causada por "Pneumocistis carinii", en cinco varones homosexuales. Posteriormente el 3 de Julio del mismo año se notifica la existencia de 26 casos de Sarcoma Kaposi (un tipo de cáncer de piel) también en hombres homosexuales. Por esta razón, esta epidemia, fue denominada "deficiencia inmune asociada a los gays" (GRID, por sus siglas en inglés) (Bilder, 2010). Más tarde, al identificarse casos en personas que empleaban drogas intravenosas y en pacientes hemofílicos, las autoridades sanitarias de EE.UU. comenzaron a utilizar el término "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida" (SIDA).

Hasta entonces, se consideraba que la enfermedad afectaba solamente a hombres, no obstante, en 1982 se detectó el primer caso en una mujer, posteriormente ese mismo año se comunica el caso del primer hemofílico afectado y en julio de ese año se diagnostican a 19 personas haitianas, también se identifican casos en personas que empleaban drogas intravenosas.

Como señala Barre-Sinoussi et al., (1993), el desconocimiento del agente causante, contribuyó que inicialmente se acuñaran términos como “peste rosa”, o “cáncer gay”. Sin embargo, la evolución en los diagnósticos hizo pensar en que se trataba de una enfermedad infecciosa y fue en 1983 cuando se identificó el virus causante de la nueva enfermedad. Es en este momento histórico cuando las autoridades sanitarias de EE.UU. comenzaron a utilizar el término “Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida” (SIDA). (Bilder, óp. cit).

En este punto hay que señalar que la incertidumbre e indefensión ante una enfermedad contagiosa inédita, con causas y curso clínico desconocidos, sin tratamiento, y cuya tasa de mortalidad alcanzaba entonces alrededor de un 40% (según cifras de Estados Unidos), detonó a nivel mundial toda clase de especulaciones y prejuicios en contra de uno de los segmentos de población más afectados inicialmente: la comunidad homosexual, posteriormente a personas afrodescendientes y mujeres prostitutas, lo que generó una percepción distorsionada y perpetuó el estigma. (Pérez 2008)

En relación al VIH vinculado especialmente con la homosexualidad, para autores como Parras, Suárez y Guerra (2001), consideran que la cobertura sensacionalista de la prensa en este particular, inmortalizó el estigma hacia las personas con HIV/sida. En este sentido, García (2023) hace referencia al caso particular de Venezuela, cuando señala que algunos periódicos anunciaban la llegada de la enfermedad en tono amarillista vinculándola a las personas homosexuales. Titulares como “Llegó a Venezuela el cáncer gay” (*El Nacional*, 15 de abril 1983), “«Cáncer de las locas» amenaza a Venezuela” (*El Mundo*, 21 de abril 1983) o “La sangre de los homosexuales es peligrosa” (*Últimas Noticias*, 22 de abril 1983), no sólo eran abiertamente tendenciosos, sino que alteraban la información científica existente.

Como puede observarse en los párrafos anteriores, se generó por diferentes medios, tanto internacionales como nacionales, una asociación entre el VIH y la actividad sexual de una población con características específicas, como la homosexual. Igualmente, como lo revela Gatell (2002) al relacionar los tabúes en torno al VIH, al identificarse los primeros casos del virus en la comunidad homosexual en Estados Unidos y Europa, la sociedad se enfocó en conductas sexuales consideradas promiscuos. Más adelante, las personas usuarias de drogas inyectables y quienes se dedicaban al trabajo sexual, generaron temor en la sociedad.

CONTEXTUALIZANDO EL FENÓMENO DE ESTUDIO

Autores como Parras, Suárez y Guerra (2001) sostienen que la relación entre el VIH con acciones moralmente condenadas, como el trabajo sexual, las relaciones entre personas del mismo género, uso de drogas inyectables, mujeres trans y personas privadas de la libertad refuerza con frecuencia significados negativos. Esto indica que el estigma no solo se relaciona con la enfermedad en sí, sino también con los comportamientos y los contextos sociales que la rodean.

Desde un matiz socio-cultural, Good (1977) establece que: el sida no es solamente un conjunto de signos (carga viral alta, >500.000 copias + CD4<300) y disfunciones biológicas predefinidas a partir de las enfermedades oportunistas, sino un síndrome de experiencias típicas, por sus características biológicas, sino también, representa un conjunto de palabras, experiencias y sentimientos que se entienden como un conglomerado para los miembros de una sociedad. El sida como 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, es por ello, que el impacto de esta enfermedad va más allá del ámbito médico (Kornblit y colaboradores 1997), dado que existe una dimensión social marcada por

valores, percepciones y prejuicios, donde las personas con VIH enfrentan el desafío del estigma y discriminación.

En este mismo contexto, Cardona y colaboradores (2018), señalan que en el ámbito sanitario ocurre frecuentemente la discriminación en personas VIH/SIDA, y donde se describen, además, los más graves atropellos a los derechos humanos en personas portadoras.

En pertinencia con lo anteriormente expuesto, Campillay y Monárdez (2019) sostienen que el temor al contagio, relacionado con la falta de formación del personal sanitario contribuyen a la exacerbación del estigma en el entorno de la atención en salud. Para ONUSIDA (2017), este prejuicio ha llevado a que ciertos grupos, especialmente jóvenes heterosexuales, descuiden las acciones preventivas, creyéndose seguros mientras adoptan conductas de riesgo, lo que limita el control de la enfermedad a nivel global.

En este punto, Cardona y colaboradores (2018) enfatizan que las barreras actitudinales no solo dificultan el acceso al tratamiento de las personas afectadas por el VIH, sino que además quedan expuestas a los efectos de la enfermedad tanto en lo físico como psicológico, lo que puede llevarlas a un deterioro y abandono social, en este sentido, autores como Sontag (2005) consideran que el sida representa la muerte social antes que la muerte física.

En este punto hay que señalar que en los centros de salud, la identidad de las personas con VIH/sida, se difumina y se etiquetan como “el sidoso”, “el paciente con VIH”, “el promiscuo”, “la prostituta”, entre otras tantas, y tal como lo expresan Parker y Aggleton, la identificación de las personas con VIH/sida, va a depender “según sea su inserción en las estructuras de poder” (2003, p.27)

Ahora bien, Link y Phelan (2001) establecen que las personas etiquetadas se colocan en categorías distintas para lograr cierto grado de separación entre "nosotros" y "ellos"; y las

personas etiquetadas experimentan pérdida de estatus y discriminación que conducen a resultados desiguales. Al establecerse la separación social, no solo se pierde la categoría de ser humano, sino que entra en una esfera de “anormalidad” en los diferentes espacios.

Evidentemente, que para lograr cierto grado de separación entre "nosotros" y "ellos", el lenguaje como ejercicio del poder, es uno de los elementos intervinientes en la dinámica estigma- discriminación. De acuerdo a Arrivillaga y Useche (2011), en el caso particular del VIH/sida, el lenguaje ha sido, y sigue siendo un condicionante importante. La manera en que las personas, las instituciones, los centros educativos (de todos los niveles), los centros de salud, ejercen el lenguaje como ejercicio del poder sobre el VIH, a menudo refuerzan el estigma asociado a esta enfermedad.

Las narrativas de las historias personales, y los entramados que la sociedad ha tejido al alrededor de hombres y mujeres que, por circunstancias de su vida, han sido diagnosticados con VIH, son el punto de intercepción entre la historia personal y los diferentes contextos, donde se entrelazan, la incertidumbre y la esperanza, en una sociedad en la que la estigmatización sigue vigente.

Tomando en consideración todos estos elementos surgen las siguientes interrogantes de la investigación:

¿Qué factores contribuyen estigmatización hacia las personas que viven con VIH en Venezuela?

¿Qué impacto tienen la estigmatización hacia las personas que viven con VIH en Venezuela?

¿Cuáles son las principales narrativas estigmatizantes experimentadas y percibidas por las personas que viven con VIH en Venezuela?

Para ello se precisan los siguientes propósitos de la investigación:

DIRECTRIZ GENERAL

Interpretar el significado y las implicaciones de las narrativas estigmatizantes dirigidas hacia las personas que viven con VIH en Venezuela

DIRECTRICES ESPECÍFICAS

- Identificar los factores contribuyen estigmatización hacia las personas que viven con VIH en Venezuela.
- Indagar las narrativas estigmatizantes vividas por las personas que viven con VIH en Venezuela.
- Analizar el impacto psicológico, social y cultural de las narrativas estigmatizantes en las personas que viven con VIH en Venezuela.

RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

PIEGUE ONTOLÓGICO: El realizar estudio del VIH desde una perspectiva centrada en las voces de las personas que viven con el virus en Venezuela. Este enfoque permite abordar la manera en que estas personas construyen significados sociales a partir de sus experiencias, en un contexto social e histórico específico y mediante discursos culturales preexistentes. Las narrativas de estas personas se sitúan en un punto de intersección entre sus historias personales y

los múltiples constructos, signos, significados, metáforas, prejuicios y discriminaciones asociados al VIH.

En este sentido, reconoce que cada persona es una realidad única y que el mundo adquiere significado a través de las interpretaciones individuales. Dado que existen múltiples realidades, dependiendo de cómo cada persona percibe y explica los hechos, esta investigación rechaza la idea de una realidad universal. En lugar de limitarse a una observación pasiva de la realidad, se persigue su interpretación, reconociendo la importancia de las experiencias vividas por las personas con VIH y la forma en que ellas mismas significan su existencia y luchan contra el estigma social.

PLIEGUE EPISTEMOLÓGICO: la construcción del conocimiento de manera inter y transdisciplinaria, promoviendo un diálogo constante entre diversas áreas del saber. Metodológicamente, la investigación se basa en una interacción constante entre los participantes y el investigador, lo que es fundamental para el proceso epistémico. A través de un enfoque inductivo y abierto, sin prejuicios preestablecidos, se busca entender los significados que los individuos otorgan a sus experiencias con el VIH. Las técnicas de investigación empleadas son subjetivas, priorizando el descubrimiento y la interpretación de la realidad vivida por las personas con VIH.

PLIEGUE TELEOLÓGICO: se enriquece la comprensión del VIH/sida y su estigmatización, sino que además, ofrece respuestas a las necesidades del entorno. Además, ser un aporte a nivel social, académico y disciplinario. Desde lo social, visibiliza los prejuicios y la discriminación que enfrentan las personas con VIH/sida, reconociendo la complejidad del

problema y la necesidad de estrategias de intervención que mejoren su acceso a servicios de salud, su calidad de vida enmarcados en los principios de los Derechos Humanos.

PIEGUE AXIOLÓGICO: no solo se aporta al conocimiento sobre el VIH/sida y el estigma, sino que también fomenta una reflexión crítica sobre la responsabilidad de los profesionales de la salud y la sociedad en general, en la lucha contra la discriminación y en la mejora del acceso y la calidad de la atención para las personas con VIH/SIDA.

PIEGUE ACADÉMICO: La investigación contribuye al fortalecimiento de los estudios del discurso, al enfocarse en la interacción entre estigma, poder, y agencia individual en las narrativas de las personas con VIH. Apostando a los cambios desde las bases y estructuras de la academia, donde las universidades que forman el personal de salud, asuman un rol activo como agentes de cambio, con el fin de minimizar las estigmatizaciones y discriminaciones. Además, ser un aporte bibliográfico referencia para futuras investigaciones en el área HIV/sida.

MOMENTO II

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

“El cuerpo es un castillo en continuo derrumbe: / ayer, una muralla; hoy, una torre; quizás mañana un puente... / No puedes hacer nada”

Santiago Castelo

«[E]l cuerpo está aprisionado en una serie de regímenes que lo atraviesan; está roto por los ritmos del trabajo, el reposo y las fiestas; está intoxicado por venenos —alimentos o valores, hábitos alimentarios y leyes morales todo junto; proporciona resistencias»
Michel Foucault.

Los estigmas son los motivos de la discriminación. Estigmatizar es lo que lleva a discriminar.

Verónica Russo activista VIH (Argentina)

Me acuerdo que tengo VIH cuando me toca tomarme el medicamento. De resto, tengo una vida sana y tranquila, ayudando a otras personas. Mi bienestar depende 50% del tratamiento y 50% del estado anímico.

El apoyo de la gente me da fuerzas.

Raiza Farnataro Activista VIH. (Venezuela)

LA SEXUALIDAD Y LOS DISCURSOS

2.1. La sexualidad construida desde el discurso

Para esta investigación, el cuerpo, sus lecturas y construcciones, son fundamentales. La corporeidad humana como un fenómeno social, cultural, materia simbólica, objeto de representaciones y de imaginarios, entre otras. El cuerpo como objeto central de masificación, de discusión, de controversia/divergencia y punto central de atención, es decir, el cuerpo como objeto social. Por tanto, el cuerpo no ha sido sólo objeto de estudio de la biología y las ciencias naturales sino también de las ciencias sociales como la sociología. (Guasch y Osborne 2003:64)

Mary Douglas ha desafiado la teoría del cuerpo con sus contribuciones, que son ampliamente reconocidas. Fue una de las pioneras en explorar el significado simbólico del cuerpo humano. En sus investigaciones, sostiene que el cuerpo humano es una fuente importante de metáforas que reflejan la organización o desorganización de la sociedad. Douglas argumenta que las categorizaciones que rodean y definen al cuerpo tienen su origen en lo social. Según su perspectiva, toda expresión natural está influenciada por la cultura, lo que implica que el cuerpo no puede ser interpretado sin considerar la interacción entre su materialidad y las construcciones simbólicas que le otorgan significado. En resumen, Douglas propone que el cuerpo representa los significados de las metáforas sociales (Báez, 2015).

Anthony Giddens, entre otros, convergen principalmente en el cuerpo como objeto central de masificación, de discusión, de controversia/divergencia y punto central de atención, es decir, el cuerpo como objeto social. Por tanto, el cuerpo no ha sido sólo objeto de estudio de la biología y las ciencias naturales, sino también de las ciencias sociales.

Giddens (1998) señala que el aporte de la sociología del cuerpo, ha sido comprender que éste no es un mero ente biológico, sino que está afectado por las influencias sociales como experiencias, contexto de vida, normas, valores que experimenta un ser humano en el ciclo de su vida. Es por ello, que en cada contexto, la sociedad hace con los cuerpos lo que necesita de ellos, así los construye, los domina, los disciplina y los coordina. Inculca una técnica corporal que se expresa en el uso social que se hace de él. También hay un elemento significativo a considerar que está planteado dentro de esta sociología, es que el cuerpo es político porque sobre él recae el poder o el castigo, la felicidad o el dolor, la voluntad y la norma.

Foucault, por otro lado, desarrolla una postura sobre los cuerpos y la sexualidad, tomando como base el concepto de “dispositivo de sexualidad” contemporáneo de De Laqueur, que tienen su vigencia adquirida en las ciencias biológicas y médicas que se ocuparon de la anatomía, funcionamiento y, por ello, también de sus disfunciones, es decir, los cuerpos se vieron “fijados” en su biología de una forma que no había sido concebida antes, es entonces una herencia histórica fundamentada y fijada. Sus aportes son de gran importancia partiendo de su obra, *Historia de la sexualidad y Vigilar y castigar*. (Foucault 1977/1991)

Para Foucault la sexualidad es ante todo un campo de experimentación donde poder y saber, discursos y prácticas, poder-represión y poder-incitación, verdad y ética, se constituyen en un dominio complejo. Es de carácter topológico lo que lleva a convertir la pregunta de la sexualidad en un ejercicio filosófico. La sexualidad entonces es mediatizada por el lenguaje, cuyas estructuras están asociadas al poder. Foucault analiza cómo el lenguaje determina el modo en que la sociedad comprende el sexo: por un lado, debido a la influencia que ejercen sobre las personas los medios de comunicación masiva y su lenguaje sobre el sexo; por otro, el sentido de cómo se construyen nuevas categorías de problemas sexuales y cómo estas desarrollan un lenguaje propio, señala que buena parte de la vida sexual se vive a través de los discursos.

Para contextualizar estas ideas del filósofo francés, desde Argentina, Perlongher (1988), hace una referencia a la cripticidad del lenguaje médico. Perlongher considera y explica los términos que se reúnen en torno a la sigla (Sida), para aclarar sus sentidos, diagrama las formas del contagio, establece las características de los síntomas, etc. Subraya que “(...) el horror de los cuerpos que enferman y mueren se vuelve más pavoroso cuando se adivinan, en el origen de las contorsiones de la agonía, los espasmos del goce” (p.11). Los miedos que desata el sida se anudan ostensiblemente con la cuestión sexual y sus modos de contagio a través de los fluidos del cuerpo:

Una enfermedad relacionada con lo sexual toca un punto particularmente sensible para la sociedad contemporánea, tan preocupada con la higiene y el cuidado del cuerpo. A este pesado estigma, signo de múltiples reglas de orden social, se agrega, en el caso particular del SIDA, otra complicación derivada de la posibilidad de que la enfermedad sea transmitida por la sangre. (Perlongher, 1988: 12)

Lo menciona Foucault (2005) cuando hace referencia a la simbólica de la sangre y analítica de la sexualidad, solo que en lugar de referirse a la preocupación de la sangre como linaje, es la preocupación de esta como flujo viviente y como tejido vital para la donación y transfusión en la nueva gramática de la biomedicina. En este trabajo se considera la emergencia del sida como acontecimiento discursivo, la opción por este concepto radica en que nos posibilita pensar el tiempo presente e indagar sobre la irrupción/aparición de la enfermedad en tanto el rasgo fundamental de la noción de acontecimiento -cualquiera sea el espacio teórico de su inscripción: historiográfico, filosófico, ético, político, etc.- es su carácter disruptivo, sorpresivo, inesperado. El acontecimiento es aquello que surge de improvisto, que irrumppe insospechadamente, que trastoca la temporalidad dejando por un momento todo desajustado. En

esta investigación trabajamos el sida en tanto acontecimiento discursivo considerando los aportes de Foucault.

El discurso es, entonces, una práctica social. Afirma Dávalos (1996) que dentro de esos discursos existe una disposición de conceptos, de categorías, de usos de la retórica cuya finalidad real no está en lo que dicen sino en lo que callan, o a veces en la forma en cómo lo dicen, o en el contexto en el que sitúan lo que dicen. Más allá de toda verdad posible, su función es práctica y releva de la eficacia en el ejercicio del poder. Los criterios de verdad que los estructuran dependen de ese complejo entramado de relaciones de poder y de contrapoder que nacen en toda sociedad. Más allá de la verdad y más acá de la historia, son formas discursivas e ideológicas que se corresponden a una relación entre el orden del saber, de la verdad y del poder, señala este autor.

Dávalos (óp cit) también señala que la historia de la sexualidad ha estado constituida en diversas formas, siendo una de ellas, el discurso. No es en vano que investigadores e investigadoras de diferentes corrientes de pensamiento, con correspondencia temporal a los cambios sociales, y con una profunda preocupación, hayan tenido como objeto de estudio el discurso y más cuando es el discurso asociado a lo que representa un gran vuelco de estructura como lo es el género, la sexualidad y todo lo que se desprende de ello.

Siendo la sexualidad un campo de experiencia donde el poder y saber, los discursos y prácticas, poder-represión, poder-incitación, verdad y ética, se constituyen en un dominio complejo; siendo su carácter topológico el que motoriza y genera los cambios más significativos que pasea desde lo simbólico hasta lo concreto. Es en el lenguaje donde nos constituyen, nos crean, se establecen las normas, nos delimitan o enmarcan, es decir, en los discursos y sus respectivas prácticas. (Dávalos, 1996).

En el campo de las relaciones humanas, el cuerpo y su sexualidad han estado dentro de este campo discursivo, y se han establecido relaciones discurso-poder, legitimados por las prácticas. En este sentido, Foucault (óp cit) establece que en el siglo XVIII se consolidaron los “dispositivos de la sexualidad”. Esto son conjunto de prácticas, instituciones y conocimientos que hacia el siglo XVIII hicieron de la sexualidad un dominio coherente y una dimensión absolutamente fundamental en el individuo.

La forma de trabajo de estos dispositivos es el despliegue del poder que va desde la política del cuerpo y la definición de los individuos. Es un mecanismo de producción de sujetos que articula formas de subjetivación (esencialmente la distinción entre hombre y mujer) pero también muchas otras clasificaciones como homosexual/heterosexual, que catalogan a las personas de forma muy estrecha, marcando y disciplinando las pautas de comportamiento y las relaciones sociales. Esas formas de subjetivación acaban convirtiéndose en campos reconstruidos para el ejercicio del poder, como en el caso de la homosexualidad, por ejemplo, que fue considerada hasta el año 1973 una patología, pero también considerada como una condición demoníaca, en donde aplicaron pautas disciplinarias, muy fuertes.

2.1.1. Discurso y Poder. De acuerdo a Michel Foucault

Para Foucault (2001), el poder no es algo que posee la clase dominante; postula que no es una propiedad, sino que es una estrategia. Es decir, el poder no se posee, se ejerce. En tal sentido, sus efectos no son atribuibles a una apropiación sino a ciertos dispositivos que le permiten funcionar plenamente. Los discursos de poder son elaboraciones discursivas complejas en las cuales se mezclan dimensiones semióticas propias de todo discurso, con construcciones epistemológicas, marcos analíticos, aspectos normativos, propuestas regulatorias y de intervención, y que,

además, poseen intenciones políticas específicamente determinadas, es decir, y, en rigor, son discursos que no buscan “comunicar”, ni transmitir ningún tipo de conocimiento o elaboración teórica nueva o reinterpretativa, tampoco se inscriben dentro de una “acción comunicativa”, sino que tienen más bien la intención explícita de manipular, convencer, disuadir, actuar estratégicamente sobre los otros y administrar de manera consciente y explícita los consensos y los disensos, en función de las coordenadas del poder.

La interdependencia entre poder y saber en el marco de la teoría de Michel Foucault. no funcionan como fuerzas separadas o como conceptos que se aplican de forma unilateral, sino que se entrelazan en una relación de mutua constitución y reciprocidad. Esta relación implica que, en el ejercicio del poder, se generan formas específicas de saber y, a su vez, los saberes producidos refuerzan y legitiman formas de poder. En lugar de un poder que se manifiesta únicamente mediante la represión y el castigo directo, Foucault describe un poder que, en su sofisticación, utiliza técnicas disciplinarias para crear y sostener verdades, configurando así una forma de dominación más sutil pero profundamente eficaz.

El poder en términos foucaultianos deja de ser meramente represivo o físico, como el poder soberano de castigar con suplicios, para consolidarse mediante sistemas normativos y prácticas jurídicas que producen "verdades" y formas de conocimiento aplicables a los sujetos. Estas prácticas jurídicas representan no solo una transformación en el ejercicio del poder, sino una reelaboración de los principios mismos en que se basa el castigo: el castigo deja de ser un acto vengativo de un soberano contra el infractor y se convierte en un ejercicio de poder sobre la conducta de los individuos, basándose en "verdades" creadas para justificarlo. Estas “verdades” no se producen de manera autónoma, sino que surgen y se reproducen a través de discursos

legitimados por instituciones con autoridad (como el sistema judicial), convirtiéndose así en saberes al servicio del poder.

Foucault (Óp cit) cuestiona la supuesta neutralidad de los discursos, que, al haber ganado legitimidad y consenso en la sociedad, suelen ser aceptados sin cuestionamiento. Estos discursos, al contener y vehicular relaciones de fuerza, son capaces de perpetuar desigualdades y asimetrías de poder. Su eficacia radica no solo en su capacidad para estructurar el pensamiento y las prácticas de los individuos, sino en su potencial para ser utilizados como herramientas de control, moldeando así el comportamiento y las identidades de los sujetos. En este sentido, la fuerza del discurso reside en su capacidad para convertirse en una forma de dominación que se enmascara tras la fachada de la objetividad o la verdad.

Desde esta perspectiva, los discursos no son simplemente el resultado de un avance objetivo del conocimiento, sino productos históricos anclados en contextos de poder específicos. Este origen histórico le da a los discursos su “eficacia”, la capacidad de servir como un instrumento del poder, estructurando relaciones sociales y justificando posiciones de dominación. Foucault sugiere que, aunque los discursos pueden parecer inofensivos o neutrales, su trasfondo histórico y su utilidad para el poder convierten su análisis en una tarea crítica fundamental para entender cómo el poder se ejerce y perpetua.

La obra de Foucault también subraya que el poder no solo reprime, sino que crea; produce individuos, instituciones, formas de vida, y, en última instancia, realidades sociales. En esta creación de realidades, los discursos juegan un papel esencial, ya que son el vehículo que transforma la relación de poder en normas de vida y formas de subjetividad. Estos “discursos de poder” no son meramente normativos o coercitivos; son performativos, es decir, crean y configuran el mundo en el que los sujetos operan y se comprenden a sí mismos.

El análisis de Foucault (1999), sobre la relación entre poder y saber y la instrumentalización de los discursos en el ejercicio de la dominación resalta la necesidad de una postura crítica frente a los discursos legitimados por el consenso social. Este enfoque cuestiona la supuesta neutralidad del saber y de las prácticas institucionales, destacando que, a menudo, estos saberes no son meras herramientas de conocimiento, sino de control, limitación y normativización del comportamiento humano. El poder, entonces, es mucho más que una imposición unilateral; es un entramado de fuerzas que se consolidan en saberes, prácticas y discursos, todos ellos al servicio de la preservación y expansión de sus propios intereses.

2.1.2 La Norma como mecanismo del Poder

La amplia bibliografía de Foucault, permite insinuar que la normalización o los procesos normalizadores, constituyen uno de los principales temas que preocupan al autor. Este tópico, estará siempre supeditado al análisis de las relaciones entre saber y poder, en el cual Foucault centra los estudios sobre el poder disciplinario y biopoder. *Para pensar el poder*, el autor se aleja de los conceptos tradicionales de “ley”, “soberanía”, o la noción de represión –todos conceptos fundados en relación a la sociedad esclavista. Señala Castro (2005) que, para Foucault, en su forma moderna, el poder se ejerce cada vez más en un dominio que no es el de la ley, sino el de la norma, y por otro lado, no simplemente reprime una individualidad o una naturaleza ya dada, sino que positivamente la constituye, la forma.

En esta instancia, Foucault (2010) señala que la norma se posiciona como mecanismo nodal en la concepción moderna y occidental de poder. El autor, distingue dos modalidades fundamentales de ejercicio de poder. La primera, la disciplina, tiene como objetivo los individuos. La segunda, la biopolítica, se centrará en las poblaciones. Esta última modalidad se

constituye como el verdadero objeto de las sociedades modernas, es decir, el poder centrado en la vida, biológicamente considerada. La normalización, se centrará entonces, en este proceso de regulación de la vida individual pero también de las poblaciones.

Sin embargo, es propio notar que para Foucault la normalización describirá el funcionamiento y la finalidad de poder, lo que no significa la realización total de este objetivo; en este contexto, desde el punto de vista de Foucault (1991) en *Vigilar y Castigar* hace mención a la sanción normalizadora como “un modo específico de castigar en el dominio de lo disciplinario” (p.27). A partir de ejemplos, basados en el estudio de instituciones de encierro, realiza algunas consideraciones en relación al funcionamiento y las características de la norma, al tiempo que la diferencia la penalidad tradicional de la ley. Primeramente, la norma refiere a los actos y las conductas de los individuos a un dominio que es a la vez, un campo de comparación, de diferenciación y de regla a seguir (la media de las conductas y de los comportamientos): “Se trata a la vez de hacer penables las fracciones más pequeñas de la conducta y de dar una función punitiva a los elementos en apariencia indiferentes del aparato disciplinario: en el límite, que todo pueda servir para castigar la menor cosa; que cada sujeto se encuentre prendido en una universalidad castigable-castigante”; (Foucault, 1991: 184). La norma diferencia a los individuos respecto de este dominio considerado como un umbral, como media, como un *optimun* que hay que alcanzar.

En este sentido, la norma no solo mide en términos cuantitativos, sino que también jerarquiza las capacidades individuales en términos de valor. Foucault (1991) destaca cómo, mediante la cuantificación y la circulación de juicios de más y menos, los dispositivos disciplinarios establecen una jerarquía entre las personas consideradas "buenas" y "malas". Esta división entre valores opuestos del bien y del mal conlleva a una distribución entre un polo positivo y uno negativo, en la que se califica toda conducta.

Además, en consonancia con la norma, opera un sistema dual de gratificación y sanción. La norma, al valorar las conductas, impone una conformidad que debe alcanzarse, buscando homogeneizarlas. Como señala Foucault (óp cit), esta homogeneidad facilita el funcionamiento del poder de la norma en un sistema de igualdad formal, introduciendo un imperativo útil que difumina las diferencias individuales.

En contraposición, la ley separa y divide al diferenciar actos y establecer lo permitido y lo prohibido según códigos específicos. Mientras que la norma traza la frontera de lo anormal, la ley no tiene un exterior definido; las conductas son simplemente aceptables o condenables, pero siempre dentro de la ley.

Foucault subraya la función de normalización desempeñada por los saberes, como la medicina, la psiquiatría y el psicoanálisis, en un ejercicio de poder que depende del conocimiento y establece una relación bidireccional que se refuerza mutuamente. En una sociedad fundamentalmente medicalizada, el discurso biomédico ocupa un lugar central al imponer la norma y garantizar el proceso de normalización de individuos y poblaciones mediante la demarcación del binomio normal/patológico.

El autor explica que, hacia finales del siglo XVIII, la noción de lo normal estaba implícita en el pensamiento médico, pero carecía de contenido definido, utilizándose únicamente para situar y explicar la enfermedad. Será en el siglo XIX cuando adquiera relevancia, con la ciencia clínica, especialmente la fisiología, colocando lo normal en el centro de su reflexión. La norma, entonces, se constituye como regla, umbral u óptimo, convirtiéndose en criterio para la división de individuos y estableciendo un sistema de valoración y sanción que homogeneiza comportamientos y establece una frontera precisa con lo patológico. En cuanto a la norma. Castro (2004) profundiza:

Nos convertimos en una sociedad esencialmente articulada en torno de la norma, lo que implica otro sistema de vigilancia, de control. Una visibilidad incesante, una clasificación permanente de los individuos, una jerarquización, una calificación, el establecimiento de límites, una exigencia de diagnóstico. La norma se convierte en el criterio de división de los individuos. Desde el momento en que es una sociedad de la norma la que se está constituyendo, la medicina, en tanto es la ciencia por excelencia de lo normal y de lo patológico será la ciencia reina. (p.251)

De esta noción de la medicina como saber reinante, que la modalidad biopolítica se constituya como verdadero objeto de las sociedades modernas. De hecho, si el biopoder requerirá mecanismos continuos, reguladores y correctivos, la norma se posicionará como aquel dispositivo capaz de calificar, medir, jerarquizar, es decir, distribuir lo viviente en un dominio de valor y utilidad (Foucault, 1999).

2.1.3 La Violencia Simbólica y Dominación en Pierre Bourdieu.

Pierre Bourdieu (1998), en su vasta obra sociológica, aborda el concepto de violencia simbólica como una forma de poder que se ejerce de manera sutil e imperceptible, operando a través de mecanismos simbólicos que sostienen y reproducen las relaciones de dominación social. A diferencia de la violencia física, la violencia simbólica se manifiesta mediante la internalización de estructuras de poder, valores y normas sociales que se presentan como naturales o incuestionables, logrando que los individuos las acepten sin conciencia explícita de la coerción a la que están sometidos.

2.1.3.1 Violencia Simbólica

De acuerdo a este autor, la violencia simbólica es una forma de dominación que no recurre a la coacción física directa, sino que opera mediante la imposición de significados, valores y categorías que son percibidos como legítimos tanto por quienes dominan como por quienes son dominados. Este poder se ejerce a través de diversos canales simbólicos, como el lenguaje, la educación, las prácticas culturales y las instituciones sociales, que juegan un papel crucial en la legitimación de las relaciones desiguales de poder. Los dominados, al aceptar y reproducir estos significados, se convierten en agentes de su propia subordinación, perpetuando así las estructuras de desigualdad.

La característica fundamental de la violencia simbólica radica en su invisibilidad: quienes la padecen no perciben su dominación como tal, ya que han interiorizado las categorías y valores impuestos por los grupos dominantes. Así, la violencia simbólica no se ejerce mediante la fuerza física, sino a través de una dominación implícita, que actúa en el nivel de las creencias y disposiciones subjetivas, lo que Bourdieu denomina *habitus*. El *habitus*, a su vez, es el conjunto de esquemas incorporados de percepción, apreciación y acción que guían la conducta de los individuos en el mundo social.

2.1.3.2 Dominación

Para Bourdieu, la **dominación** es un proceso estructural mediante el cual ciertos grupos sociales o clases se perpetúan en posiciones de poder, valiéndose de la acumulación y movilización de diversos tipos de capital: económico, cultural, social y simbólico.

- Capital económico: Referido a los recursos materiales y financieros que controlan las clases dominantes.

- Capital cultural: Consiste en el conjunto de conocimientos, competencias, habilidades y formas de comportamiento que son valoradas dentro de un campo social determinado, y que suelen estar distribuidas de manera desigual.
- Capital social: Se refiere a las redes de relaciones y conexiones sociales que facilitan el acceso a recursos y privilegios.
- Capital simbólico: Implica el reconocimiento y prestigio social que confiere legitimidad a los actores y las instituciones en el campo social.

La dominación, por tanto, se reproduce no solo mediante la posesión y control de recursos materiales, sino también a través del control de recursos simbólicos, los cuales tienen la capacidad de hacer que las estructuras de poder sean percibidas como legítimas. Así, la dominación no es meramente coercitiva, sino que depende en gran medida de la aceptación tácita de las jerarquías sociales por parte de los dominados.

2.1.3.2 Relación entre violencia simbólica y dominación

La violencia simbólica es el mecanismo a través del cual se naturalizan las relaciones de dominación, de tal manera que los dominados participan en la reproducción de las estructuras que los oprimen, sin ser plenamente conscientes de ello. Al interiorizar las normas, valores y categorías impuestos por los dominadores, los individuos se convierten en reproductores involuntarios del orden social, lo que asegura la perpetuación de las jerarquías.

Lo crucial del concepto de violencia simbólica es que se ejerce a través de prácticas cotidianas y discursos que parecen neutros o incluso universales, pero que en realidad responden a los intereses de los grupos dominantes. Bourdieu pone de relieve cómo las relaciones de poder

y dominación se sostienen no solo por medios coercitivos, sino también a través de mecanismos simbólicos profundamente arraigados en la vida social. La violencia simbólica es una forma sutil pero eficaz de dominación, que permite que las estructuras de desigualdad social se reproduzcan de manera continua, sin necesidad de recurrir a la fuerza física, y con la complicidad inconsciente de quienes son objeto de dicha violencia.

2.2.4 VIH como transgresor de la norma

Las enfermedades de época, según Hörisch (2006), reflejan las preocupaciones y tensiones sociales de una determinada época histórico-cultural. Estas enfermedades, como el cólera y el tifus en sociedades de masas, o la neurastenia y la histeria en la modernidad del siglo XIX, ejemplifican cómo las significaciones sociales imaginarias configuran y definen las patologías de una sociedad en un momento dado. Esta concepción resalta la complejidad de las enfermedades como expresiones sociales que van más allá de su mera existencia biológica.

La consideración del VIH/sida como una enfermedad de época refleja los esfuerzos de las ciencias sociales por comprender integralmente la enfermedad, trascendiendo las simples tipificaciones y clasificaciones etiológicas. Esta patología se presenta como una respuesta a diversas problemáticas sociales y pone en tela de juicio la capacidad de las ciencias médicas para explicar y comprender el fenómeno de la enfermedad. Reconociendo este desafío, es imprescindible adoptar enfoques teóricos que permitan nuevas formas de abordar y tratar la infección.

En este contexto, partiendo de Canguilhem, (2005), la reflexión sobre el VIH/sida desde la perspectiva de la normatividad social implica examinar los mecanismos que operan en la construcción imaginaria de lo normal. Se trata de entender lo normal como el resultado de un proyecto normativo que prescribe ciertos comportamientos y valores. Desde esta óptica, la

patología puede ser vista como la norma expresada en el hecho mismo, tal como sugiere Canguilhem.

Tanto Canguilhem como Foucault enfatizan la importancia de la normatividad en la formación del conocimiento clínico. Para Canguilhem, la normalidad se relaciona con un modelo ideal a seguir, sujeto a sanciones en caso de transgresión. Las matrices culturales y las significaciones sociales imaginarias son cruciales en la construcción de lo normativo y lo arbitrario. Por otro lado, Foucault destaca el papel central de la ciencia clínica en la construcción de un modelo prescriptivo basado en la norma, especialmente a partir del siglo XIX, cuando la medicina se convierte en la principal autoridad en la distinción entre lo normal y lo patológico.

La normalización de la sociedad, como describe Le Blanc (2004), implica la racionalización de lo que previamente se consideraba deformado o desviado. La conformidad con la norma requiere la existencia previa de un vacío normativo, donde múltiples desviaciones coexisten antes de que se establezca una serie normativa unificada. Este proceso ilustra cómo lo patológico se construye sobre una base normativa, donde la normalidad social surge como respuesta a situaciones consideradas inaceptables. En este contexto, la racionalidad médica se presenta como un discurso legitimado para proponer reglas y establecer límites entre lo normal y lo patológico.

2.1.5 El VIH y sus significaciones

Como se viene sosteniendo en este apartado teórico, el VIH tuvo un origen cargado de significados direccionaldo por el lenguaje, y dentro de éste, las metáforas cumplen un rol importantísimo en el desarrollo del mismo. Sontag (1999) argumenta que las metáforas son esenciales para el proceso de pensamiento, tanto en el ámbito científico como en el expresivo, afirmando que pensar sin metáforas es imposible. Desde esta perspectiva, la autora plantea una

distinción clave entre el significado unívoco del sida en la esfera social y su interpretación plural desde el punto de vista médico. En el ámbito médico, el sida se entiende como un conjunto de afecciones clínicas delimitadas por la carga viral, los niveles de CD4 y la aparición de enfermedades oportunistas. En cambio, en el plano social, el sida se percibe como una enfermedad singular, equiparable a afecciones como el cáncer o la sífilis.

Para Sontag, la construcción metafórica del sida tiene una doble genealogía: como un microporceso y como un macroproceso. En el nivel del microporceso, se cree comúnmente que quienes portan el virus inevitablemente desarrollarán la enfermedad, bajo la premisa de que las personas que han dado positivo son consideradas personas-con-sida, aunque aún no presenten síntomas. Esta percepción lleva a que estar infectado equivalga a estar enfermo, generando una especie de condena anticipada que transforma a los portadores en enfermos sociales antes de que lo sean físicamente.

La autora señala que el origen de los significados asociados al sida es dual: por un lado, su carácter inesperado aumenta el miedo y la ansiedad en torno a la enfermedad; por otro, el sida evoca antiguos temores relacionados con plagas como la peste. Las enfermedades más temidas, aquellas que no solo son letales, sino que también desfiguran el cuerpo, como la lepra, la sífilis y el sida, son idóneas para ser conceptualizadas bajo la categoría de peste. Según Sontag, esta es la metáfora dominante con la que se entiende la epidemia del sida, arraigada en la idea de que las enfermedades pueden ser un castigo divino, lo cual se opone al cuidado y empatía que merece cualquier persona enferma.

En cuanto al macroproceso, Sontag (2005) destaca que el sida, al igual que la sífilis, se entiende a través de la metáfora de la contaminación, ya que ambas enfermedades se transmiten por fluidos sanguíneos o sexuales. Una de las metáforas más persistentes que rodea al sida es la

de una enfermedad no solo repulsiva y moralizadora, sino también invasiva para la colectividad. Esta visión se remonta a las primeras descripciones de la sífilis a fines del siglo XV, donde se relacionaba con un castigo divino por el libertinaje humano.

Finalmente, las diferencias entre las plagas del pasado y el sida, según Sontag, radican en la manera en que se conceptualiza el virus: como una amenaza que acecha, muta y se comporta de manera furtiva y novedosa, lo que refuerza la percepción de la enfermedad como algo impredecible y biológicamente innovador.

Treichler Paula (1999) en su análisis del VIH-sida, lo describe como una epidemia de significados, donde el lenguaje nunca es neutral, sino que sirve a los intereses del poder. Desde el inicio de la epidemia, poderosas metáforas han girado en torno a la enfermedad, como el sida visto como muerte, horror (donde los infectados son demonizados y temidos), castigo (por conducta inmoral), crimen (en relación con víctimas inocentes y culpables), guerra (como un virus que debe ser combatido) y otredad (porque el VIH-sida se percibe como una calamidad que afecta a otros, a aquellos que están excluidos del orden social). De estas metáforas, las de horror, castigo, crimen y otredad están relacionadas con los sistemas de atribución de culpa en el contexto de las enfermedades.

Según Treichler (1999), el sida no se presenta como una metáfora, al igual que el hambre, la guerra o la pobreza, pero son objetos de representaciones culturales. La metáfora se diferencia del símbolo en que es un signo-imagen con asociaciones más concretas y directas. En el ámbito etnográfico, la metáfora puede servir como un principio organizativo para la descripción, permitiendo captar la esencia de las cosas de manera intuitiva y creativa. Las personas "contaminadas" con VIH-sida suelen ser consideradas culpables debido a la percepción de que su comportamiento inmoral los llevó a infectarse con el virus.

Esta atribución de culpa suele generar sentimientos de vergüenza. Aquello conceptualizado como normal biológicamente tendrá su homólogo en la norma moral imperante. “de esta forma se explica que la homosexualidad haya sido entendida como una patología mental asociada a las perversiones hasta hace poco más de 20 años en los manuales de psiquiatría”. (Comelles, 1999, p.36)

EL ESTIGMA, Y OTROS ELEMENTOS

2.2 El estigma

Con el trabajo de Erving Goffman (1963), arranca el estudio contemporáneo del estigma. Este autor lo define como “un atributo que desacredita profundamente a la persona, que la “contamina” y la convierte en alguien “manchada”, prescindible, alguien a quien hay que evitar o apartar, y señala que el origen de la palabra se encuentra en los griegos. Estos, crearon el término estigma para referirse a signos corporales, destinados a exhibir algo inusual y malo en el estatus moral de quien los presentaba. Los signos, consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo e indicaban que la persona había cometido un delito grave, era un traidor o un esclavo. La persona se convertía a través de la marca en una persona mancillada, alguien a quien había que evitar, especialmente en los lugares públicos.

Explica que la estigmatización ocurre cuando una persona exhibe, ya sea en realidad o según la percepción de otros, un atributo o característica que conlleva una identidad social negativa o devaluada en un contexto particular. Esta característica estigmatizadora puede variar de un contexto a otro. En la historia de cada sociedad, se han identificado problemas que

simbolizan esta construcción de lo marginal, como la lepra, la sífilis, la tuberculosis, el cáncer y, más recientemente, el VIH/sida.

Es relevante destacar que Goffman, a lo largo de su obra, identifica ciertas características del estigma social que pueden fundamentar su distinción conceptual frente a otros fenómenos relacionados con sus manifestaciones. En este contexto, sobresalen algunos aspectos:

a) **Reacción emocional ante el estigma:** Goffman (1963) describe cómo, en una interacción social, una persona considerada "normal" (es decir, que no posee el atributo estigmatizante) experimenta una reacción emocional desencadenada por la presencia de una persona estigmatizada. Esta respuesta genera una sensación de incomodidad variable en intensidad. Autores como Stangor y Crandall (2000) profundizan en este aspecto, describiéndolo como una reacción visceral fisiológica directa, que se manifiesta como aversión o repugnancia al estar en contacto con la persona estigmatizada. Esta reacción suele ser más intensa ante deformidades físicas o enfermedades, y se activa cuando el atributo estigmatizante es evidente o conocido para el observador.

b) **Racionalización de la reacción emocional:** Goffman también señala la tendencia de las personas "normales" a recurrir a ideologías que justifiquen el rechazo hacia quienes poseen un estigma social (Goffman, 1963). Posteriormente, Stangor y Crandall (2000) denominan a estas ideologías como "justificaciones", las cuales generalmente carecen de sustento racional. Estas creencias, que no suelen ser cuestionadas ni confrontadas con la lógica, provocan angustia, hostilidad o enojo cuando son desafiadas.

c) **Contagio del estigma:** Otra característica identificada por Goffman es la "naturaleza contagiosa" del estigma. Mientras que los estereotipos o actitudes negativas suelen limitarse a individuos con ciertas características o a grupos específicos, el estigma tiende a "extenderse" a

cualquier persona o cosa que entre en contacto con alguien que posee un atributo estigmatizante, ya sea físico o simbólico.

d) **Supresión del estigma:** Algunos autores describen este fenómeno como la inhibición de la reacción negativa provocada por el estigma. Goffman (1963) lo considera un factor que puede afectar las interacciones entre una persona "normal" y una estigmatizada, generando lo que él llama "momentos incómodos" donde todas las personas involucradas experimentan cierta incomodidad, aunque no necesariamente haya una intención discriminatoria de fondo.

Partiendo de estas premisas de Goffman, Marichal y Quiles (2000) explican que las enfermedades se convierten en metáforas de los desafíos sociales y culturales de su tiempo. La universalidad del estigma sugiere que cumple alguna función para las personas que estigmatizan, para el grupo al que pertenecen o para ambos.

Por otro lado, estigma desde un marco teórico evolutivo o biocultural, Neuberg (2000) hace hincapié en el hecho de que el estigma se da en todas las sociedades humanas, y por ello trata de buscar características comunes entre los grupos o personas estigmatizados que pudieran justificar el rechazo. En el marco biocultural definido por Neubergh et al (2000), el estigma surge de un miedo profundo en los seres humanos y se asocia con el proceso mental de asignar rótulos positivos o negativos a quienes se cruzan en el camino y estas etiquetas sirven después para valorar o devaluar a los individuos con quienes se entra en contacto.

Los individuos enfermos y aquellos con comportamientos que transgreden las normas del grupo pueden ser estigmatizados porque se percibe que amenazan la reproducción y la ventaja evolutiva del grupo. En muchas culturas, los individuos con enfermedades físicas o mentales han dependido de la voluntad de cuidado y protección de otros. Las enfermedades se les atribuyen significados sociales basados en tres factores: el individuo enfermo, el otro que reacciona

socialmente y el juicio moral. Históricamente, las enfermedades de transmisión sexual han sido estigmatizadas debido a su asociación con comportamientos considerados desviados o inmorales

El enfoque cognitivo-social del estigma, propuesto por varios psicólogos sociales, va más allá de considerarlo simplemente como un atributo individual, sino que busca comprender cómo los individuos construyen categorías, las incorporan en estereotipos sociales y las utilizan para discriminar y excluir a otros. Desde esta perspectiva, el estigma se define como una relación entre un atributo y un estereotipo social, o como una construcción social contextualizada asociada con la devaluación de la persona que posee esa característica (Crocker, Major y Steel, 1998). En este contexto, estos autores ofrecen una contribución significativa al interrelacionar varios componentes en el proceso de estigmatización.

- Distinción y rotulación de diferencias humanas: En la sociedad, se seleccionan ciertas diferencias humanas para formar grupos, mientras que otras se consideran irrelevantes. Estas diferencias pueden ser arbitrarias y binarias, como el color de la piel, el sexo, la capacidad física o la orientación sexual, y se convierten en etiquetas o rótulos asignados a individuos estigmatizados. La estigmatización, es entonces un fenómeno transcultural, arraigado en los valores y preferencias compartidos por un grupo social particular.

- También se tiene a la asociación de diferencias humanas con atributos negativos. Esto significa que los rótulos vinculan a individuos con características indeseables para el grupo, creando estereotipos que operan a un nivel preconsciente y a menudo influyen en decisiones automáticas. Estos estereotipos pueden ser moldeados por procesos cognitivos y contextos sociales.

- Separación entre “nosotros” y “ellos”: Se establecen límites arbitrarios basados en las diferencias estereotipadas, dividiendo a la sociedad en categorías de inclusión y exclusión.

- Pérdida de estatus y discriminación: Los rótulos y estereotipos generan una racionalidad que justifica la devaluación, el rechazo y la exclusión de individuos y grupos, privándolos de oportunidades y recursos vitales como ingresos, educación, vivienda y atención médica. Esta discriminación no se limita a las interacciones individuales, sino que es estructural, arraigada en prácticas institucionales acumuladas que perpetúan la desventaja.

Crocker, Major y Steel, (1998), consideran que algunos científicos sociales ven a los grupos estigmatizados como víctimas indefensas, pero también reconocen la posibilidad de cambio mediante la resistencia activa a las tendencias estigmatizadoras y discriminatorias. Introduciendo nociones de poder y resistencia relativa, se abre la puerta a la transformación de estas dinámicas. La convergencia de estos cuatro componentes en el proceso de estigmatización está influenciada por relaciones de poder social, económico y político, así como por las resistencias y el poder relativo entre los estigmatizados y los estigmatizadores.

2.2.1 Raíces del estigma y violencia simbólica

Goffman, agrega dentro de su teoría, toma de Foucault el concepto de poder y de violencia simbólica y dominación de Bourdieu. Goffman plantea que significados tales como el de desviación, se construyen en la interacción social. Foucault analiza la diferencia producida socialmente a través de sistemas culturales e institucionales como la biomedicina y la psiquiatría, los cuales suelen estar al servicio del poder. La acción de estigmatizar se construye culturalmente para establecer y mantener el orden social imperante, el cual, mediante los regímenes de poder basados en los sistemas de conocimiento, controla los cuerpos de los individuos y las sociedades. La categoría de violencia simbólica de Bourdieu (1977, 1984) apoya las relaciones entre cultura y poder. Los sistemas sociales de jerarquía y dominación se producen y se reproducen con el

tiempo, sin dejar demasiado espacio a la resistencia de los dominados y sin prácticamente reconocimiento consciente de sus miembros.

El poder se instala en el centro de la vida social y legitima las inequidades de la estructura social. Este tipo de violencia es el proceso por el cual los sistemas simbólicos (lenguaje, imágenes, prácticas) promueven los intereses y las jerarquías dominantes que buscan la hegemonía. Esta se logra mediante el entrecruzamiento complejo de fuerzas políticas, sociales y culturales que organizan los significados y los valores dominantes en el campo social y legitiman las estructuras de inequidad social. Para Bourdieu, el estigma y la discriminación no operan sólo en relación con la construcción social de la diferencia, sino en relación con las inequidades sociales y estructurales; no son abstractos, tienen que ver con acción social y luchas de poder en el centro de la vida social.

Al respecto, Parker y Aggleton (2003), la estigmatización y la discriminación hacen parte de la lucha social compleja entre las estructuras inequitativas, la violencia simbólica y la hegemonía que buscan legitimarlas e internalizarlas y la capacidad de oprimidos, marginalizados y estigmatizados (y sus partidarios) que buscan resistir a estas fuerzas (Parker y Aggleton, 2003). Los diversos niveles de explicación y de compresión del estigma y de la discriminación permiten apreciar diversas perspectivas en torno a este tema complejo; identificarlos ayuda a hacer explícitos los problemas, los actores involucrados y las posibles respuestas e intervenciones. Con este preámbulo, se puede especificar estos conceptos y teorías en un caso particular relacionado con la salud y preocupación central de esta tesis como es la infección por VIH, pandemia de nuestra época.

2.2.2 El estigma y la discriminación asociados a la infección por VIH

Desde la perspectiva de Goffman (1963), la infección por VIH y el sida cumplen con los tres tipos de estigma: las abominaciones del cuerpo, representadas por las marcas reconocibles en el cuerpo de los infectados, tales como las lesiones en la piel (sarcoma de Kaposi, infecciones) o la pérdida marcada de peso y, en la época de los antirretrovirales, la lipodistrofia; las debilidades de carácter, asociadas en las personas con VIH a comportamientos considerados socialmente inadecuados como la homosexualidad, el trabajo sexual, la “promiscuidad”, la farmacodependencia y los estigmas tribales, al asociar a las PVVIH con determinados grupos raciales, étnicos, nacionales, culturales, sociales o sexuales.

Para otros autores, como Varas-Díaz (2007), la enfermedad por VIH cumple con los criterios que se asocian con mayor grado de estigma. En primer lugar, las personas se consideran responsables de su enfermedad; en el caso de las PVVIH se suele hacer una clasificación arbitraria entre culpables y posibles víctimas. En segundo lugar, la enfermedad es progresiva e incurable: antes del descubrimiento de la terapia antirretroviral de alta efectividad la infección por VIH se consideraba inevitablemente progresiva hasta la fase de sida (en un promedio de 10 años) y el sida constituía una fase avanzada de la enfermedad, invariablemente letal (en un promedio de 2 años). Con la terapia antirretroviral, la infección por VIH se ha convertido en una enfermedad crónica potencialmente controlable, con marcada disminución de la morbilidad y la mortalidad asociadas a ella. Sin embargo, la enfermedad sigue siendo incurable y conserva el riesgo de transmisión.

En tercer lugar, la enfermedad aún no es bien comprendida por el público; el reconocimiento de la epidemia causó verdadero pánico, asociado a una enfermedad nueva, misteriosa, de origen desconocido, que se prestó a múltiples interpretaciones, incluso

sobrenaturales, con descripciones metafóricas negativas, imágenes aterradoras, mensajes atemorizantes, muchos de ellos todavía presentes en los imaginarios colectivos.

En cuarto lugar, los síntomas son visibles; las manifestaciones de la infección por VIH y el sida son variados y muchos de ellos se consideran marcas distintivas, como por el ejemplo, el sarcoma de Kaposi o el adelgazamiento extremo. Incluso en la actualidad, en pacientes con tratamiento antirretroviral efectivo, uno de los temores se asocia con la aparición de la lipodistrofia asociada a los antirretrovirales y que causa alteraciones en la distribución de la grasa corporal con cambios en la morfología corporal y que puede llegar a constituir otro estigma ya que las personas con VIH pueden ser reconocidas por los demás.

El temor a la estigmatización, al rechazo, a la discriminación, a la negación de derechos básicos como empleo y atención en salud, relacionados con la infección por VIH, o sentirse “desacreditables” en palabras de Goffman, lleva a las personas a evitar u ocultar el diagnóstico de infección por VIH, al silencio y a la negación, con el riesgo de aumentar la expansión de la epidemia.

El estigma internalizado o auto-estigma se refiere a una representación negativa encarnada del VIH, la cual puede ser consciente o no y que tiene un impacto material en las interacciones con otros. Desde el concepto de Goffman (1963), al internalizarse el estigma, el sujeto asume diferentes comportamientos para manejar esta imagen deteriorada que, a su vez, dependen tanto de su biografía como del contexto social. La experiencia individual está integrada a los valores y la información social y desde allí el individuo construye su propia realidad social.

Otra propuesta de explicación del estigma relacionado con el VIH y el sida es el de violencia estructural (Parker y Aggleton, 2003). Así, las fuerzas sociales, como el racismo, el

sexismo, la violencia política, la pobreza y otras inequidades, definen la violencia estructural y determinan el estigma relacionado con el VIH y el sida. La violencia estructural predispone al cuerpo humano a vulnerabilidad por patógenos, configura el riesgo de infección, el curso y la tasa de progresión de la enfermedad, determina el acceso a consejería, diagnóstico y tratamiento y determina, en gran parte, quien sufre de estigma y discriminación relacionados con el VIH y el sida.

La discriminación de las personas con VIH y sida constituye una vulneración a los derechos humanos. Sin embargo, las estructuras hegemónicas de poder relacionadas con el género, la sexualidad, la posición económica y la etnia, perpetúan y, de algún modo, legitiman el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH y sida. Además, se construyen discursos, imaginarios y prácticas alrededor de las personas con VIH y sida en forma de violencia simbólica que se incrusta de manera insidiosa en las mentes de los individuos de una sociedad, incluidos los mismos afectados quienes la incorporan en forma de auto-estigma. Así se validan las actitudes y acciones de estigma y discriminación, tanto en quienes las ejercen como en quienes las sufren y se consolida en la ideología la condición de inferioridad de las personas con VIH (Parker y Aggleton, 2003).

2.2.3 Estigma percibido y estigma actuado

Marichal y Quiles, (2000), establecen que el estigma se ha dividido en sentido o percibido y en realizado o actuado. El estigma percibido se refiere a la conciencia de las PVVIH o que se consideran en riesgo sobre su identidad social negativa y al temor real o imaginado de que se les nieguen oportunidades.

Continúan las autoras, que este estigma internalizado o auto-estigma, se caracteriza por creencias y sentimientos negativos hacia las personas que viven con VIH (PVVIH) y hacia sí

mismos; los individuos infectados o en riesgo tienen una autoimagen negativa, sufren sentimientos de vergüenza y preocupaciones por la revelación del diagnóstico de VIH y de su orientación sexual. Los individuos aprenden desde niños los estereotipos de sexo y género y los significados negativos asociados con la transgresión de estos estereotipos y los aplican a ellos mismos como reflejo de homofobia internalizada. Al integrar los prejuicios de la sociedad en la que viven, los individuos pueden incluso aceptar y considerar justificados el estigma y la discriminación ejercidos por otros individuos o por las instituciones.

Es por ello, y de acuerdo Marichal y Quiles (óp cit) que el estigma internalizado se asocia con barreras en el diagnóstico, la prevención y el tratamiento de la enfermedad por VIH, lo cual constituye un problema de salud pública: los individuos temen consultar, les huyen a las pruebas diagnósticas, niegan su propia vulnerabilidad y una vez diagnosticados, hacen esfuerzos por ocultar el diagnóstico, no siguen las medidas de prevención, tienen mala adherencia al tratamiento y al seguimiento en la atención en salud.

En cuanto al estigma realizado, actuado o representado, autores como Zukoski y Thorburn (2009) refieren, a experiencias reales de discriminación. Puede haber manifestaciones simbólicas de rechazo y condena hacia las personas y grupos asociados con la infección por VIH y el sida o medidas instrumentales de protección o de evitación al interactuar con personas infectadas debido al temor al contagio; también se han descrito violencia, exclusión social y pérdida de derechos, de trabajo o de beneficios de salud. Desde el marco biocultural, la acción de estigmatizar es un proceso dinámico que proviene de la percepción de que ha habido violación de actitudes, creencias y valores compartidos.

Puede llevar a pensamientos, comportamientos o acciones prejuiciosas por parte de gobiernos, comunidades, empleadores, prestadores de atención en salud, compañeros de trabajo, amigos y familiares. El miedo al contagio y a la muerte tiene efectos negativos en las actitudes

de los trabajadores de salud hacia las PVVIH. Las consecuencias del estigma relacionado con la infección por VIH y el sida en los pacientes, encontradas en diversos estudios, incluyen reacciones emocionales negativas como sentimientos de culpa, ansiedad, depresión y aislamiento; dificultades y deterioro en las relaciones interpersonales y en las dinámicas familiares, e incluso con los profesionales de la salud, y efectos adversos sobre la salud como consecuencia de la negación del posible diagnóstico, reticencia a practicarse las pruebas diagnósticas, a seguir los controles clínicos, a adoptar medidas preventivas, a problemas con la adherencia al tratamiento y menor satisfacción con la vida y los servicios de salud.

En ocasiones, se trata de estigma percibido, es decir de temor ante las posibles reacciones de los demás frente a su situación de infectado y a las posibles discriminaciones, pero en otros casos si se debe a estigma representado o actuado por otros, es decir a situaciones discriminatorias.

2.3 Género y Estigma

Las infecciones de transmisión sexual, de según Laplantine (1999) han sido históricamente utilizadas como juicios a la sociedad y como herramientas para señalar y etiquetar a colectivos transgresores o viciosos. En el caso del VIH/sida, los primeros estudios epidemiológicos lo asociaron principalmente con la homosexualidad, lo que llevó a que se le llamara la "peste gay". Estos estudios se centraron más en las características de la población afectada que en la frecuencia del evento en sí.

La homosexualidad ha sido objeto de estigma y discriminación en diversas esferas culturales y sociales. Desde el punto de vista religioso, ha sido catalogada como un pecado, mientras que desde la perspectiva jurídica, ha sido considerada un delito. Además, la medicina,

especialmente desde el siglo XIX, la ha visto como una enfermedad mental o una desviación sexual. Sin embargo, desde la segunda mitad del siglo XX, ha habido un cambio significativo en la percepción y tratamiento de la homosexualidad. Con la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el surgimiento de movimientos sociales, como el feminismo y los derechos de las minorías sexuales, se ha luchado por la igualdad y la dignidad de todas las personas, independientemente de su orientación sexual o identidad de género.

Lamas (2017) establece que es importante considerar el género como una construcción cultural que ha ubicado de forma desigual y jerárquica a hombres y mujeres, con predominio de los primeros. Aunque las concepciones de lo masculino y lo femenino varían entre diferentes grupos sociales y a lo largo del tiempo, persiste una subordinación basada en el acceso desigual a recursos y la existencia de esquemas distintos para cada sexo. Para esta autora, se debe partir de la conceptualización de género como construcción cultural de las diferencias sexuales, ubica de forma desigual y jerárquica a hombres y mujeres, con predominio de los primeros. A pesar que lo femenino y masculino son construcciones históricas y, en ocasiones, variables, entre un grupo social y otro; se sostiene la subordinación, configurada por un acceso inequitativo a recursos y la existencia de esquemas distintos para cada sexo.

Dentro de estos elementos heteronormativos, Judith Butler (2000), sostiene que en la modernidad occidental, se ha construido e instituido un régimen normativo en lo concerniente al género y la sexualidad: la heteronormatividad o heterosexualidad obligatoria. Este régimen define cuáles son las identidades de género inteligibles y *correctas*, y castiga aquellas que no lo son. Según los cánones de la heteronormatividad, solo existen dos identidades sexuales *verdaderas*, a saber: "hombre" y "mujer".

Se trata de dos modelos morfológicos ideales en los que se constata una coherencia perfecta entre sexo biológico, género y deseo. "Los géneros 'inteligibles' son los que de alguna manera instauran y mantienen relaciones de coherencia y continuidad entre sexo, género, práctica sexual y deseo" (Butler, 2000, p. 73). Así, por ejemplo, para ser considerado como "hombre" dentro de los patrones de esta matriz cultural, un individuo debe contar con órganos genitales definidos como masculinos, seguir prácticas de género adscriptas normalmente a la masculinidad y orientar su deseo a sujetos del sexo femenino.

En caso de no existir una concordancia perfecta entre estos tres aspectos de la sexualidad, el sujeto en cuestión es estigmatizado como anormal y sometido a rigurosas consecuencias punitivas. Efectivamente, para Butler, la matriz cultural heterosexualista "exige que algunos tipos de 'identidades' no puedan 'existir': aquellas en las que el género no es consecuencia del sexo y otras en las que las prácticas del deseo no son 'consecuencia' ni del sexo ni del género" (Butler, 2000, p. 73).

Desde la perspectiva de Butler (óp. cit), el régimen heterosexista ha sido naturalizado en el sentido común de Occidente, es decir, se ha convertido en un estado de cosas *obvio* que parece estar inscrito en la estructura ontológica de la realidad. Para la autora, la naturalización de la heteronormatividad tiene como consecuencia la invisibilización de su carácter eminentemente violento y de su condición de constructo contingente. En el momento de escribir *Gender trouble*, señala Butler.

En este sentido, y tomando las posturas anteriores, los movimientos reivindicatorios de las personas con VIH-sida se articulan con estos movimientos, no heteronormativos, especialmente impulsados por los grupos de activistas gay. Los avances en los conocimientos biomédicos y las ciencias sociales y las luchas por la reivindicación de derechos han producido transformaciones en estos aparatos del poder normalizador de la sociedad. Desde la perspectiva

posestructuralista de Foucault y de Bourdieu, se puede interpretar que en el campo social, científico, ideológico y político en el cual emerge el VIH prevalece un sistema de dominación masculina y heterosexista, en un contexto global y local de injusticia social y de inequidad en salud.

El estigma y la discriminación hacia las personas con VIH están profundamente arraigados en el heterosexismo y la homofobia. Investigaciones revelan una doble estigmatización tanto de la infección por VIH como de la homosexualidad. Por ejemplo, estudios han mostrado actitudes estigmatizantes entre estudiantes de medicina hacia pacientes con VIH y relaciones homosexuales (Kelly et al., 1987), así como una mayor frecuencia de actitudes negativas hacia personas con VIH que son homosexuales. El estigma también puede variar según la orientación sexual, demostrando un nivel considerablemente mayor de estigma asociado con la infección por VIH en personas con preferencia bisexual en comparación con aquellas con orientación heterosexual o con infecciones consideradas "inocentes".

Desde una perspectiva política, el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH pueden entenderse como problemas de justicia social. Según Kelly et al (1987), la justicia implica la participación equitativa de todos en la vida social, lo que incluye tanto la distribución equitativa de bienes sociales como el reconocimiento cultural y la representación política. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH y el sida contribuyen a una economía política de exclusión social en el mundo contemporáneo.

Esta discriminación de género se ve exacerbada por la percepción de que el VIH es una enfermedad que afecta desproporcionadamente a ciertos grupos considerados "desviantes" (como mujeres y personas LGBTIQ+). Este enfoque heterosexista en el estigma refleja cómo las normas patriarcales y las ideas tradicionales sobre el género continúa Parker y Aggleton (óp cit) plantean que el estigma relacionado con el VIH se asienta sobre estigmas preexistentes (como el

relacionado con la orientación sexual diversa), como una nueva capa, e interactúa con ellos, lo que intensifica sus consecuencias. Este fenómeno ha sido denominado estigma interseccional, múltiple o intensificado.

La interacción particular entre diferentes estigmas resulta en que grupos específicos, por ejemplo, varones cisgénero homosexuales experimenten el estigma relacionado con el VIH de forma diferente respecto de grupos que sufren otros estigmas o que incluso, no han experimentado estigmatización significativa en el pasado. Esto sucede, en parte, porque el estigma es resultado de los sentidos y representaciones que una sociedad atribuye al VIH, por lo que es esperable que su expresión varíe según el contexto. Estas representaciones pueden estar altamente relacionadas con las concepciones locales acerca de la sexualidad y la diversidad sexual, el nivel de religiosidad, la existencia de campañas de salud pública que provean de información sobre el VIH a la población, entre otros elementos.

Estos factores pueden influir sobre las actitudes hacia las personas con VIH, moderando los niveles de estigma social y moldeando el modo en que este se expresa. Así, en algunas sociedades, el estigma relacionado con el VIH, aunque persiste, se ha vuelto más sutil, en parte debido a la explicitación de la norma social y legal de no discriminación.

2.6.1 Población Heterosexual

. Tradicionalmente, el VIH ha sido asociado con hombres que tienen sexo con hombres (HSH) o con grupos vulnerabilizados debido a determinadas prácticas (por ejemplo, el trabajo sexual), lo cual contribuye a un estigma específico, pero también genera una percepción errónea en la población heterosexual, que se considera “a salvo” de la infección. Esta percepción de invulnerabilidad fomenta la relajación en el uso del preservativo, lo que aumenta la probabilidad

de transmisión en este grupo y perpetúa la idea de que el VIH es un fenómeno exclusivo de ciertos colectivos (Bertó, 2020).

Una de las dimensiones críticas en el análisis del VIH y su transmisión, es la subestimación del riesgo en poblaciones heterosexuales, lo cual genera dos consecuencias importantes: un aumento en el porcentaje de diagnósticos tardíos y una menor adherencia a prácticas preventivas, como el uso del condón. Esta falsa seguridad hace que el diagnóstico del VIH en heterosexuales muchas veces ocurra cuando la infección ya se ha avanzado, impactando negativamente en la salud de la persona y aumentando las posibilidades de transmisión a otras personas. Este diagnóstico tardío implica, en varios casos, un avance hacia el sida, condición que podría prevenirse con detección y tratamiento oportunos. (Bertó, óp cit).

En las relaciones heterosexuales, la mujer presenta una vulnerabilidad biológica superior a la del hombre debido a características anatómicas y fisiológicas. Como explica Bertó, la mujer es “débilmente transmisora” pero mucho más susceptible a infectarse. Esta vulnerabilidad es exacerbada por factores estructurales, como el rol de género que muchas veces la coloca en posiciones de menor poder en la negociación del uso del preservativo. Esta realidad subraya la necesidad de políticas específicas que fomenten la educación y el empoderamiento en salud sexual femenina, así como intervenciones que cuestionen y modifiquen los estereotipos de género que dificultan la prevención efectiva del VIH en mujeres heterosexuales.

La relación entre percepción de riesgo y diagnóstico tardío también se encuentra vinculada con los estigmas asociados al VIH, que tienden a focalizarse en ciertos grupos (como HSH o trabajadores sexuales), haciendo invisible la transmisión heterosexual. Esta invisibilización crea una barrera psicológica en la población heterosexual, que frecuentemente no se siente identificada ni interpelada por las campañas de prevención del VIH, lo cual lleva a una omisión en las pruebas diagnósticas. En consecuencia, se dificulta la aplicación temprana del

tratamiento antirretroviral, el cual podría frenar significativamente la progresión del virus y mejorar la calidad de vida de quienes viven con el VIH.

El enfoque restrictivo en ciertos grupos de riesgo contribuye a una falsa seguridad en la población heterosexual, lo cual incrementa la exposición al VIH y lleva a un porcentaje preocupante de diagnósticos tardíos y casos de sida. Para superar estas barreras, es crucial que la educación sexual y las campañas de prevención integren mensajes que desmitifiquen las ideas de invulnerabilidad y promuevan una práctica universal del sexo seguro, adecuada para todos los sectores de la sociedad.

2.3.1 Las mujeres y el VIH

La relación entre las mujeres y el VIH se encuentra mediada por una serie de factores biológicos, sociales y culturales que aumentan su vulnerabilidad frente a esta enfermedad. Desde una perspectiva biológica, las características anatómicas y fisiológicas influyen en el riesgo de transmisión del virus. Sin embargo, también intervienen construcciones sociales y normas culturales que perpetúan desigualdades de género, las cuales restringen la autonomía sexual femenina y condicionan la manera en que las mujeres experimentan y negocian su sexualidad. Estas dinámicas complejas colocan a las mujeres en una posición de mayor desventaja frente al VIH, en comparación con los hombres.

Gatell (2002), establece que el sexo vaginal receptivo representa un riesgo significativo de transmisión del VIH, aunque menor que el sexo anal. Si bien las paredes vaginales son más resistentes que las del recto, también son susceptibles a daños durante las relaciones sexuales. Incluso una herida microscópica puede permitir la entrada del VIH al organismo, y este riesgo se incrementa en presencia de inflamaciones o infecciones vaginales. Por lo tanto, las mujeres

enfrentan una mayor vulnerabilidad al VIH en el contexto de las prácticas sexuales en comparación con los hombres (Gatell, óp cit).

Según Herrera y Campero (2002), la sexualidad femenina está profundamente influida por las ideas del amor romántico, una construcción que persiste desde la juventud hasta la madurez. La idealización del enamoramiento lleva a muchas mujeres a legitimar sus deseos sexuales otorgándoles un significado afectivo que, en ocasiones, dificulta un ejercicio más autónomo y responsable de su sexualidad. En este contexto, la negociación del uso del condón se ve afectada por esta concepción del amor, donde éste se percibe como un acto incondicional y libre de sospechas. Por ello, el condón es frecuentemente interpretado como una señal de desconfianza hacia la pareja, independientemente de que existan motivos reales para ello.

Instituciones como la familia, la iglesia y la escuela desempeñan un papel clave en la perpetuación de roles de género que establecen un doble estándar respecto a la conducta sexual masculina y femenina. Esta distinción está arraigada en valores y normas culturales que impactan tanto la socialización como la construcción de las identidades de género, posicionando a hombres y mujeres en relaciones de poder desiguales (Ortiz-Torres, 2007).

La imposición de roles de género genera un espacio de subordinación femenina. De acuerdo con Firestone, Firestone y Catlett (2006), las instituciones atribuyen a las mujeres ideales como la pureza, la moderación y la obediencia, ubicándolas en una posición de dependencia frente al hombre, quien es socializado para encarnar valores de autonomía, fuerza y autoridad (Vázquez Rivera, 2001). Esta diferenciación, impuesta desde la socialización temprana, refuerza normas que restringen la autonomía sexual femenina, promoviendo una narrativa de pasividad y resignación que limita su capacidad de agencia en las relaciones heterosexuales. La teoría de la socialización de género explica cómo esta formación reproduce

inequidades al anclar la identidad de la mujer a roles subordinados orientados a satisfacer y validar la masculinidad.

Por otro lado, los hombres son socializados bajo un paradigma de masculinidad que prioriza la fortaleza, el dominio y una sexualidad activa. Según Marcovici (2002), la masculinidad se asocia con atributos de poder y control, que se reflejan en una sexualidad visible y, en ocasiones, promiscua. La cultura valida el derecho masculino a explorar y expresar su sexualidad de manera pública, mientras que el rol femenino se limita a la castidad y la restricción, especialmente en relación con la reproducción. Esta concepción perpetúa el control masculino sobre el espacio público de la sexualidad y reduce la sexualidad femenina a una función reproductiva, restringiendo su expresión y derecho al placer.

2.3.2 Doble Estándar y Efectos en la Salud Sexual:

El doble estándar sexual, conceptualizado por autores como Crawford y Popp (2003) y Marks y Fraley (2006), subraya una disparidad normativa donde los hombres son incentivados a experimentar y expresar su sexualidad sin las limitaciones impuestas a las mujeres, a quienes se le exige virginidad, fidelidad y una expresión sexual circunscrita a la vida matrimonial. Esta bifurcación no solo legitima una estructura patriarcal de poder en la que los hombres retienen el control de la narrativa sexual, sino que también propicia un entorno de comunicación deficiente y de tabúes que obstaculizan la implementación de prácticas sexuales seguras.

La prevalencia de este doble estándar tiene importantes repercusiones en la salud pública, particularmente en la prevención de infecciones de transmisión sexual (ITS). Las mujeres, debido a la socialización en torno a la castidad y la moderación, pueden experimentar dificultades al negociar el uso de métodos de protección como el preservativo, lo cual incrementa su vulnerabilidad a infecciones de transmisión sexual (Ortiz-Torres et al., 2000). Además, la

creencia normativa de que una relación sexual plena debe incluir penetración y estar ligada a la reproducción limita las opciones para prácticas sexuales más seguras. La reproducción de estos valores constituye una barrera estructural que afecta la autonomía y la salud sexual de las mujeres, posicionándolas en un estado de vulnerabilidad reforzado por las normas patriarcales.

El análisis del doble estándar en la sexualidad revela una red de significados sociales que perpetúan la subordinación femenina y la dominación masculina a través de un sistema institucionalizado de valores. Este sistema, operando bajo la legitimación de instituciones como la familia, la religión y el sistema educativo, valida y reproduce las desigualdades de género y establece barreras a la expresión y cuidado de la salud sexual femenina. La revisión de estas dinámicas demanda una perspectiva crítica y transformadora que aborde las desigualdades desde un enfoque multidimensional, incluyendo intervenciones educativas y políticas públicas que cuestionen y desmantelen las normativas restrictivas y promuevan la equidad en el acceso y la libertad sexual para todos los géneros.

2.4 La discriminación como efecto del proceso de estigma

La discriminación hacia personas que viven con VIH/SIDA ha generado obstáculos significativos para acceder a servicios esenciales, incluyendo la atención en salud y otros derechos fundamentales. Como lo demuestran diversas investigaciones, estas barreras impactan gravemente la calidad de vida de quienes se ven afectados. Reconocer el estigma y la discriminación vinculados al VIH en los sistemas de salud resulta crucial para comprender que se trata de un problema actual y real, que afecta negativamente las diferentes dimensiones de la vida de las personas con VIH/SIDA, representando un impedimento considerable para su tratamiento y la prevención de la enfermedad.

Link y Phelan (2001) plantean que la discriminación es una consecuencia del proceso de estigmatización y la dividen en tres tipos:

1. **Discriminación directa:** Se presenta cuando personas actúan de acuerdo con estereotipos negativos (por ejemplo, al negar un empleo o la posibilidad de alquilar una vivienda). En el ámbito de la salud, esto se manifiesta en experiencias de rechazo, como la falta de opciones de elección o la disminución de probabilidades de recibir tratamientos avanzados.
2. **Discriminación estructural:** Afecta de manera constante a grupos específicos, no solo por el estigma, sino como una expresión de desigualdad que permea toda su vida, intensificando sus condiciones de vulnerabilidad. Estas comunidades suelen enfrentar mayores tasas de criminalidad, infecciones y deficiencias en la atención médica, siendo menos evidentes las formas de discriminación estructural en comparación con la discriminación directa.
3. **Discriminación interna:** Esta última categoría actúa a nivel psicológico en quienes la padecen, generando una percepción de desvalorización, como si fueran menos confiables, menos competentes o menos inteligentes.

Estos ejemplos destacan la importancia de comprender los procesos de estigmatización para analizar la desigualdad en las oportunidades de vida que enfrentan estas personas, incluidas las limitaciones en el acceso a servicios de salud.

2.5 Prejuicios y estereotipos

Justamente los prejuicios y estereotipos parten de las interacciones sociales y obviamente juegan un papel fundamental en las mismas. Los mismos están transversalizados por las nociones culturales, las experiencias personales y los procesos de generalización. Funcionan entonces como un marco cognitivo que influyen en la percepción y tratamiento de diversos grupos sociales.

La Teoría Integrada de la Amenaza (Integrated Threat Theory, ITT) propuesta por Stephan y Stephan (2000), proporciona un marco valioso para comprender cómo se originan y se sostienen los prejuicios hacia personas que viven con VIH (PVVIH). Esta teoría identifica cuatro tipos de amenazas que pueden dar lugar al estigma y la discriminación, ayudando a descomponer los procesos sociales y cognitivos detrás de las actitudes negativas hacia este grupo.

1. **Amenazas Realistas:** Las amenazas percibidas en cuanto a recursos y riesgos físicos pueden llevar a ver a las PVVIH como un "peligro" para la salud pública o el sistema de salud. Este miedo irracional, basado en la percepción de riesgo y carga de recursos, promueve el rechazo y puede fundamentarse en desinformación, como la idea errónea de que cualquier interacción pone en riesgo la salud.
2. **Amenazas Simbólicas:** Asociar el VIH con "comportamientos inmorales" puede convertir a las PVVIH en una "amenaza" para los valores y normas tradicionales, especialmente en entornos donde la sexualidad o el uso de sustancias están altamente moralizados. Esto no solo genera un rechazo adicional, sino que intensifica el estigma social al vincular la condición de salud con valores personales o religiosos.

3. **Ansiedad Intergrupal:** La incomodidad que experimentan algunas personas en las interacciones con PVVIH, basada en el temor a decir o hacer algo "incorrecto", puede hacer que prefieran evitar estos encuentros. Esto refuerza el aislamiento y refuerza el prejuicio, sobre todo cuando hay un desconocimiento sobre cómo se transmite el VIH y sobre la seguridad de los contactos casuales.
4. **Estereotipos Negativos:** Las creencias erróneas sobre el "tipo de persona" que tiene VIH —por ejemplo, que son irresponsables o pertenecen a grupos socialmente marginalizados— generan prejuicios que etiquetan y deshumanizan. Estos estereotipos son una de las formas más profundas y difíciles de erradicar, ya que no solo generan culpa y vergüenza en las PVVIH, sino que perpetúan el rechazo social.

En el pasado, políticas y conductas discriminatorias se sustentaban en estos tipos de amenazas. La exclusión de espacios públicos para PVVIH fue una manifestación de amenazas realistas. Asociar el VIH con una "decadencia moral" mostró cómo las amenazas simbólicas podían afectar la inclusión de PVVIH. Asimismo, la ansiedad intergrupal limitaba el contacto, y los estereotipos reforzaban actitudes y políticas injustas.

La Teoría Integrada de la Amenaza puede aplicarse al contexto del VIH para comprender cómo las percepciones de amenaza hacia las personas que viven con el virus pueden alimentar el estigma, el prejuicio y la discriminación. Aquí te explico cómo se vinculan cada uno de los tipos de amenazas con las actitudes negativas hacia las personas que viven con VIH:

1. Amenazas Realistas

- **Percepción de peligro físico o salud pública:** Algunas personas pueden percibir que el VIH representa una amenaza realista, creyendo que simplemente interactuar con alguien que vive con VIH puede poner en riesgo su propia salud, a pesar de la abundancia de información que desmiente esto. Estas creencias erróneas alimentan el miedo y el rechazo hacia las personas seropositivas.
- **Recursos sociales o económicos:** En algunos contextos, se podría ver a las personas con VIH como una carga para los sistemas de salud o los recursos del Estado, lo que genera resentimiento, especialmente en entornos de recursos limitados. Esta percepción puede crear prejuicios basados en la idea de que las personas seropositivas están quitando recursos que podrían ser destinados a otros.

2. Amenazas Simbólicas

- **Conflictos con valores morales o religiosos:** El VIH a menudo se ha asociado, de manera injusta, con comportamientos que algunas sociedades consideran inmorales, como la homosexualidad, el consumo de drogas inyectables o la promiscuidad sexual. Esta asociación puede generar percepciones de amenaza simbólica, donde las personas

seropositivas son vistas como una amenaza a los valores morales y culturales tradicionales.

- **Impacto en la estructura familiar:** En algunas comunidades, la infección por VIH puede percibirse como una amenaza a la estabilidad familiar o al orden social, particularmente si se asocia con comportamientos que se consideran socialmente desviados.

3. Ansiedad Intergrupal

- **Incomodidad en la interacción social:** La ansiedad intergrupal puede surgir cuando las personas interactúan con personas que viven con VIH debido al miedo a lo desconocido o al temor de decir o hacer algo inapropiado. La falta de conocimiento sobre cómo se transmite el VIH, junto con los estigmas persistentes, puede generar ansiedad en las relaciones interpersonales, lo que lleva a la evitación o al rechazo.
- **Prejuicio basado en la falta de educación:** La desinformación puede alimentar la ansiedad. Muchas personas que no están bien informadas sobre el VIH pueden sentir temor irracional, lo que contribuye a la distancia emocional y física con quienes viven con el virus.

4. Estereotipos Negativos

- **Creencias estigmatizantes:** Existen estereotipos persistentes sobre las personas con VIH, como la idea errónea de que todas son promiscuas, irresponsables o pertenecen a grupos socialmente marginados. Estos estereotipos negativos pueden generar rechazo, aislamiento y discriminación.
- **Moralización de la enfermedad:** El VIH es a menudo moralizado, lo que significa que las personas con el virus pueden ser vistas como responsables de su condición. Este estereotipo negativo genera culpa y vergüenza, lo que agrava el estigma social.
- **Ansiedad intergrupal:** Muchas personas evitan interacciones cercanas con personas seropositivas debido al temor infundado de que podrían contraer el virus a través del contacto casual, lo que incrementa el aislamiento social de quienes viven con VIH.
- **Estereotipos negativos:** La persistente creencia de que el VIH afecta únicamente a ciertos grupos marginados, como la comunidad LGBTQ+ o las personas que usan drogas, alimenta la discriminación y refuerza el prejuicio contra estos colectivos.

Implicaciones:

Comprender las amenazas percibidas que subyacen al estigma hacia el VIH puede ayudar a diseñar intervenciones más efectivas para reducir el prejuicio. Por ejemplo:

- **Educación** sobre cómo se transmite el VIH y cómo las personas que viven con el virus pueden llevar una vida normal puede reducir las **amenazas realistas**.
- Cambiar las narrativas sobre el VIH y normalizar el tratamiento y la prevención puede reducir las amenazas simbólicas y los estereotipos negativos.
- Promover interacciones positivas entre personas seropositivas y otras comunidades puede ayudar a reducir la ansiedad intergrupal.

Esta teoría ofrece una comprensión profunda de cómo las percepciones erróneas alimentan el estigma, permitiendo abordar estos problemas desde diferentes ángulos para mitigar la discriminación.

En concordancia con Korblint et al (1997), en el contexto del área de la salud, los prejuicios y estereotipos, pueden tener un impacto significativo, especialmente en los contextos donde existen condiciones de marginación y discriminación, como entre comunidades indígenas y otros grupos vulnerables. Por ejemplo, las comunidades indígenas y otros grupos marginados pueden enfrentar altas tasas de mortalidad por VIH debido a la discriminación y falta de acceso a servicios de salud adecuados.

La discriminación, por otro lado, puede manifestarse de diversas formas, incluyendo la atención médica, los servicios de laboratorio, la enfermería y la administración. Esta discriminación viola los derechos humanos fundamentales y puede obstaculizar el acceso a la atención médica y el tratamiento, especialmente para las personas con VIH.

Continua la autora, que es posible que esta categorización sea acertada, pero en muchas ocasiones no lo es. Los estereotipos sobre una situación no son estáticos, cambian constantemente dependiendo del contexto que también es cambiante. Al ser una manera de simplificar el entorno, los estereotipos resultan inevitables, son una gran base de datos que permite formar impresiones. Constituyen la capacidad de clasificar eficazmente a objetos, personas o situaciones y esto nos puede llevar a cometer grandes errores. Los estereotipos tienen que ver con las percepciones, se interpretará la nueva información de manera que se relacione con los estereotipos y se enfocará la atención y recordará con mayor facilidad. El estereotipo se reforzará en nosotros y creeremos que es algo natural, olvidándonos que en realidad nosotros somos quien lo hemos construido.

2.6 Teoría de la Resiliencia

Autores como González, Valdez y Zavala (2008), establecen que el concepto de resiliencia ha sido ampliamente estudiado y recontextualizado a lo largo del tiempo en diversas disciplinas, tales como psicología, filosofía, economía, ciencias de la salud, entre otras. Inicialmente, el término *invulnerabilidad* fue utilizado para describir la capacidad de afrontar adversidades sin experimentar daño, lo que sugería una resistencia absoluta y fija. Sin embargo, este enfoque pronto resultó limitado, ya que implicaba que algunas personas eran completamente resistentes a cualquier influencia negativa, una noción difícil de sostener.

Continúan los autores antes mencionados, que con la introducción del concepto de *resiliencia*, la comprensión de la resistencia al daño evolucionó hacia un modelo más flexible y contextual. La resiliencia permite ver la capacidad de superar adversidades no como una cualidad fija e inmutable, sino como un proceso dinámico, que depende de factores individuales y ambientales. Este término, también reconoce el papel del desarrollo y los cambios vitales, así

como la capacidad de las personas para aprender y crecer a partir de la adversidad. En este sentido, la resiliencia no niega el sufrimiento ni la dificultad, sino que los incorpora como elementos importantes en el proceso de superación y crecimiento personal.

Calhoun y Tedeschi, (2000) por su parte, aclaran que existen personas que, ante situaciones de alto estrés, logran resistir sin experimentar trastornos severos; además, el concepto de crecimiento postraumático ha demostrado que, en ciertas circunstancias, una experiencia traumática puede llevar a un cambio positivo, permitiendo a la persona transformarse y alcanzar una mejor versión de sí misma. Es en este enfrentamiento con situaciones estresantes, se puede convertir en una oportunidad para descubrir capacidades desconocidas, desarrollar fortalezas como la perseverancia, la valentía y la solidaridad, y para encontrar una perspectiva de vida más genuina al identificar lo que realmente importa frente a lo secundario.

Vera Poseck et al. (2006), establecen que el estado de Resiliencia, representa una ocasión para construir relaciones más satisfactorias, fortalecer los vínculos con seres queridos y valorar lo que se tiene cuando se ha estado cerca de perderlo. La variedad de oportunidades que surgen a partir de la adversidad ha sido documentada en numerosos estudios empíricos, como los de Superar la adversidad y salir fortalecido es, por tanto, un objetivo alcanzable.

En el caso específico de las personas que viven con VIH, Calhoun (2000), enfatiza que la resiliencia implica el manejo del estigma y la construcción de una identidad positiva a pesar del diagnóstico. Según Calhoun, los elementos que sustentan la resiliencia en esta población, incluyen factores psicosociales que abarcan el apoyo de redes sociales, familiares y comunitarias, así como la capacidad de reinterpretar la experiencia personal para mantener una visión positiva de sí mismos.

2.7 Teoría de la identidad social de Tajfel y Turner (1979)

Componentes clave de la Teoría de la Identidad Social

1. Categorización Social

Las personas tienden a clasificar a los individuos (incluidos ellos mismos) en diversas categorías sociales, como género, nacionalidad, religión o condición de salud. Esta categorización ayuda a simplificar la complejidad del mundo social y establece “grupos de pertenencia” (endogrupos) y “grupos externos” (exogrupos). En el contexto del VIH, las personas que viven con la condición a menudo son clasificadas en un grupo “externo” por la sociedad, lo que contribuye al estigma.

2. Identificación Social

Luego de categorizarse en un grupo, las personas suelen asumir las características del grupo como propias y comienzan a construir una identidad personal que se deriva de la pertenencia grupal. Esto permite que la autoestima individual se vincule al grupo: cuanto más positivo es el grupo, mayor es la autoestima de sus miembros. Sin embargo, en el caso de los individuos que pertenecen a grupos estigmatizados, como las personas con VIH, esta identificación puede ser una fuente de conflictos internos, especialmente si existe una presión social negativa sobre el grupo.

3. Comparación Social

Las personas tienden a comparar su grupo con otros, y en estos procesos de comparación, los individuos buscan que su grupo tenga un estatus superior al de otros grupos para fortalecer su identidad. Esta comparación puede resultar en prejuicios y discriminación hacia los exogrupos, y en el caso de personas con VIH, ser objeto de actitudes de inferioridad debido a prejuicios sociales sobre su condición de salud.

4. Diferenciación Positiva

Tajfel y Turner señalan que las personas buscan maximizar la diferencia positiva a favor de su grupo. Este esfuerzo de diferenciación es lo que puede llevar a estigmatizar o menospreciar a otros grupos que no comparten la misma identidad social. En el caso de personas que viven con VIH, esta diferenciación negativa puede significar enfrentar exclusión, aislamiento o incluso agresión, ya que otros buscan afirmar la superioridad de su “grupo” al marginar a aquellos con una condición estigmatizada.

Impacto en la Discriminación hacia Personas con VIH

En el caso de personas que viven con VIH, la Teoría de la Identidad Social ayuda a entender cómo y por qué surge el estigma y la discriminación. Al ser etiquetadas como un “grupo externo” asociado con estereotipos negativos (como promiscuidad, peligrosidad, o desaseo), las personas con VIH se enfrentan a un trato diferenciado y muchas veces deshumanizante. En entornos de salud, por ejemplo, el personal podría aplicar medidas especiales de higiene con excesivo cuidado o aislamiento, que refuerzan la idea de "diferencia" y perpetúan la discriminación.

Estrategias para contrarrestar la Discriminación con base en la Teoría

Para reducir la discriminación, la teoría sugiere promover la inclusión de los exogrupos y reducir la percepción de amenaza entre los grupos. Algunos métodos son:

1. Crear Identidades Comunes: Promover identidades compartidas y fortalecer la percepción de similitud entre los grupos, ayudando a que las personas perciban a los exogrupos como parte de un “nosotros” más amplio.
2. Educación y Sensibilización: Fomentar el conocimiento y la empatía hacia personas que viven con VIH para contrarrestar los estereotipos negativos.
3. Promoción de Contacto Intergrupal Positivo: Incentivar interacciones que permitan a las personas convivir y cooperar en objetivos comunes ayuda a romper barreras y mejorar las percepciones hacia los exogrupos.

La Teoría de la Identidad Social permite, entonces, entender los **mecanismos detrás del estigma** y ofrece bases para trabajar en estrategias que reduzcan el rechazo y mejoren la inclusión de personas en situaciones vulnerables, como aquellos que viven con VIH.

MOMENTO III

PERSPECTIVA EPISTÉMICA Y METODOLÓGICA

En este contexto, se explica la perspectiva epistemológica que esta investigación busca abordar. Es fundamental considerar la postura filosófica y epistemológica de la ruta metodológica de la investigación para entender cómo se abordó el objeto de estudio. La coherencia entre el enfoque epistemológico y metodológico, así como la interacción entre sus diferentes aspectos, fueron cruciales para obtener resultados confiables que describan e interpreten de manera integral la realidad estudiada.

En el presente estudio busqué interpretar los significados de las narrativas estigmatizantes hacia las personas que viven con VIH en Venezuela, de manera tal que en virtud de la intencionalidad el abordaje necesario es la investigación cualitativa.

Desde una perspectiva cualitativa, la realidad se percibe como dinámica, vasta, compleja y sistemática, susceptible de ser descrita en términos de su espacio, tiempo y circunstancias. Se reconoce al investigador como parte integrante del objeto de estudio, interactuando con él con el propósito de comprenderlo mejor.

En este punto hay que señalar que Según Guba y Lincoln (1994) para que un investigador se posicione en uno de ellos debe responder a tres interrogantes: (1) la pregunta ontológica ¿Cuál es la forma y naturaleza de la realidad? (2) la pregunta epistemológica ¿Cuál es la naturaleza de la relación entre el conocedor o el posible conocedor y qué es aquello que puede ser conocido? y (3) la pregunta metodológica ¿Cómo el investigador puede descubrir aquello que él cree puede ser conocido?

En relación a la primera interrogante, la investigadora toma en consideración la episteme de Creswell (1994), quien señala que, los supuestos ontológicos responden la naturaleza de la realidad, de tal manera que, la naturaleza de la realidad investigada se manifiesta en las consecuencias de lo individual y colectivo de las prácticas estigmatizadoras y discriminadoras, hacia las personas que viven con VIH en Venezuela.

En cuanto a la segunda interrogante, los supuestos epistemológicos responden a la relación que se establece entre la investigadora y el fenómeno en estudio, debo decir que la relación en cuanto aquello que puede ser conocido, surge a través de mi formación en estudios de género, en las investigaciones previas en torno a la estigmatización, discriminación, roles de género, estas investigaciones me llevaron a emprender una cruzada en búsqueda de desetiquetar y des-estigmatizar, y de entender cómo se construyen socialmente las etiquetas y estigmas, como docente universitaria, mi línea de investigación corresponde Género y Diversidad Sexual.

Con respecto a la tercera interrogante, relacionada con los supuestos metodológicos la presente investigación, se sustenta en una perspectiva epistémica orientada en el paradigma interpretativo, desde la experiencia de los actores involucrados.

Para tal efecto, Soler (2006), el paradigma interpretativo parte de un pensamiento relativista que reconoce la coexistencia de múltiples realidades y puntos de vista, los cuales son moldeados por individuos y grupos sociales. En este enfoque, se busca comprender una realidad dinámica y cambiante a través de la interpretación, con la finalidad de desarrollar construcciones mentales más complejas. Esto valida la necesidad de escuchar las diversas voces que contribuyen a la construcción social de la realidad.

3.1 Método

Esta investigación se encuentra en el ámbito cualitativo y se adscribe a un enfoque fenomenológico, dado que busca a detallar situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos observables. Además, incluye las expresiones de los participantes, sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal como ellos mismos las comunican, y tal como lo señala Denzin y Lincoln (1994), implica estudiar la realidad en su contexto natural, intentando interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas involucradas.

Ahora bien, con respecto los significados, Blumer (1989), sostenta que los mismos son productos sociales que emergen durante la interacción, un proceso que se desarrolla en el contexto social. Las personas constantemente interpretan y definen sus experiencias a medida que enfrentan diferentes situaciones. Este proceso de construcción de significado se lleva a cabo en el contexto social. Esto busca comprender la "Construcción social de la realidad", como señala Rockwell (2006).

En este mismo orden de ideas, Martínez (2014) sostiene que la investigación no se trata solo de describir y analizar, sino también de sintetizar, organizar, componer y estructurar los datos. Reconoce que el significado preciso reside en las acciones humanas, que requieren una interpretación que vaya más allá de los actos físicos, considerando las intenciones, motivaciones y funciones subyacentes.

3.2 Momentos y Reducciones Fenomenológicas

Desde la perspectiva planteada, Leal (2008) señala que el momento fenomenológico es concebido como un estadio para abordar el lado subjetivo de individuo, ya sean estos recuerdos, sentimientos, evocaciones o vivencias expresadas por los entrevistados por vía oral o gráfica.

Con respecto a la noción de reducción fenomenológica o epojé fenomenológica, la misma está fundada en los postulados de Husserl en la cual se hace referencia a la desconexión de todo aspecto material, sicológico o fáctico de las vivencias, que implica colocar en suspensión y entre paréntesis, para dar paso a lo eidético o esencial de las vivencias. De este modo, desde la metodología de Leal (2008), exige implementar sucesivos y diferentes tipos de reducciones, de acuerdo al rumbo de la investigación fenomenológica.

Tabla 1.

Tipo de reducciones fenomenológica y sus rasgos característicos

Tipos de Reducciones Fenomenológicas	Rasgos Característicos
Primera Reducción:	Se coloca entre paréntesis (epojé) lo teórico previamente establecido con respecto al tema o foco investigado - Se coloca entre paréntesis toda referencia que integre la subjetividad de los sujetos de acuerdo a tema, tópico u otro dato.
Segunda Reducción:	Se coloca entre paréntesis la materialidad de la subjetividad de los informantes: rasgos y características de los sujetos o referencias espacio temporales.
Eidética:	Se pasa de la esfera fáctica (lo expresan los sujetos, su subjetividad) a la esfera eidética (esencias de significado de lo que expresan).
Cuarta Reducción, Reducción Trascendental	Se pasa de la universalidad fáctica de las esencias de significado a la universalidad esencial (esencias de significado, similares).
Quinta Reducción, Reducción Intersubjetiva Trascendental	Se reduce lo universalmente esencial para dar paso a lo inter-subjetivos trascendental (yendo, por comparación, a lo teórico previamente

Fuente: Gómez (2016), basado en Leal (2008).

A continuación, se presentan las fases del método fenomenológico hermenéutico que desarrollado en la presente investigación:

Tabla 2.

Fases del método fenomenológico hermenéutico

Fase	Nombre	Descripción
1	Etapa previa o clarificación de presupuestos.	<p>La libertad de prejuicios de la que un investigador pueda sospechar será con considerable probabilidad, contaminada por la tradición, religión, códigos éticos y la cultura misma que conforman el mundo preconcebido.</p> <p>El fenomenólogo no relega a los teóricos, pero prefiere prescindir de ellos para obtener la libertad de pensamiento. hizo alusión al descenso de las teorías es una epogé metodológicamente habilidosa, que se cumple en esta etapa. Se trata de establecer los presupuestos, hipótesis, preconceptos desde los cuales parte el investigador y reconocer que podrían intervenir sobre la investigación.</p>
2	Recoger la experiencia vivida	<p>Etapa descriptiva. Se obtienen datos de la experiencia vivida desde numerosas fuentes: relatos de experiencia personal, relatos autobiográficos.</p> <p>"La anécdota simboliza a una de las herramientas con la cual se pone al descubierto los significados ocultos" (p. 132), por lo que se puede concebir como herramienta metodológica en las ciencias humanas para comprender cierta noción que fácilmente se pueden escapar. La descripción se establece tal como la vive o la ha vivido, evitando explicaciones causales, generalizaciones o interpretaciones abstractas.</p> <p>Detalle la experiencia desde dentro como si fuera un estado mental: sentimientos, estado de ánimo, emociones, etc.</p> <p>Centralícese en un suceso específico del objeto de experiencia: describa situaciones específicas, una aventura, un suceso o una experiencia concreta.</p> <p>Procure focalizarse en una experiencia que enfatice por su intensidad como si se tratara de la primera vez.</p> <p>Concéntrese en las respuestas de su cuerpo, en cómo huelen u olían determinadas cosas, en cómo suenan o sonaban, etc.</p> <p>Evite enunciar su narración con frases hermosas o rimbombantes. La experiencia narrada podría ser grabada por la practicidad.</p> <p>Entrevistas y observación en fenomenología.</p> <p>La entrevista en profundidad busca obtener información detallada sobre el objeto de estudio, reconociendo que esta información está arraigada en la biografía del individuo entrevistado. En este tipo de entrevista, se busca la interpretación que el sujeto tiene sobre su propia experiencia. Por otro lado, la entrevista conversacional busca capturar el significado vivencial de una experiencia específica, dejando de lado las interpretaciones subjetivas.</p>
		<p>La observación cercana busca sumergirse lo más profundamente posible en el mundo vital del individuo observado para comprender el significado de su experiencia.</p> <p>En contraste, la observación participante implica que el investigador se integre y forme parte de la cultura y el contexto del individuo estudiado. Una diferencia crucial radica en que la observación cercana evita la formulación de esquemas de pensamiento previos, mientras que la participante puede basarse en categorías preexistentes o desarrollarlas a lo largo del proceso. Además, en la observación participante se lleva a cabo un proceso de categorización de</p>

		<p>aspectos clave de la realidad, mientras que en la observación cercana, su característica distintiva al final del proceso es la elaboración de anécdotas. Durante la segunda etapa del proceso de investigación, el objetivo es describir de manera completa y objetiva el fenómeno en estudio. En esta etapa, es fundamental reflejar de manera auténtica la realidad vivida por cada uno de los sujetos investigados, como señala Martínez (2008).</p>
3	Reflexionar acerca de la experiencia vivida- etapa estructural	<p>En esta fase, el propósito radica en intentar aprehender el significado esencial de algo. La reflexión fenomenológica es a la vez fácil y difícil. Es fácil debido a que examinar el significado o la esencia de un fenómeno es un proceso ejecutado constantemente en la vida cotidiana.</p> <p>a.- El significado fenomenológico</p> <p>De acuerdo con lo afirmado por Van Manen (2003), el significado está en la práctica, es el hecho de reflexionar ac.</p> <p>b.- Destapar aspectos temáticos</p> <p>Los temas fenomenológicos vienen a ser nudos en los entramados de nuestras experiencias y en torno a ellos se van hilando ciertas experiencias vividas como un todo significativo. Los temas gozan poder cuando nos admiten llevar a cabo descripciones fenomenológicas cerca de situaciones concretas.</p> <p>Comprensión de la experiencia: elaborar significados de un mismo hecho.</p> <p>Reflexión macromatemática de los significados esenciales de la experiencia.</p> <p>La aproximación holística o sentenciosa o descripción de cada protocolo.</p> <p>Aquí procuramos estar atentos a los textos como un conjunto y nos cuestionamos qué frase podría englobar el significado esencial del texto como un todo (Van Manen, 2003). Entonces, procuramos expresar ese significado formulando tal frase.</p> <p>Reflexión micro temática de los significados esenciales de la experiencia Conjunto de frases que obtendrán significados fundamentales de la experiencia. Aproximación selectiva o de marcaje</p> <p>En el marcaje a la lectura, se escucha o lee un texto un número de veces y se cuestiona: ¿Qué frase o frases se consideran especialmente fundamentales o reveladoras a cerca del fenómeno o la experiencia que se está describiendo? Estas serán las que se rodean en círculo y recalcan. Delimitación de unidades temáticas naturales o aproximación detallada línea a línea. Para Martínez (2014), esta representa la fisonomía individual. En la aproximación de lectura detallada, analizamos cada frase o cada grupo de estas y preguntamos: "¿Qué revela esta frase o este grupo de frases acerca del fenómeno o la experiencia que se describe?"</p> <p>Determinación del tema central que domina cada unidad temática.</p> <p>En este proceso, se realizan dos pasos: primero, se eliminan las redundancias y repeticiones de cada unidad temática; segundo, se determina el tema central de cada unidad aclarando y elaborando su significado.</p> <p>Expresión del tema central en lenguaje científico.</p> <p>El investigador reflexiona acerca de los temas centrales y expresa su contenido en el lenguaje técnico o científico apropiado. Para este desarrollo, se interrogará sobre cada tema central, qué es lo que revela acerca del tema que se investiga en esa situación y para ese sujeto y la respuesta se expresa en lenguaje científico.</p> <p>Integración de todos los temas centrales en una estructura particular.</p> <p>Este paso constituye la parte central e importante de la investigación en la que se debe descubrir las estructuras básicas del fenómeno investigado. Dicha estructura constituye la fisonomía individual que permite distinguir al sujeto de todos los demás.</p>

4	Escribir-reflexionar acerca de la experiencia vivida	<p>La finalidad de este paso es integrar en una sola descripción todas las fisonomías individuales de todos los sujetos estudiados, con ello determinamos la fisonomía grupal, es decir, la estructura que caracteriza al grupo estudiado. La formación deberá consistir en una descripción sistética; pero completa del fenómeno investigado. Aquí la descripción consistirá en superponer, por así decirlo, la estructura de cada fisonomía individual en una estructura general lo cual representa la fisonomía común del grupo. Husserl afirma que la finalidad del método fenomenológico es lograr pasar de las cosas singulares al ser universal, una descripción fenomenológica completa (Martínez, 2014).</p> <p>Agregado a ello, en esta fase se lleva a cabo una revisión de fuentes fenomenológicas o confrontación del trabajo final con otros estudios del mismo enfoque. En esta confrontación, encontramos coincidencias y no coincidencias con las reflexiones del autor. Con todo, nuestro texto y comprensión final sobre la experiencia de ofrecer y recibir reconocimiento pedagógico se ha enriquecido al entrar en "diálogo" con una descripción fenomenológica penetrante.</p>
---	---	---

Fuente: Martínez (2014) y Van Manen (2003)

La investigación se centra en el crucial objetivo de interpretar el significado profundo de las narrativas estigmatizantes experimentadas por individuos que enfrentan el desafío de vivir con VIH en el contexto específico de Venezuela. Para alcanzar este propósito, se recurre al enfoque metodológico del reduccionismo fenomenológico, que permite desentrañar las capas superficiales para acceder a la esencia misma de las experiencias vividas. En este proceso, se aplican las fases del método fenomenológico hermenéutico, que facilitan la comprensión profunda de las narrativas, desde la exploración inicial hasta la reinterpretación enriquecida, con el objetivo último de dar voz y visibilidad a las vivencias de aquellos afectados por el estigma asociado al VIH.

3.3 Las narrativas y los significados

Las personas viven de acuerdo a las historias que construyen sobre la experiencia vivida. Cuando cuentan sus historias, son protagonistas y entienden mejor sus vidas, las

alegrías y los sufrimientos por los cuales transcurren. Todas las vivencias solo tienen sentido porque poseen una historia. Ser el personaje principal significa ser el autor de su propia vida.

Las narrativas son construcciones complejas alrededor de tramas temáticas, construidas en una dimensión histórica y negociadas socialmente, manteniéndose siempre abiertas a la reconstrucción, y no constituyéndose como una posesión de las personas, sino de sus relaciones vividas en un sistema social e histórico, y en los modos discursivos reservados por la cultura. Por lo tanto, no se refieren solamente al mundo interno de la persona o a sus cogniciones, sino también son formas sociales de significar lo ocurrido, y organizar las acciones que forman parte del proceso conversacional (Gergen, 1999)

En consecuencia, las narrativas organizan y definen significados y sentidos de las experiencias de las personas, siendo "instrumentos incrustados en las secuencias conversacionales" (Gergen, 1999, p. 234), además de recursos culturales que cumplen un propósito social. Una vez comprendidas como instrumentos y recursos, se puede concluir que, al narrar una experiencia, se están construyendo relatos y expresiones de la misma, promocionando cambios y transformaciones en las vivencias. Los relatos se estructuran mediante construcciones lingüísticas y se organizan en secuencias de enunciados, argumentos y descripciones. Estos relatos están intrínsecamente vinculados a otros procesos y eventos en la interacción social, influenciando la percepción del yo y de otros sistemas

Los textos o tramas se estructuran a partir de construcciones lingüísticas y permiten la formulación de relatos conformados por secuencias, que se ordenan en enunciados, argumentos y descripciones. Estos relatos se encuentran ligados de forma imprevisible con otros procesos y/o eventos presentes en la interacción entre las personas, estableciendo maneras de percibir las experiencias del sí mismo y de otros sistemas (Gergen, 2006).

Para Gergen (óp. cit) la atribución de significado parte de cambios dialógicos, base para las prácticas narrativas, ya que son procesos sociales dialógicos. Los dilemas humanos son los significados estructurados de narrativas, por lo tanto, el significado de los sucesos vividos se construye en el lenguaje y se captura por medio de las narrativas. Lo que se enfatiza o se omite de las historias contadas tienen efectos reales sobre las vidas. La forma de atribuir significados a los eventos afecta la manera cómo se construye la identidad, o cómo una persona actúa en relación a sus contextos y a los otros. Se depende del lenguaje para generar las propias narrativas, dar sentido a los significados, a la existencia. Se interpreta el mundo y todo lo que en él existe por el lenguaje que surge en el dominio social, a partir de las vivencias cotidianas.

Las personas dan forma a sus vidas a través de las historias que construyen sobre sus experiencias, lo que les permite comprender y dar sentido a sus alegrías y sufrimientos. Al contar sus historias, se convierten en los protagonistas y autores de sus propias vidas. Como las narrativas son complejas construcciones que se entrelazan con temas y se desarrollan en un contexto histórico y social, estas narrativas no son posesiones individuales, sino productos de las relaciones vividas en un entorno social e histórico, moldeadas por los modos discursivos de la cultura. Por lo tanto, no solo reflejan el mundo interno de una persona, sino que también son formas sociales de dar sentido a las experiencias y organizar las acciones. Esto se refleja especialmente en torno a las narrativas que histórica y socialmente se han construido en referencia al VIH, y primordialmente en uno de sus componentes más agudo que a una persona que vive con esta condición, como lo es el estigma.

Dependemos del lenguaje para generar nuestras narrativas, dar sentido a los significados y a la existencia, interpretando el mundo a través del lenguaje que surge en el contexto social y las vivencias cotidianas.

En este caso se considera necesario, que la investigación se circunscribirá al paradigma interpretativo para comprender las realidades sociales, discursivas, de poder de las personas que viven con VIH y las narraciones estigmatizantes que han experimentado en sus diferentes entornos de relacionamiento, es decir, cómo ha sido su proceso de vida desde las narrativas estigmatizantes en torno a sus vidas con condición de VIH, para dimensionar el papel que juegan los discursos de poder, y las formas de afrontamiento hacia los mismos.

3.4 Informantes clave

Dada las características de la investigación, es crucial seleccionar cuidadosamente a los informantes más adecuados que estén dispuestos a participar y proporcionar información relevante sobre la problemática en cuestión. El éxito de la misma depende en gran medida de la selección adecuada de informantes clave.

Para autores como Martínez (1996), los informantes clave son “personas con conocimientos especiales, status y buena capacidad de información” (p.56). El investigador debe cuidar, al hacer la selección, que dichos informantes representen lo mejor posible la comunidad estudiada cuando se trabaja con muestras intencionales, se eligen criterios específicos que se consideran pertinentes para los objetivos de la investigación. Los informantes clave se seleccionan meticulosamente para garantizar que tengan una relevancia representativa y que posean información privilegiada y esencial. Para obtener información de calidad, es fundamental establecer un buen nivel de empatía con los entrevistados y participantes.

Para tal efecto, es importante caracterizar a los actores que participarán en el estudio, centrándose en las narrativas estigmatizantes experimentadas por personas que viven con VIH en Venezuela.

Para ello, se seleccionó a siete (07) personas que viven con VIH, (01) mujer y (6) hombres de diferentes estados de Venezuela, concentrándose principalmente en Carabobo. Este grupo accedió voluntariamente a participar en la investigación, en su mayoría son activistas sobre el VIH, perteneciente a organizaciones y fundaciones, siendo el grupo de interés para esta investigación. En cuanto a su preferencia sexual, (03) son heterosexuales y (04) población HSH, de los cuales dos (02) son abiertamente visibles. A cada uno se le asignó un nombre como: Luzardo, El Líder, Guerrera de Luz, Video Maker, Lighter, Cake Boy y el Tallerista.

La inmersión en el campo de estudio y el contacto con los participantes potenciales se facilitó para la investigadora teniendo en cuenta que es voluntaria en una de las organizaciones nacionales.

3.5 Técnicas de recolección de información

Entrevista en profundidad

Taylor y Bogdan (2000) emplean el término "entrevistas en profundidad" para describir los encuentros continuos cara a cara entre el investigador y los informantes, con el propósito de comprender las perspectivas de los informantes sobre sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan en sus propias palabras. Estas entrevistas en profundidad se asemejan más a una conversación entre iguales que a un intercambio formal de preguntas y respuestas. En este enfoque, el investigador mismo se convierte en el instrumento de la investigación, en lugar de depender de un protocolo o formulario de entrevista. El rol del investigador implica no solo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas plantear y cómo hacerlo. Se garantizó el anonimato y el consentimiento informado

Se realizaron seis (06) entrevistas en profundidad. Cada entrevista duró de 30 a 45

minutos aproximadamente y se grabó en audio. Se utilizó un diario para escribir observaciones y notas reflexivas. Las entrevistas se realizaron entre marzo y abril, luego de culminar cada entrevista fueron transcritas textualmente.

Se efectuaron las siguientes preguntas de apertura a la entrevista:

1. Qué es para ti el estigma
2. Cómo fue el proceso del diagnóstico
3. Tuviste algunas narrativas hacia ti mismo
4. Cuáles eran las narrativas del entorno
5. Cuál ha sido la experiencia relacionada al estigma que has vivido

en los centros de salud

Dependiendo de la dinámica generada en la entrevista por cada entrevistado, surgieron otras preguntas a los entrevistados, teniendo la investigadora conocimiento previo de sus contextos de vidas y actividades, fueron muy nutritivas para el desarrollo de la investigación.

3.6 Estrategia de análisis de información. Método de Colaizzi

La información recopilada fue analizada desde un enfoque interpretativo-descriptivo, el cual implica describir lo que la investigadora comprendió, reconstruyendo los datos para formar una realidad reconocible. Luego de transcribir las entrevistas, se aplicó el método de

los seis pasos de Colaizzi (1978) para el análisis de datos fenomenológicos. El proceso de análisis comenzó durante la recopilación de los datos. A medida que se generaba la información, se realizaba un estudio secuencial. Esta metodología permitió ajustar el método de recolección continuamente a los objetivos de la investigación, funcionando como una evaluación constante de la metodología empleada. Así, se identificaban y abordaban aspectos que permitían profundizar más en temas de interés. También permitió reformular, eliminar e incluir preguntas y temas en la estructura inicial de la entrevista. Además, fue útil para determinar cuándo se había alcanzado la saturación de información en las diferentes áreas temáticas.

El método de Colaizzi (1978) se estructura en seis (6) pasos:

1. Cada transcripción se leyó varias veces para obtener el sentido de todo su contenido.
2. Enunciados significativos relacionados con el fenómeno investigado.
3. Formulación de significados a partir de las declaraciones significativas.
4. Cada significado se organizó en temas y subtemas.
5. Descripción exhaustiva del fenómeno de estudio.
6. Se describe la estructura fundamental del fenómeno.

3.6.1 Describiendo la metódica:

Paso 1: Transcripción de las entrevistas (ver anexos 3). Una vez transcritas se enumera cada T (6 transcripciones), en cada transcripción se enumeran las páginas (P) y, finalmente, se enumeran en orden creciente cada una de sus líneas (L). Son tres datos iniciales de todas las entrevistas: **T** representa la transcripción; **P** representa la página y **L** representa la línea donde se encuentra los fragmentos significativos.

Figura 1. Ejemplo de las entrevistas

Anexo 3. Entrevista 1 Paso del 1 al 4 y síntesis

Paso 1 Sentido general de todo el contenido/organización por nro. de entrevista y nro. de página/segregación por número de línea

#L	Transcripción #1
1	Entrevistadora: Yo feliz de poder estar aquí contigo. Primeramente, me gustaría conocer un poco que es para ti el estigma.
2	
3	Entrevistado: El estigma. Bueno, para mí esa parte discriminativa, que tienes miedo de que sepan
4	que tiene la condición VIH, o también lo otro es, la familia también va metido ahí, porque hay
5	familiares que te van a apoyar, pero hay otros que no. Porque me va a contagiar, porque hoy en
6	día muchas personas no se no se educan, no estudian, no leen, <u>que</u> porque yo hable contigo, o yo
7	te abrace, o comamos en un mismo plato, me contagias, no!! Eso es lo que más ruido hace, por
8	ejemplo, a mí. Pero como yo soy de las personas que yo vivo para mí, luchó para mí, y a Dios...
9	y yo obviamente, si cuando escucho a una persona con un error, yo se los aclaro, como en salud.
10	En salud, podrán ser de salud, pero tienen unos errores garrafales, referente a este tema. Y a
11	muchas personas, más bien les aclaro, los ayudo, esto no es así, o es así. ¡Investiga!, ¡edúcate!
12	Pero mira a mí nunca me ha afectado, yo te soy sincero. Obvio, da como <u>uuuuyy</u> , <u>que</u> dice este
13	(expresión de repulsión) y uno busca la manera de orientarlos, más bien uno a ellos.
14	Entrevistadora: O sea, cuando tú dices que nunca te ha afectado, ¿incluye al primer momento de
15	tu recibir tu diagnóstico?
16	Entrevistado: Claro, ¿yo qué hago?, a dónde voy? me voy a morir... eso fue lo primero que me
17	pasó por la cabeza. Después uno, sí, estamos en pleno siglo XXI, vamos a avanzar, todo avanza,
18	vamos a buscar soluciones, rápido. Tampoco es que voy a <u>esperarrr</u> , que esté ya transparente, para
19	poder buscar la ayuda. Yo en mi caso lo hice de una buena vez.
20	Entrevistadora: Tú tuviste algún tipo de narrativa para ti, o sea, en tu autopercepción. No desde
21	el otro, no de afuera, sino hacia adentro internamente tú, te decías algo, te reprochabas algo.
22	Entrevistado: Al principio. Sí, pero después yo dije que no había culpable, el culpable era yo.
23	Por no orientarme, no cuidarme, no tener las herramientas necesarias de uno mismo, porque a
24	veces uno mismo sin vergüenza lo tienen en el bolso [referencia a un preservativo], y te <u>dices</u> ,
25	"eso no me va a pasar a mí", y nos pasa todos. Pero mira, mi show fue de un solo día. De verdad!!
26	fue de un día. Te lo <u>juro</u> ; <u>hoy</u> mañana... me paré, vamos a ver, voy aquí. Voy a ir allá. Voy aquí
27	y listo, pero yo siento que lo superé rápido.

Paso 2: De cada transcripción se extrajeron los enunciados significativos relacionados con el fenómeno investigado. Centrarse en los aspectos clave de los términos que claramente se relacionan con la experiencia vivida al investigar. (Ver anexo 4).

Figura 2. Extracciones de las declaraciones significativas

Paso 2. Extracción de declaraciones significativas de transcripción # 1

Declaraciones significativas	T	P.	L
<p>Entrevistadora: Yo feliz de poder estar aquí contigo. Primeramente, me gustaría conocer un poco que es para ti el estigma.</p> <p>Entrevistado: El estigma. <u>Bueno, para mí esa parte discriminativa, que tienes miedo de que sepan que tiene la condición VIH, o también lo otro es, la familia también va metido ahí, porque hay familiares que te van a apoyar, pero hay otros que no. Porque me va a contagiar, porque hoy en día muchas personas no se no se educan, no estudian, no leen, que porque yo hable contigo, o yo te abrace, o comamos en un mismo plato,</u> <u>me contagias, no!!</u> Eso es lo que más ruido hace, por ejemplo, a mí. Pero como yo soy de las personas que yo vivo para mí, lucho para mí, y a Dios... y yo obviamente, <u>si cuando escucho a una persona con un error, yo se los aclaro, como en salud. En salud, podrán ser de salud, pero tienen unos errores garrafales, referente a este tema.</u> Y a muchas personas, más bien les aclaro, los ayudo, esto no es así, o es así. ¡Investiga!, ¡édúcate! <u>Pero mira a mí nunca me ha afectado, yo te soy sincero.</u> Obvio, da como <u>uuuuyyy, que</u> dice este (expresión de repulsión) y uno busca la manera de orientarlos, más bien uno a ellos.</p>	1	1	1-16
<p>Entrevistadora: O sea, cuando tú dices que nunca te ha afectado, ¿incluye al primer momento de tu recibir tu diagnóstico?</p> <p>Entrevistado: Claro, <u>¿yo qué hago?, a dónde voy? me voy a morir...</u> <u>eso fue lo primero que me pasó por la cabeza. Después uno, si, estamos en pleno siglo XXI, vamos a avanzar, todo avanza, vamos a buscar soluciones, rápido. Tampoco es que voy a esperarr, que esté ya transparente, para poder buscar la ayuda. Yo en mi caso lo hice de una buena vez.</u></p>	1	1	17-23

Posteriormente, y luego que se tienen las declaraciones significativas con sus códigos de transcripción, No. de página y No. de línea, se insertan en el momento IV

Tabla 3.

Ejemplo paso 2 método de Colaizzi. Declaraciones significativas

Declaraciones significativas	Transcripción nº. Página nº. Línea nº.
<i>El estigma es lo que el ser humano se crea, cuando piensa que es rechazado por alguien ok, lo entiendo yo así y el estigma va a estar siempre con uno, no solamente con VIH, sino con cualquier persona que tenga cualquier patología donde a uno lo hacen sentir muy mal (T6, P1, L4-7)</i>	6 1 4-7

Fuente: Báez (2024)

Paso 3: Formulación de significados a partir de las declaraciones significativas. El investigador se focalizó en aprehender el significado concedido. “Se trata de entender qué nueva aproximación requiere la subjetividad ser comprendida” por los participantes al fenómeno en cuestión, no en el que los investigadores le han dado, ni a lo que enuncia la literatura al respecto.

Tabla 4.

<i>Ejemplo paso 3 método de Colaizzi. Formulación de significado</i>	
Declaraciones significativas	Formulación del Significado
<i>Porque me va a contagiar, porque hoy en día muchas personas no se no se educan, no estudian, no leen, que porque yo hable contigo, o yo te abrace, o comamos en un mismo plato, ¿me contagias?, no ;i (T1, P1, L6-9)</i>	Creencias sobre transmisión “contagio” del VIH Falta de educación y formación en VIH

Fuente: Báez (2024)

Paso 4: Clasificación de los significados en temas y subtemas. Según Husserl los significados se buscan en relación al sujeto que lo piensa, se analiza cual puede ser el significado de lo que expresa la persona entrevistada, y según ellos se van agrupando en categorías, temas y subtemas, nunca el significado se busca desde el preconcepto del investigador. Husserl significar es de qué manera adquiere significación con relación al sujeto que la piensa. Además, muestra que la tarea fundamental de la fenomenología surge a partir de la reducción o la eliminación del prejuicio teórico, en otras palabras, darse cuenta de la manera como se aprende a conocer las cosas.

Paso 5: Descripción exhaustiva del fenómeno en estudio. Todos los temas emergentes se definieron en una descripción exhaustiva.

Figura 3. Ejemplo del paso 5

Tema 1 Narrativas y experiencias personales de estigma

TEMA: 1 Narrativas y Experiencias Personales de Estigma			
	DECLARACIONES SIGNIFICATIVAS	FORMULACIÓN DEL SIGNIFICADO	SUBTEMAS
Pasado y tanto en la actualidad como en el futuro	<ul style="list-style-type: none"> Miedo a ser descubierto y discriminado. Estigma y discriminación debido a ignorancia y falta de información Estigma como juicio directo hacia personas con VIH Cuestionamiento sin conocer a las personas Estigma como una sensación continua 	Expresiones de estigma declarado	1.1 Declaración del Estigma
	<ul style="list-style-type: none"> Señalamiento sin conocimiento; ignorancia como causa del estigma 	Ignorancia y falta de información	
	<ul style="list-style-type: none"> Rechazo directo y simbólico continuo debido a la condición de VIH 	Rechazo como manifestación del estigma	
	<ul style="list-style-type: none"> Condición indeseada que refuerza la negatividad asociada al VIH 	Percepción negativa del VIH	
	<ul style="list-style-type: none"> Estigma extendido a otras condiciones de salud Miedo y percepción continua de ser juzgado negativamente, afectando autoestima e identidad 	Generalización del estigma Internalización del estigma	

Figura 4. Ejemplo paso 6. Estructura fundamental del Fenómeno. Reducción Intersubjetiva

Trascendental

Subtema 1.1 Declaración de estigma

Sub tema: 1.1 Declaración del Estigma	
Formulación del significado: Expresiones de estigma declarado	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Miedo a ser descubierto y discriminado	Uno de los temas más preocupantes y reiterativos que surgieron en las entrevistas fue el miedo a ser descubierto . Este temor constante que implica ser expuestos, la esfera privada, la vida íntima, al ser vulnerada, podría traer varias consecuencias; tales como la discriminación en diversos aspectos de sus vidas, incluyendo el empleo, la educación y las relaciones sociales. Este miedo constante crea un ambiente de ansiedad y aislamiento, donde las personas con VIH sienten la necesidad de ocultar su condición para evitar ser marginadas.
Estigma y discriminación debido a ignorancia y falta de información	Desde la vivencia de la persona que vive con VIH, al hablar de estigma y la discriminación, hay una vinculación que están profundamente arraigados en la ignorancia y la falta de información adecuada sobre el VIH. El desconocimiento de cómo se transmite el virus alimenta el miedo injustificado entre las personas no infectadas, lo que a su vez lleva a comportamientos discriminatorios. La falta de educación y sensibilización en la sociedad perpetúa estos mitos y malentendidos, agravando el aislamiento de las personas con VIH.
Estigma como juicio directo hacia personas con VIH	Las personas con VIH a menudo son juzgadas sin fundamentos reales , basándose en estereotipos y prejuicios. Este juicio directo refuerza el estigma, ya que la sociedad tiende a asociar el virus con comportamientos considerados inmorales o irresponsables, sin entender las circunstancias individuales de cada persona. Esta actitud negativa no solo afecta la autoestima y la salud mental de las personas con VIH, sino que también limita sus oportunidades de integración social y laboral.

3.7 Lo Axiológico de la investigación

Se describen los valores fundamentales que guían el proceso de investigación y las acciones orientadas a abordar el estigma de manera ética y efectiva:

1. **Dignidad y Respeto:** Se valora y se respeta la dignidad inherente de todas las personas, independientemente de su estado serológico. Se reconoce el derecho de las personas que viven con VIH en Venezuela a ser tratadas con respeto, compasión y justicia, sin ser objeto de estigmatización o discriminación.

2. Justicia Social: Se promueve la búsqueda de la justicia social para las personas afectadas por el VIH en Venezuela, trabajando hacia la eliminación de las desigualdades y barreras que perpetúan el estigma y la exclusión social. Se aboga por el acceso equitativo a la atención médica, el apoyo social y los derechos humanos para todas las personas, sin importar su condición serológica.

3. Empatía y Solidaridad: Se fomenta la empatía y la solidaridad hacia las personas que viven con VIH en Venezuela, reconociendo la importancia de brindar apoyo emocional, social y comunitario para contrarrestar los efectos del estigma y promover el bienestar y la inclusión. Se promueve la sensibilización y la comprensión de las experiencias y desafíos de las personas afectadas por el VIH, así como el reconocimiento de su resiliencia y fortaleza.

4. Autonomía y Empoderamiento: Se valora y se promueve la autonomía y el empoderamiento de las personas que viven con VIH en Venezuela, reconociendo su capacidad para tomar decisiones informadas sobre su salud y su vida. Se busca fortalecer su participación activa en la toma de decisiones que afectan sus vidas, así como su capacidad para abogar por sus derechos y necesidades.

5. Ética de la Investigación: Se sostiene un compromiso ético con la investigación y la intervención, garantizando la confidencialidad, el consentimiento informado y el respeto a la dignidad y los derechos de las personas afectadas por el VIH en Venezuela. Se busca realizar todas las acciones de manera transparente, honesta y responsable, priorizando el bienestar y la protección de los participantes y comunidades involucradas.

6. Colaboración y Participación: Se promueve la colaboración y la participación activa de las personas que viven con VIH, así como de organizaciones de la sociedad civil, gobiernos, instituciones académicas y otros actores relevantes, en la formulación y ejecución de acciones y políticas que aborden el estigma y promuevan la inclusión en Venezuela. Se reconoce la importancia de trabajar de manera colaborativa y solidaria para alcanzar objetivos comunes en la lucha contra el estigma relacionado con el VIH.

MOMENTO IV

IV.- DESTEJIENDO EL DISCURSO

"Des-tejer el discurso" implica desentrañar y analizar las narrativas que dan forma a nuestras percepciones sobre el VIH, un proceso que se vuelve particularmente poderoso cuando escuchamos las voces de quienes viven con esta condición. Las experiencias personales de las personas con VIH revelan no solo los efectos de la enfermedad en sus vidas, sino también las redes de significados, constructos, capas sociales, intercepciones ideológicas que constituyen o no a los sujetos.

A través de estas historias, podemos deshacer los hilos de prejuicio, miedo y rechazo social que, hasta ahora, han definido gran parte del imaginario colectivo sobre el VIH. Examinar estas narrativas desde una perspectiva crítica nos permite desafiar y reconstruir los discursos predominantes, abriendo camino a una comprensión más humana y menos excluyente.

4.1 EL ESTIGMA Y LAS EXPERIENCIAS PERSONALES CON EL VIH

Se realizó el primer paso que fue, el Sentido general de todo el contenido/organización por nro. de entrevista y nro. de página/segregación por número de línea, en el segundo paso se hicieron las Extracciones de declaraciones significativas de transcripción. El primer aspecto era conocer qué es para ellos el estigma. Es fue la primera pregunta generadora en el encuentro.

LUZARDO. *El estigma. Bueno, para mí esa parte discriminativa, que tienes miedo de que sepan que tiene la condición VIH* (T1, P1, L3,4).

EL LIDER. Bueno, mira, yo pienso que el estigma **el estigma y la discriminación**, más que todo existe por la parte de realmente lo que llamaríamos **la ignorancia o la falta de información a la población en general**, si bien las personas que vivimos con la condición de VIH, hay diferentes factores muy fuertes, entre esos, el principal de todo, es que evidentemente **nadie quiere tener la condición de salud...** (T2, P1, L4-9)

En las experiencias de los entrevistados, el estigma declarado se observa cuando las personas expresan abiertamente experiencias y sentimientos de discriminación debido a su condición de VIH. El estigma es un fenómeno social en el que ciertas personas son etiquetadas, discriminadas y excluidas debido a una característica particular (Goffman, 1963). En el caso del VIH, el estigma puede tener graves consecuencias tanto a nivel personal como social.

CAKE BOY. Para mí el estigma es **señalar o juzgar a alguien por algunas condiciones o rechazo como tal**, pero algo muy directo. (T5, P1, L3-4)

VIDEO MAKER. Se señala a alguien y sin tener **conocimiento del tema**. A veces la gente te **cuestiona sin conocerte**. (T5, P1, L5-6)

Identifica el estigma y la discriminación como una consecuencia de la ignorancia y la falta de información en la población general. Define el estigma como un juicio o señalamiento directo hacia las personas con ciertas condiciones, cómo las personas son cuestionadas sin ser conocidas, mostrando una clara expresión de estigma basado en la ignorancia y la falta de información son identificadas como causas fundamentales del estigma.

Desde la vivencia de la persona que vive con VIH, al hablar de estigma y la discriminación, hay una vinculación que están profundamente arraigados en la ignorancia y la falta de información adecuada sobre el VIH. El desconocimiento de cómo se transmite el virus alimenta el miedo injustificado entre las personas no infectadas, lo que a su vez lleva a comportamientos

discriminatorios. La falta de educación y sensibilización en la sociedad perpetúa estos mitos y malentendidos, agravando el aislamiento de las personas con VIH. El **juicio sin conocimiento personal** corresponde a lo que Goffman (óp cit) llama el "estigma atribuido", donde los individuos son juzgados sin base real, solo por pertenecer a un grupo estigmatizado, en este caso, las personas que viven con VIH.

El rechazo es una manifestación directa del estigma, donde las personas con VIH son apartadas o tratadas negativamente y puede observarse en las diferentes narraciones, que se asocia el estigma con el rechazo directo hacia las personas por su condición. Además, se describe cómo el estigma crea una sensación continua de rechazo, no solo para el VIH sino para cualquier patología que cause discriminación.

TALLERISTA. *El estigma es lo que el ser humano se crea, cuando piensa que es rechazado por alguien ok, lo entiendo yo así y el estigma va a estar siempre con uno, no solamente con VIH, sino con cualquier persona que tenga cualquier patología donde a uno lo hacen sentir muy mal* (T6, P1, L4-7).

Sontag (1999) sostiene que en el plano social, el sida se percibe como una enfermedad singular, equiparable a afecciones como el cáncer o la sífilis, como se menciona, que el estigma es algo que se siente continuamente, no solo en el caso del VIH, sino en cualquier patología que lleva a ser rechazado.

Relacionado directamente con el rechazo, Link y Phelan (2001) proponen que el estigma se produce cuando se combinan varios elementos: etiquetado, estereotipos, separación, pérdida de estatus y discriminación. Este enfoque multidimensional ayuda a entender el **rechazo simbólico** como una forma de discriminación que ocurre sutilmente, contribuyendo a la "separación" que

las personas con VIH experimentan. Al momento que la persona “piensa que lo están rechazando” se genera lo que estos autores llaman la **internalización del estigma**, y que explican como una forma de aceptación de los estereotipos negativos que la sociedad proyecta sobre una persona, afectando su autoestima e identidad.

El diagnóstico del VIH puede tener un impacto significativo en la vida de una persona, afectando su estado emocional, mental y social. Aquí se desglosan las diversas reacciones y adaptaciones que pueden ocurrir tras recibir un diagnóstico positivo. En estas narrativas, se hizo presente principalmente el Miedo a la muerte y la preocupación por la reacción de los demás.

En caso de **LUZARDO**: “*Claro, ¿yo qué hago?, ¿a dónde voy? Me voy a morir!!... eso fue lo primero que me pasó por la cabeza. Después uno, si, estamos en pleno siglo XXI, vamos a avanzar, todo avanza, vamos a buscar soluciones, rápido. Tampoco es que voy a esperarrr, que esté ya transparente, para poder buscar la ayuda. Yo en mi caso lo hice de una buena vez.*” (T1, P1, L19-23) (...) “*Pero mira, mi show fue de un solo día. De verdad; fue de un día. ¡Te lo juro; hoy, mañana... me paré, vamos a ver, voy aquí. Voy a ir allá. Voy aquí y listo, pero yo siento que lo superé rápido*¹”. (T1, P1, L33-35)

Para LUZARDO, la reacción inicial fue de pánico y desesperación, con pensamientos inmediatos sobre la muerte (“me voy a morir”). Sin embargo, rápidamente adoptó una actitud proactiva, buscando soluciones y ayuda sin demora. Hay autores como Pecheny, Manzelli y Jones (2002) que teorizan sobre las primeras reacciones frente al diagnóstico de VIH y las engloban en el miedo a morir y en una sensación de muerte inminente.

Feijoo (2013) también plantea que la muerte no es una metáfora sino un pensamiento muy real que genera un miedo palpable, no un miedo simbólico, ni imaginario. Principalmente se

¹ [El entrevistado hace referencia a “no voy a esperar que ya esté transparente”. Se infiere que no va a esperar que tenga otro tipo de complicaciones que afecte su cuerpo y su salud, utilizando este símil].

[Cuando el entrevistado señala “mi show”, se refiere a un coloquialismo que se utiliza en Venezuela para referirse a una situación que amerita que la persona se calme, se controle. El cual ratifica con la expresión “te lo juro” hacia la entrevistadora, aseverando este hecho].

materializa en la consulta médica, ante la reacción de un primer diagnóstico de aquello que teme que pase con el cuerpo propio.

En el caso de EL LIDER, él establece un elemento importante en su diagnóstico como lo es la fecha, un acontecimiento memorable que no olvida, queda indeleble en su vida desde ese momento y a esa hora, estos acontecimientos marcan un hito en la vida personal, ¿cuánto queda de vida? Es una pregunta que aparece en el aquí y en el ahora, de la persona diagnosticada VIH positivo.

EL LIDER: “*Eso fue en el año de 1989 un 14 de octubre a las 3 de la tarde en un laboratorio justamente de la Universidad [haciendo referencia a la Universidad de Carabobo]...donde la doctora Zenaida Castillo, me dio la información de que era lo tenía. Por supuesto esto conllevó a un a un encierro total, de que más que todo saber cuánto me queda de vida y cómo lo iba a hacer, o cómo lo iba a enfrentar, lo otro de preocupación era que iba a decir mi familia o los de la familia”* (T2, P1, L33-37) (...) *De cual esto bueno conllevó, pues a un aislamiento por un periodo bastante largo, eh? Qué es lo que nosotros llamamos el luto que más o menos aproximadamente fue como de 6 a 8 meses, donde inclusive, renté una habitación aparte para yo poderme morir sin que nadie supiera*”. (T2, P1,2, L38-41).

GUERRERA DE LUZ: “*Con relación a mí, al proceso vamos, a hablarlo así el principio en relación al proceso lo que ha sido el VIH, no ha sido fácil, como para todos no ha sido fácil, aunque uno diga que todo está bien, en algún momento uno se pone como achicopalado², se deprime porque no es un secreto para las personas que cuando dices VIH, es muerte, ¿verdad? Eso fue mi proceso cuando me dan el diagnóstico. Pensé que lo iba a tomar fácil en un sentido de que quería saber qué es lo que tenía, nadie daba con lo que tenía hasta lo último, que una persona sí, este examen va a dar con lo que es en realidad. Sí fue así.* (T3, P1, L6.14).

LIGHTER: *Mira, lo que todo el mundo a todo lo que todo cuando estamos diagnosticados, pues se le viene a la cabeza, es me voy a morir, nunca intenté atentar contra mi vida, pero sí, saber que en cualquier momento me iba a morir era lo que ya yo tenía mi cabeza y que nada, o sea, no voy a durar mucho tiempo en cualquier momento voy a morir, no sé qué va a pasar conmigo. Bueno, me van a operar de esto, pero no sé si me quedé y de repente en el quirófano, no sé qué va a pasar, pero sí, la misma pregunta la misma interrogante que tienen todos, pues es, no sé qué tiempo tenga de vida, no sé quién se lo voy a contar, no sé cómo lo va a tomar mi*

² [Achicopalado: Desanimado, decepcionado, abatido, sin fuerza de ánimo]

familia y pues por eso decidí como que vivir todo solito sin contárselo a nadie, pero fuerte fue muy duro. (T4, P1,2, L31-44).

La responsabilidad, la culpa y la vergüenza aparecen en la vida. Surgen preguntas incómodas, o que quizás nunca tengas la respuesta. Es aquí donde se establece la asociación directa entre la enfermedad y la emocionalidad, especialmente con el sentimiento de culpa y vergüenza. Varas-Díaz (2007), lo plantea cuando señala en primer lugar, las personas se consideran responsables de su enfermedad; en el caso de las PVVIH se suele hacer una clasificación arbitraria entre culpables y posibles víctimas, como se aprecia en las narraciones.

EL LIDER: “*(...) es justamente el momento que tú estás solo en tu cuarto en el momento cuando estás solo en tu casa, en las noches te justamente lo que es el de cerrarse, el llorar, es decir, por qué a mí. Todavía mucha gente piensa ¿quién fue?, ¿quién pudo haber sido? Y lamentablemente eso no se puede saber porque eso es, eh? Bueno, muy difícil que las personas que hayas tenido relaciones sexuales sin condón, pues que cualquiera de ellas pudo haber sido...*” (T2, P5, L201-211)

LIGHTER: “*Al principio, pues como todos vivimos un proceso todos vivimos una etapa muy dura, cuando nos dan este diagnóstico y mi proceso no, no fue nada fácil. Tampoco fue, no sé si que escape de lo que haya sido algo traumático, como han vivido algunos otros, yo pienso que ahorita la persona le toca un poquito más suave la cosa³, porque ya ahorita en pleno siglo XXI, la cosa ha mermado bastante, sin embargo, hay mucho trabajo por hacer...*” (T4, P1, L12-17) “*No quería hablar con nadie, iba a retirar mis cosas solito y no quería que nadie me viera ni hablar con nadie, por qué, no sé.* (T4, P1, L27,28).

LIGHTER: “*(...) verles la cara fue para mí una vergüenza muy grande. Ahí sí me quería morir porque decía yo ahora qué voy a hacer, o sea, qué iba a pensar mi mamá, que va a pensar mi hermana, pero nada me armé de valor y decidí llevar las cosas con más tranquilidad.*” (T4, P2, L63-66).

VIDEO MAKER: “*Bueno, si culpa, culpa si sentía culpa, porque estoy claro que lo que pasó fue justamente por confiar en una persona que era totalmente desconocida, no. Y si siempre me dije sí, yo era una persona que yo siempre estaba solo que iba a la discoteca solo, que iba a cualquier bar o a cualquier sitio y me tomaba mi cerveza tranquilo y no hablaba, no hacía ningún tipo de amistad con nadie, porque era muy muy cerrado...*” (T4, P2, L45.51)

³ [Se infiere la cosa, que hace referencia al proceso de recibir el diagnóstico, haciendo alusión al tiempo en el que él recibió la noticia (18 años atrás) y quienes puede recibir la noticia actualmente].

LIGHTER: Bueno, en el diagnóstico cuando el proceso de aceptación como tal si me eché mucha culpa a mí porque supuestamente era santo, ¿por qué yo si yo no tenía muchas relaciones sexuales? En mi momento de **depre**, ¿no sé qué hacer? Eran más que todos mis preguntas en mi momento que no me daba como que tan seguido, pero cuando me daba era **por qué a mí** si yo no me acostaba con tantas personas y yo era un muchacho de la casa, estudiaba, no sé qué no sé qué más, ¿por qué me va a **pegar esto a mí**? Pero después ya, al pasar del tiempo supe por qué, y ya, pero si los primeros días yo mismo me **echaba la culpa** también porque yo, **por qué no me cuidé**, por qué no sé. (T5, P2, L48-56).

LIGHTER. Me van a **venir matando** algo así, pues entonces ese era el **miedo** que en mi momento **tenía del diagnóstico**, enfrentar tanto la noticia, así como decirles y como somos tan unidos. **Cómo yo le digo que tengo VIH**, entonces **me hacía mis películas⁴**, **mis dramas de noche**, casi que me contratan RCTV. (T5, P2, L80-83)

CAKE BOY. pero las **primeras personas** que se empiezan a discrimina, es **uno mismo**, **uno mismo se empieza de primero automáticamente**, como en el que yo no puedo hacer esto, **por mi culpa tengo esto**, **me lo merezco**, **me lo merezco**, así justamente en esa parte. Si no tuviese si no fuese así no me hubiese caído con esto. **Después del tiempo uno va aprendiendo**. (T5, P5-6, L219-223).

TALLERISTA: bueno, ¿cómo fui superando esto? Fui superando esto a medida que yo viví más y más tal situación. Yo estuve viviendo aquí cuatro años, en este espacio donde estamos aquí desenvolviéndonos, estuve viviendo cuatro años precisamente por el estigma, no para para **sobrecargar las cosas** y nada de eso porque este, eh, sentía, **pues la necesidad de apartarme del espacio** donde estaba conviviendo sí, para **reencontrarme conmigo mismo**, y y estuve aquí conviviendo con personas que tenían la misma problemática, éramos bastante los que estábamos conviviendo, que cada uno de ellos en este espacio donde tú estás pisando. Una vez que estábamos 150 personas entre allá y aquí. (T6, P1, L22-30).

TALLERISTA Siiii, si muchísimas veces. Si muchas veces me **autoculpaba** y **me hicieron muchas veces sentir culpable**. Era una persona que me hacía sentir culpable de todo lo que pasaba, claro que me llevo a mí esto la forma como vivía, **una persona que escogió la calle** por los siete años porque no me gustaba la casa. Me sentía ahogado, me sentía mal y entonces por la obligatoriedad de que tenía que estudiar entonces no me gustaba porque ya saboreaba lo que la situación de calle y me fui; **me fui de la casa a los 10 años**. (T6, P2, L44-50).

⁴ [(1) hacer mis películas: es un coloquialismo venezolano que su significado se acerca a que la persona está sobre-pensando una situación constantemente, generando narrativas de desenlaces generalmente con finales fatales. (2) mis dramas de noche: se infiere que el entrevistado lloraba en las noches, al generar pensamientos constantes. Se establece la relación, ya que hace mención a RCTV, fue un canal de televisión abierta en Venezuela, que se caracterizaba por sus novelas].

En estos fragmentos, puede observarse lo que plantean organizaciones como ONUSIDA, (2002) y autores como Parker y Aggleton (2003). En cuanto a las actitudes sociales y conductas de rechazo. El estigma internalizado también se hace presente en las personas estigmatizadas con el VIH, todas inicialmente sintieron culpa, vergüenza, el castigo a través del merecimiento, es decir, sentimientos de auto-estimatzación y en conductas de auto-exclusión

Es por ello que la reacción al diagnóstico de VIH/SIDA varía significativamente entre las personas, reflejando una mezcla de emociones que van desde el shock y la desesperación hasta la resiliencia y la búsqueda de apoyo. Las narrativas analizadas por El impacto inicial del diagnóstico de VIH, genera y está marcado por un impacto emocional inmediato, caracterizado por el miedo abrumador a la muerte y una profunda preocupación sobre cómo los demás, especialmente la familia, reaccionarán. Esta respuesta inicial refleja la fuerte asociación social del VIH con la mortalidad y la discriminación. Este temor inmediato es un reflejo del estigma social profundamente arraigado que asocia el VIH con la muerte y la discriminación.

La internalización del estigma es evidente en los sentimientos de culpa, auto-culpabilización y la percepción de ser rechazado. Las personas se culpan a sí mismas por su condición y se sienten desmoralizadas, lo que lleva a comportamientos de autoexclusión y aislamiento. Las creencias negativas sobre el VIH afectan su autoestima y comportamiento, llevando a un aislamiento voluntario y una autoexclusión social.

EL LIDER. *entonces eso y eso ha sido pienso que lo más difícil es el choque emocional precisamente por la mala propaganda que se hizo por el estigma, el psico terror, que se enfocó hacia la condición. A nadie le importa decir que tiene cáncer, a pesar de que es más mortal, a decir que tiene diabetes que es una, porque es peor enfermedad que decir yo vivo con VIH una persona que vive con VIH puede vivir normalmente y no tiene tanta afectación como una persona con cáncer, la gran mayoría, pues tiene un desenlace fatal sin embargo,*

una persona con VIH puede vivir muchos años, hay personas que ya que tienen más de 30 a 35 o 40 años esté viviendo con VIH y esto es lo que nos demuestra, pues que se puede vivir, pues con el tratamiento y vivir una vida prácticamente normal. (T2, P5, L211-221).

El LIDER plantea un aspecto significativo, “la mala propaganda que se hizo por el estigma, el psico- terror. Primeramente, el Poder en términos foucaultianos, deja de ser meramente represivo o físico, aquí los dispositivos del castigo se activan. La persona vive en una sociedad cargada de discursos que afectaban directamente, los dispositivos se activan, lo normal y lo patológico (en este caso lo aberrado) debía ser castigado, la sexualidad/moralidad. Por otro lado, el choque emocional producto de la estigmatización sobre el VIH. El impacto emocional negativo causado por el estigma y la mala propaganda. A pesar de ser una condición manejable, la percepción pública y el "psico terror" dificultan la aceptación.

GUERRERA DE LUZ. *Oye, sí, el VIH no es muerte. Pero el VIH se muere el que quiere morirse, el que de verdad se pone se siente allí que no puedo convivir, pero si quieres vivir uno puede ser, y mira y lo digo con carne propia con los usuarios con los usuarios es triste cuando se te acercan los usuarios que no consiguen que hacer, y tú te ves en ese espejo, tú dices yo viví esto, pero como yo le digo al usuario cálculo va a pasar porque, yo lo viví entonces no puedo decirles porque van a pensar que uno me estoy burlando de ellos, claro y no es la idea la idea es ok nadie tiene por qué saber tu condición de vida, tú estás ahí para un apoyo, para una mano amiga, para decir sí vamos a orientarte, vamos a darte los pasos donde tienes que seguir, pero no, porque tú vas a decir, no, yo tengo VIH mira como esto de quién va a decir, que yo tengo VIH.* (T3, P2, L71-81).

Importancia del apoyo emocional. La narración precisa que vivir con VIH no es una sentencia de muerte, sino una condición manejable. Destaca la importancia de la actitud personal y del apoyo emocional para superar el diagnóstico y vivir plenamente. Por otro lado, la persona enfatiza que el deseo de vivir y la actitud positiva son claves para manejar la condición.

Comparte su propia experiencia para mostrar que es posible salir adelante y llevar una vida normal, siendo referencia en la Resiliencia y superación.

Calhoun (2000), lo establece cuando precisa que la resiliencia es esa capacidad de reinterpretar la experiencia personal, para mantener una visión, si no positiva, al menos diferente de la situación.

GUERRERA DE LUZ. *Y esta persona estaba hablando, ¿no? Que tú vas a salir bien y le dije “mami. Mira usted no se va a morir. Usted va a seguir adelante si usted, quiere por supuesto porque si usted se quiere quedar en ese hueco usted va a estar allí estancada, pero si usted quiere Salir nadie, tiene que saber usted tiene condición nadie tiene que saber que usted toma una pastilla una pepita todos los días, no eso, para ti es una vitamina. Eso es como la hipertensión, la diabetes, el corazón y pare de contar. Esto es otra condición más le dije es más”. ¿Tú crees que esta persona que está aquí tiene VIH?*

No mi Eli, y tú no tienes nada- pues yo sí tengo tres años para cuatro años con condición y fíjese no duré nada en el sentido por aquí me dijeron, tienes esto y por aquí yo quise salir adelante. (T3, P3, L93-100).

GUERRERA DE LUZ, asocia el VIH con otras enfermedades crónicas como la hipertensión o la diabetes, lo cual se alinea con teorías de normalización de la enfermedad crónica. Aquí, el VIH es enmarcado como una condición gestionable y parte de una “normalidad” cotidiana, sin significar una carga adicional en la identidad personal. Esta perspectiva se relaciona con el enfoque de *normalización de la enfermedad crónica* (Goffman, 1963), donde se promueve ver el diagnóstico como algo manejable, restando al diagnóstico su carácter de excepción.

Se observa el uso del lenguaje positivo y alentador hacia otra persona con el propósito de ofrecer apoyo y motivación. La resiliencia se entiende aquí como una capacidad personal para sobrellevar la adversidad y reformular la identidad en términos de fortaleza en lugar de

vulnerabilidad (Rutter, 1993). ya que la narradora toma un rol activo y decide seguir adelante,

Intenta mitigar el estigma del VIH afirmando que “nadie tiene que saber” sobre la condición, y que la pastilla diaria puede entenderse como una “vitamina”, una estrategia que corresponde al *manejo de la estigmatización* (Link y Phelan, 2001). Esta reflexión también denota una internalización de los efectos de estigma y la necesidad de protegerse de posibles etiquetas o estereotipos asociados al VIH. Al enmarcar el medicamento en términos positivos y cotidianos, se desafía el estigma y se evita la exclusión social, lo que se ha estudiado como un esfuerzo para preservar el bienestar psicológico y la aceptación social.

CAKE BOY *mira yo duré 5 años sin poder hablarlo abiertamente, sin decirle nada a mi familia, después se enteró uno, se enteraron todos y ahí dije bueno. Ahí fue cuando se enteraron toditos, y dije “no me importa nada”, pero si duré esos cinco años.*

Después poco a poco eso como que... tengo a alguien para que te sientas tú como como este aliviado. Mira yo mira cómo estoy. Yo no estoy, no estoy escoñetado ni nada, pero mira, no es que tienes el diagnóstico y es sentencia de muerte, entonces la gente se tiende a aliviar. A medida que pasan los años. Bueno, uno le va diciendo mira, tengo tantos años y no estoy muriendo, se muere el que quiere y el bolsa⁵ [(T5, P3, L92-100)]

Señala la dificultad inicial para hablar del diagnóstico: La persona describe cómo mantuvo su diagnóstico en secreto durante cinco años antes de compartirlo con su familia. Subraya el alivio que sintió al poder hablar abiertamente y la importancia de mostrar a otros que vivir con VIH no es una sentencia de muerte. Al compartir su experiencia y mostrar que ha vivido varios años con VIH sin problemas graves, ayuda a reducir el miedo y el estigma en los demás.

⁵ colqs. Persona imbécil, lerda.]

Los cambios físicos y fisiológicos, fueron aspectos compartidos en las narraciones

EL LIDER: “...Lo llamaron, pues el *Cáncer Rosa*, porque en ese momento por supuesto, una enfermedad desconocida, sin tratamiento, sin saber cómo trabajar, sin saber cómo era; lo cierto era que destruía el sistema inmunológico de las personas y lo llevaba a la muerte por enfermedades oportunistas. Entonces, o con lo que son las enfermedades que son más recurrentes o más comunes a una persona que tiene VIH que está entrando en una etapa SIDA, eso va a depender del sistema inmunológico de las personas y de cuál es la parte más débil que tiene en su cuerpo, que por ahí por lo general por donde ataca bien sea por enfermedad respiratoria, bien sea por lo que son la parte intestinal que son las diarreas esporádicas en un principio y luego diarreas, pues constante hasta la parte de la deshidratación y descompensación de la persona. (T2, P1, L12-23)

GUERRERA DE LUZ: Mira, tuve tres meses con diarrea fueron tres meses fuerte, donde sentía que algunas veces se me iba la vida. Otras veces estaba bien. Mi cabello totalmente se cae por completo tuve una pérdida de masa muscular fatal. Llegueee, diría que 70 llegué a pesar 30 kilos, totalmente había momentos que me dejés compensaba más de lo que estaba más lo normal, desmayos, sin querer comer, todo lo que consumía lo botaba, no fue tan fácil ver a mi hijo y a mi esposo en ese proceso, en no ver a la familia que tú dices cuando tú necesitas de alguien piensas que van a estar para ti, pero no es así. (T3, P1, L16-23).

GUERRERA DE LUZ. Y mira hasta ese día hasta el 2 de noviembre yo tuve diarrea, Marijo ese día me dijo ella, le dije perdón doctora. Me siento muy mal, creo con aquella voz como que tú no quieras, me sienta muy mal, no podía ni siquiera podia caminar. La doctora me dijo: “Te voy a dar una pastilla⁶. Te vas a sentir. Te va a quitar todo!!!”. Mira esas palabras no las has oido nunca y fue así. Mira hasta ese día yo tuve diarrea hasta ese día tuve vómito es esa pastilla, cambió mi vida por completo y bueno, mira del 2 de noviembre para acá.

Cáncer Rosa, Peste Gay fueron las primeras formas con los que se conoció el VIH. La forma completamente despectiva y que hace alusión a la homosexualidad específicamente. Aquí se evidencia lo que Treichler Paula (1999) entre otros autores, incluyendo a Sontag con las metáforas del VIH, lo que implicó el VIH-sida, como una *epidemia de significados*, donde el

⁶ [La pastilla que le dio la doctora fue Acriptega].

lenguaje nunca es neutral, sino que sirve a los intereses del poder. Desde el inicio de la epidemia, poderosas metáforas han girado en torno a la enfermedad, como el sida visto como muerte, como lo habla Sontag, que el “sida evoca antiguos temores relacionados con plagas como la peste”. Las enfermedades más temidas, aquellas que no solo son letales, sino que también desfiguran el cuerpo, como la lepra, la sífilis y el sida. En estas narrativas puede apreciarse.

La narración de GUERRERA DE LUZ expresa el dolor de experimentar aislamiento social en el momento de mayor vulnerabilidad. Este testimonio se conecta con la teoría del estigma de Goffman (1963), que describe cómo la sociedad puede rechazar a quienes padecen enfermedades graves, especialmente cuando estas son crónicas y están rodeadas de estigma. Su testimonio de decepción al no encontrar apoyo familiar refleja cómo la enfermedad puede intensificar los sentimientos de soledad, generando una carga emocional adicional sobre el individuo enfermo.

La experiencia de vivir con síntomas debilitantes como diarreas constantes, pérdida de masa muscular y fatiga extrema muestra la fragilidad del cuerpo frente a la enfermedad y el impacto psicológico asociado con esta degradación física. Estos síntomas no solo afectan al cuerpo, sino que producen un profundo impacto emocional, erosionando la percepción del propio yo como un ser activo y funcional (Guidens, 1998)

VIDEO MAKER *Me mandaron a visitas con psiquiatras, con psicología, porque pensaban que yo consumía drogas. Ellos no daban muy bien a, porque como era que yo después de casi 24 horas, más de 24 horas que duré inconsciente. Cuando desperté lo primero que me dijo el médico fue: “mira estás vivo de milagro, un poquito más y no la cuentas, de verdad que no la cuentas, está vivo de milagro dale gracias a Dios”.* (T4, P2, L63-62).

[Aunque no lo señala en el texto explícitamente, se infiere que su cuerpo estaba delgado, sin energía, y con otros signos que pueden haber alertado a los médicos sobre su condición].

CAKE BOY *mira, sigo adelante y así como este también persona hay muchas personas por ella que te pasan por un lado mi pendiente, si no tienes la letra de escarlata⁷, como vamos a decirlo, así me parece la gente, se preocupa, tengo VIH voy a quedar así flaquitico, la gente me va a señalar para que me van a identificar rápido, entonces ese es el temor a veces de las personas hay otra persona con por lo menos que me dice yo nada a la otra persona como le hace la prueba, le da su diagnóstico y ya más nada no es necesario uno que entre en profundidad o no decir.* (T5, P3-4, L128-136)

TALLERISTA: “ (...) cuando lo comencé con esto en el año 2001 que fue que me diagnosticaron VIH, yo estaba **en una etapa muy avanzada, estaba en etapa sida, tenía 150.000 copias de virus** por cada mililitro de sangre y **tenía solamente 8 de CD4** entonces... (T6, P1, L8-11)

TALLERISTA. “(...) A partir de ese momento, **duré ocho meses hospitalizado en el Hospital Central**. Ocho meses, **que no fueron dos días, ni fue una semana, fueron ocho largos meses**. Y prácticamente ya me querían adoptar en el hospital, cada vez que me daban de alta me mandaban a regresar. Una vez me agarraron afuera, donde es ahorita la broma de la Guardia Nacional, una doctora “mira para donde vas tu” – me dieron de alta- “no no no, regréssese. Es que Yo no le he dado de alta, que es eso”. Si porque, en aquel entonces, yo fui el número 50 de infectología del Hospital Central, y **era algo extraño, ver a una persona con sida, con una espondiliasis anquilosante**. Un día llega una doctora y dice “si él sobrevive al sida, va a vivir en silla de ruedas el resto de su vida, ya que la espondiliasis le hizo mucho daño, **mucho estrago en su cervical**”, o sea, que quiere decir, que yo no iba a caminar, según su impresión diagnóstica. La situación está que camino, y todavía estoy vivo”. (T6, P3, L93-107).

En estos relatos se observa cómo el sistema de salud regula y monitorea los cuerpos de las personas con VIH, especialmente en los casos graves. Por ejemplo, el testimonio del TALLERISTA describe la prolongada hospitalización, así como la constante vigilancia

⁷ [La Letra Escarlata es una manifestación física de su pecado y un recordatorio de su dolorosa soledad. Contempla la posibilidad de desprenderse de ella para liberarse de una sociedad opresiva y de un pasado lleno de obstáculos, así como de la ausencia de Dios].

médica que incluso "impide" su salida del hospital. La imposibilidad de evadir el control médico refuerza la idea de Foucault sobre cómo el biopoder se manifiesta en la administración de la vida, donde el sistema médico busca preservar la salud, pero a la vez ejerce control y vigilancia exhaustiva sobre los pacientes.

Los testimonios de CAKE BOY y VIDEO MAKER resaltan el miedo a ser identificado o marcado socialmente debido al VIH. CAKE BOY menciona la "letra escarlata", una metáfora que recuerda cómo el estigma funciona como una etiqueta o marca visual que diferencia a las personas y las somete a prejuicios. En este contexto, el temor a "parecer" enfermo y "flaquito" se relaciona directamente con el estigma de Goffman, en el cual el aspecto físico puede revelar una "diferencia socialmente desfavorable", lo que en el caso de las personas con VIH/SIDA representa un motivo de rechazo social y aislamiento.

A través de los testimonios, en particular el de TALLERISTA, se aprecia cómo las personas reconstruyen su identidad frente a la enfermedad. La experiencia de hospitalización y el pronóstico de vida en silla de ruedas son situaciones en las que la persona confronta una posible nueva realidad. Sin embargo, el hecho de haber sobrevivido y de estar caminando en el presente redefine su narrativa personal, otorgándole un sentido de superación y resistencia. Esta resiliencia refleja cómo los individuos pueden transformar la experiencia de la enfermedad en

Cada participante dio narró su experiencia desde su propia perspectiva de género.

EL LIDER: *ehh Primero fue el enfoque que se hizo, en el momento en que se descubrió la enfermedad como tal, que se hizo un psico terror y hubo una etiqueta. Esa etiqueta, como la gran mayoría de las personas era de la comunidad LGBTIQ+ o de la población homosexual,*

ehhh. Lo llamaron, pues lo que es el Cáncer Rosa, porque en ese momento por supuesto, una enfermedad desconocida, sin tratamiento, sin saber cómo trabajar, sin saber cómo era (...). (T2, P1, L10-14)

GUERRERA DE LUZ: *Cómo llego a la casa y le digo a mi hijo tengo VIH y tu pareja tiene eso fue un trauma totalmente para él, porque él decía cuando tienes una pareja al lado, (T3, P1, L3840). ea que “no puedo, no puedo. Yo me voy a morir, que no voy a aguantar, cómo dejo a mis hijos, que iba a decir le pasó prácticamente como mi persona, con la diferencia que ella fue hospitalizada y yo no (T3, P3, L88-91)*

GUERRERA DE LUZ: *tienes esto y por aquí yo quise salir adelante ¿por qué? Porque tienes que quererte a ti misma, si tú tienes tus niños que te estás quejando que tienes hijos, no, que tú no te quieres a ti no lo puedes creer a ellos, claro, porque tus hijos dependen de ti, la felicidad de esos niños depende de ti, si tú estás feliz y yo también, van a estar feliz nadie tiene porqué de enterarte que o tienes que decir que tienes VIH no y si estuvieses tan mal, ¿qué VIH qué? ¿Cómo vas a hacer esto? ¿Por qué tienes pareja? ¿Tienes que darte un tiempo porque si tú dices que fue tu pareja no te busques parejas en este momento, y en cambio estás haciendo lo contrario, que tu pareja no te quiere ayudar porque entonces por qué te lo buscaste? Por qué le dijiste de una que tienes condición clara. (T3, P3, L102-112)*

GUERRERA DE LUZ: *Sí, sí, lo si se nota se nota bastante Marijo, porque. En los hospitales, por decirte vamos a catalogan a la mujer, verdad como una prostituta por decirlo así, tienes porque te lo ganaste y no no es así no es así Marijo porque yo diría que esto vamos a decirlo como es mi esposo, una lotería, te la sacaste de tantas. Bueno caíste tú bueno, pero no lo estaba buscando ok puede que unas los busquen, pero no todas porque yo me pongo a ver o analizar alguna que otras veces. Mira la prostituta está y tiene sexo repetidamente, pero estas personas algunas veces le hacen sus exámenes y estas personas están limpias, no tienen ni siquiera un VDRL activo no tienen VIH no tienen nada, o sea, quiere decir que uno la mujer, no vamos a decir todas, no vamos a poner el 90% que tiene condición VIH, es porque el esposo no se ha conformado con lo que tiene en casa y busca lo que no se le ha perdido en la calle, porque lo veo es el punto de vista. Sí, hay personas que sí buscan porque son personas que quieren tener no una sola pareja, sino cantidad de parejas por decirlo así, pero no, no es porque sea prostitutas o porque se ganaron eso porque quisieron. Ahorita la mayoría de las mujeres que están siendo diagnosticadas con VIH, es porque bueno lamentablemente no el hombre no se conforma con una sola mujer, (T3, P2-3, L119-135)*

GUERRERA DE LUZ: *Porque cómo tú le dices a tu esposo, vamos a usar preservativo, ajá, pero si se supone que esa persona es la que he estado contigo toda tu vida desde que estuviste la primera relación sexual, como tú dices para usar un preservativo, si nunca lo*

exigiste a exigirlo después, ¿yo diría que pondrían las personas a dudar claro no? (T3, P4, L138-142)

GUERRERA DE LUZ: *Porque ok las personas uno de VIH ve la persona, se está muriendo, está como quien dice ahí tiene ronchas tiene esto no, no es así los chicos que tienen condición, al igual que las chicas son personas que se ven relativamente sanas. Ok están unos que sí están más que otros porque son diagnósticos tardíos, pues y cuando un diagnóstico tardío sabemos que vienen cantidad de patologías allí que vienen los procesos que va a pasar esa persona claro (T3, P4, L160-166).*

LIGHTER *que la persona en este caso sea hombres, porque ES homosexual o mujer por prostituta, entonces ahí creo que va más el estigma a las personas con VIH por eso. Ahhh, si es hombre por marico, vulgarmente como lo llaman así, o mujer por ser prostituta o por facilita, no sé, pero está costando hacer como uno y otro como tal. (T5, P1, L13-16)*

TALLERISTA. *Precisamente por desconocer, acertadamente qué significa el virus. Fíjate, tenemos más de 40 años, que a esto le pusieron nombre, ok. Que creo que fue el año 84 o 85, que le pusieron un nombre como síndrome de inmunodeficiencia adquirida o virus de inmunodeficiencia humana, entonces hemos encontrado registro, por ejemplo, en el Hospital Central de que había personas desde los años 70 que hoy en día se les dice HSH que morían a causa de una diarrea, y le decían la diarrea Rosa. Como le decía la diarrea rosa, a todas esas personas las colocaban en un cuarto solos, para que prácticamente murieran solos ya que no había forma de controlarlo. Entonces eso nos llevaba que esa diarrea Rosada, como las llamaban, era parte de tal situación y como hoy en día el bullying, el chalequeo que siempre ha existido. (T6, P2, L68-78).*

TALLERISTA: *ahí vi un caso, por ejemplo, la mujer no es un foco infectante del VIH, la mujer no debería de infectarse y no infecta, no transmite el VIH como tal, es por eso que, en los casos de pareja heterosexual, se puede hablar de parejas serodiscordantes, cuando yo lo tengo, tú no lo tienes, y hay un 50 y 50 de que puede tener mis relaciones normales sin necesidad de infectarme. Ahora, tenemos las otras alternativas que si estoy indetectable es imposible que yo transmita el VIH ok. (T6, P4, L130-136).*

TALLERISTA: *La percepción, de la población clave es el HSH, ahí no cabe duda. Porque al diagnosticar a un hombre, eres VIH positivo, la misma sociedad lo cataloga como homosexual, así no seas. “eso le pasa por marico”. Algún tropezón, alguna cosa, pudo haber pasado, pero “ese hombre se infectó haciendo tal práctica” ¿qué pasa cuando la mujer sale infectada?, “eso le pasó, por puta”, la catalogan como una... digamos que, porque no es trabajadora sexual, las trabajadoras sexuales son otra cosa, o por “puta”*

como le dicen vulgarmente, la mujer que trabaja en casa de citas, ¿por qué ellas no se infectan? Porque ellas lavan el pene, exprimen el pene, saben cuándo usar un preservativo y como usar un preservativo. Perooo, en la vida cotidiana, no hay tiempo de lavar un pene, no usa preservativo, porque no usan preservativo, no tenemos cultura del uso de preservativo. Y por esa razón estamos recibiendo muchas personas, de distintas orientaciones sexuales, infectándose hoy en día. (T6, P4, L145-158)

TALLERISTA: *De que hay oportunidades que yo digo, “Siii yo tengo más de 20 años, con la condición.. muy pocos, muy pocos creen que yo sea heterosexual, ya que en las organizaciones la gran mayoría no son heterosexuales. Entonces me pasó una vez con un muchacho HSH, que me dice a mi “es que usted no me va a poder entender” – ajá y eso por qué- bueno porque usted no es marico, marico, así como yo- ¿y que tiene que ver eso?, le dije. A parte de un marico yo estoy enfrentando a un ser humano, hasta donde yo sé eres un ser humano que ríe, que se pone triste, que necesita alimentarse tres veces al día si quiere y puede, que le gustaría dormir en una cama placentera como cualquier otro ser humano... es que no me va a entender, porque a usted no le gustan los hombres. Le dije “la condición de salud, es la condición de salud y nos va a deteriorar a todos.”* (T6, P5, L196-216).

Uno de los elementos que se hizo presente en las narraciones fue el Estigma y género en la percepción de la enfermedad. establece que la enfermedad fue etiquetada principalmente en relación con la comunidad LGBTIQ+, especialmente los hombres homosexuales, lo cual refleja cómo las construcciones de género y sexualidad influyen en la percepción y el tratamiento de la enfermedad. Hace dos referencias importantes, relacionado al psico terror en torno a la enfermedad y a la etiqueta establecida para la comunidad LGBTIQ+ específicamente para la población homosexual. Esto lo plantea Laplantine (1999) cuando señala que el VIH históricamente utilizados como juicios a la sociedad y como herramientas para señalar y etiquetar a colectivos transgresores, siendo los primeros estudios epidemiológicos lo asociaron principalmente con la homosexualidad, lo que llevó a que se le llamara la "peste gay".

TALLERISTA siendo heterosexual, ha vivido con la etiqueta de su orientación refiriéndose a él como heterosexual, y viviendo además rechazo de género por el mismo grupo homosexual, al sentir que no puede tener empatía hacia su caso por no “ser homosexual”. La experiencia personal de una persona heterosexual con VIH, que no es creída dentro de la comunidad refleja, cómo el estigma puede existir incluso dentro de grupos que también sufren discriminación, y cómo las normas de género y sexualidad pueden influir en la percepción de la enfermedad, en este sentido, y de acuerdo a Bertó (2020), estas situaciones aumentan la probabilidad de transmisión en este grupo y perpetúa la idea de que el VIH es un fenómeno exclusivo de ciertos colectivos. Este subtema, se refiere al Estigma inicial y etiquetado, en el que se cierra, para el LIGHTER que en el caso que sea hombre (referido a heterosexual) siempre va a tener la etiqueta de homosexual.

En el caso de las mujeres VIH, se aprecia un **impacto** emocional y familiar, esto se observa en los fragmentos fragmento de GUERRERA DE LUZ. Se hace mención a la Divulgación a la familia especialmente a los hijos y la pareja es descrita como un trauma, lo que refleja el miedo al estigma y la discriminación. Hay un fuerte sentimiento de desesperanza y responsabilidad hacia los hijos, lo que puede estar relacionado con los roles tradicionales de género que asignan a las mujeres la responsabilidad primaria del cuidado de la familia.

Surge también un subtema, que será denominado **Doble estándar**. En este subtema, la narrativa que las mujeres son infectadas porque “*los hombres no se conforman con una sola pareja*”, refuerzan estereotipos de género que culpan a las mujeres por las infidelidades de sus parejas masculinas. Como puede observarse, en el uso del preservativo que, al solicitarlo, rompe con la confianza dentro de las parejas ya establecidas. Como se aprecia en el fragmento 8, cuando señala la resistencia a usar preservativos dentro del matrimonio debido a la

confianza depositada en la pareja muestra cómo las normas de género y las expectativas de fidelidad pueden aumentar el riesgo de transmisión del VIH.

Bien lo explican Crawford y Popp (2003)Marks y Fraley (2006), subraya una disparidad normativa donde los hombres son incentivados a experimentar y expresar su sexualidad sin las limitaciones impuestas a las mujeres, a quienes se le exige virginidad, fidelidad y una expresión sexual circunscrita a la vida matrimonial. Esta bifurcación no solo legitima una estructura patriarcal de poder en la que los hombres retienen el control de la narrativa sexual, sino que también propicia un entorno de comunicación deficiente y de tabúes que obstaculizan la implementación de prácticas sexuales seguras

Desde la perspectiva de género, el análisis del texto muestra cómo el VIH está profundamente entrelazado con las construcciones sociales de género y sexualidad. Las mujeres y los hombres enfrentan diferentes tipos de estigma y discriminación basados en expectativas de género y roles tradicionales. Las mujeres son frecuentemente culpadas por su condición y se les asigna la responsabilidad del cuidado familiar, mientras que los hombres son estigmatizados por su orientación sexual.

Las creencias religiosas fueron un tema expresado, dentro de las diferentes narrativas.

CAKE BOY: *A mí me marcó una y es así me agarró así como que fuera de base, eso fue cuando me fui a hacer una prueba de esputo en la CHET, no el PPD, la que me estaba tomando la muestra, una de las cosas de las preguntas que te hacen, es la posición si eres el hijo mayor o intermedio, sé que ella es cristiana y ella me dice, “sabes que los hijos de los primogénitos son bendecidos, pero hay unos que son (inteligible) [hace referencia a hijos que son malditos], por eso que es merecen todo”. Eso me dolió, y en una enfermera que me estaba tomando una muestra, me estaba colocando el PPD. Y a mí me agarró eso, así como “esta vieja está loca”. Y así como me lo hizo a mí, se lo hizo a muchos.* (T5, P1, L20-28) [PPD Prueba de la tuberculina]

LIGHTER *Vergüenza yo no, miedo sí, al principio no conocía el tema y el miedo enfrentar a mi familia al decirle que yo vivo con VIH, que me rechace mi familia, porque ya te conocí caso que que han rechazado por tener VIH entonces ese miedo como tal más que mi familia sea muy muy cristiana como tal, pero la mayoría va a las iglesias cristianas, entonces no es que somos todos cristianos, pero asistimos a la Iglesia por decirlo así como oyente, y entonces los cristianos tienen una ideología del VIH entonces yo como decirle a mi familia que un solo hermano es cristiano y ha llevado casi todos a ir como que para la Iglesia los otros. Son mundano entre comillas “y qué malandro” o muy machos como tal, entonces yo decirles o saber que soy homosexual y ahora VIH hace como que qué va a pasar conmigo* (T5, P2, L71-79).

CAKE BOY comparte una experiencia en la que una enfermera cristiana hace un comentario despectivo mientras le toma una muestra para una prueba médica. La enfermera menciona que los hijos primogénitos son bendecidos, pero sugiere que algunos hijos son malditos y merecen su destino, en este caso tener VIH.

La enfermera usa una interpretación religiosa para justificar el estigma y la discriminación. Esto refuerza la idea de que el VIH es un castigo divino, una creencia que puede ser extremadamente dañina para la persona afectada. Ella parece aplicar este juicio de manera generalizada, lo que sugiere que esta actitud podría estar extendida entre otros profesionales de la salud que comparten sus creencias, creando un ambiente hostil para los pacientes con VIH.

En el Fragmento de LIGHTER , expresa su miedo de enfrentar a su familia y ser rechazada debido a su condición de VIH, especialmente porque muchos miembros de su familia son cristianos. Aunque no todos son cristianos practican tes, la mayoría asiste a la iglesia y tiene creencias que influyen en su percepción del VIH.

Aquí se observa lo que plantean Stephan y Stephan (2000), con la Teoría de las amenazas. Presentándose dos tipos: la amenaza realista cuando el miedo irracional se interpone como un “peligro” para el sistema de salud, todo esto bajo una percepción sesgada. Además, se presenta Amenazas simbólica, al asociar el VIH con “comportamientos inmorales”, especialmente al vincularla con los valores personales o religiosos.

El temor al rechazo por parte de la familia se ve exacerbado por las creencias religiosas. La persona teme ser juzgada no solo por tener VIH, sino también por su orientación sexual (homosexualidad), lo que añade una capa adicional de estigmatización. La religión juega un papel significativo en las dinámicas familiares, moldeando actitudes y comportamientos hacia el VIH. Las personas que viven con VIH enfrentan un Doble estigma por su condición de salud y por su orientación sexual. Este doble estigma es reforzado por las creencias religiosas que condenan tanto la homosexualidad como el VIH, haciendo que la persona se sienta aún más aislada y temerosa de revelar su condición.

Los fragmentos muestran cómo las creencias religiosas pueden reforzar el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH. Este estigma se manifiesta en varias formas:

Comentarios despectivos y juicios morales: Como se observa en el caso de la enfermera cristiana, las creencias religiosas pueden llevar a hacer juicios morales que justifican el sufrimiento de las personas con VIH, perpetuando el estigma.

Las personas con VIH pueden enfrentar un rechazo significativo de sus familias si estas tienen fuertes creencias religiosas que condenan tanto la enfermedad como comportamientos asociados, como la homosexualidad. **Doble estigmatización:** Las creencias religiosas pueden

intensificar la doble estigmatización de las personas con VIH que también son homosexuales, creando una mayor barrera para que busquen apoyo y comprensión. El miedo al juicio y la discriminación puede impedir que las personas busquen la atención médica y el apoyo que necesitan, lo que puede tener consecuencias negativas para su salud y bienestar.

Otros de los elementos en las narrativas que surgió fue la creencia de formas de contagio. El estigma como "marca" (Goffman, 1963), es evidente en los testimonios de *Luzardo, El Líder* y *Tallerista*, quienes describen cómo las personas con VIH son percibidas como “desahuciadas” o “rechazadas”. Goffman define el estigma como una construcción social que separa a ciertos individuos y les asigna una identidad “devaluada”. En estos casos, el VIH actúa como un marcador que deshumaniza a las personas, percibiéndolas no como individuos, sino como “agentes de riesgo”, lo cual limita la interacción social y fomenta el aislamiento.

LUZARDO *Porque me va a contagiar, porque hoy en día muchas personas no se no se educan, no estudian, no leen, que porque yo hable contigo, o yo te abrace, o comamos en un mismo plato, me contagias, no!! Eso es lo que más ruido hace... (T1, P1, L6-8). (...) Eso; que me vas a contagiar, me voy a contagiar, no podemos compartir con ellos porque son unas personas como que desahuciadas, rechazadas... (T1, P2, L59-61).*

EL LIDER. *Si es correcto, mucha gente todavía, pues, que le pongan los cubiertos aparte, no se van a infectar por eso. Que no utilicen la misma ropa, que no utilicen las mismas sábanas, o sea aislarlo cuando eso no es así. Realmente, es algo que bueno que todavía continúa y pienso que más que todo se requiere pues más información y prevención, porque si bien hemos hecho muchas cosas, mucho trabajo en las organizaciones de la Sociedad Civil... (T2, P6, L229-234).*

TALLERISTA. *En la parte médica dice, se dice, que es un agente de alto riesgo biológico, cuando hablamos de alto riesgo biológico, guaoooo, una cosa super terrible y por esa razón, todavía se rechaza a la persona con VIH porque la consideran un agente de alto riesgo biológico, y cuando se habla de alto riesgo biológico, “te voy a tocar” ya me infecté, ya me contagié, me contaminé. Y aún hoy en día, todavía, eso pasa, y seguirá pasando, hasta que no le demos educación buena, y esencial a este tipo de personas. Y no solamente a ellos, a todos. (T6, P3, L117-124).*

El miedo a la transmisión por contacto casual y la falta de conocimiento sobre la enfermedad revelan cómo la ignorancia perpetúa la discriminación y la exclusión. LUZARDO y EL LÍDER mencionan que muchas personas aún creen que se pueden contagiar compartiendo objetos o abrazando a alguien con VIH. Este miedo irracional refuerza la exclusión y propicia una percepción incorrecta de la enfermedad, dificultando la inclusión y fomentando la marginación social. Las implicaciones según la teoría de Stephan y Stephan (2000), es una forma de amenaza realista, donde se abren las brechas

La mención de TALLERISTA sobre el VIH como “agente de alto riesgo biológico” conecta con la biopolítica de Foucault (1976), que se centra en cómo las instituciones regulan y ejercen control sobre los cuerpos considerados "peligrosos" o "biológicamente riesgosos". Aquí, la biomedicina clasifica y gestiona el VIH como una amenaza, lo que fomenta el rechazo social y el aislamiento preventivo, convirtiendo el cuerpo con VIH en un objeto de control que justifica medidas de exclusión.

Paso 5. Clasificación de los significados en temas y subtemas. En este paso se analiza cual puede ser el significado de lo que expresa la persona entrevistada, y según ellos se van agrupando en subtemas y tema, en cuanto a su experiencia personal con el estigma.

Tabla 5.*Tema 1 Narrativas y experiencias personales de estigma*

TEMA: 1 Narrativas y Experiencias Personales de Estigma		
DECLARACIONES SIGNIFICATIVAS	FORMULACIÓN DEL SIGNIFICADO	SUBTEMAS
<ul style="list-style-type: none"> • Miedo a ser descubierto y discriminado. • Estigma y discriminación debido a ignorancia y falta de información • Estigma como juicio directo hacia personas con VIH • Cuestionamiento sin conocer a las personas • Estigma como una sensación continua 	Expresiones de estigma declarado	1.1 Declaración del Estigma
<ul style="list-style-type: none"> • Señalamiento sin conocimiento; ignorancia como causa del estigma 	Ignorancia y falta de información	
<ul style="list-style-type: none"> • Rechazo directo y simbólico continuo debido a la condición de VIH 	Rechazo como manifestación del estigma	
<ul style="list-style-type: none"> • Condición indeseada que refuerza la negatividad asociada al VIH 	Percepción negativa del VIH	
<ul style="list-style-type: none"> • Estigma extendido a otras condiciones de salud 	Generalización del estigma	
<ul style="list-style-type: none"> • Miedo y percepción continua de ser juzgado negativamente, afectando autoestima e identidad 	Internalización del estigma	
<ul style="list-style-type: none"> • Pánico y desesperación, adopción de actitud proactiva • Desesperanza y vergüenza, miedo a la reacción de la Familia • Culpa y auto-recriminación, miedo a comunicar la noticia. • Autocupabilidad y necesidad de aislamiento 	Reacción inicial	1.2 Impacto al diagnóstico
<ul style="list-style-type: none"> • Respuesta inmediata al diagnóstico, aislamiento para enfrentar la enfermedad • Encierro y aislamiento, preocupación por la familia y el futuro 	Aislamiento Voluntario	
<ul style="list-style-type: none"> • Miedo a la muerte y preocupación por la reacción de los demás 	Impacto emocional inmediato	
<ul style="list-style-type: none"> • Culpa y autoexclusión social 	Internalización del estigma	
<ul style="list-style-type: none"> • Adaptación y búsqueda de ayuda, enfrentamiento con valor y tranquilidad <ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de apoyo y convivencia con personas en similar situación • Cohesión social y apoyo mutuo en grupos de personas con VIH 	Resiliencia, adaptación y apoyo	
<ul style="list-style-type: none"> • Impacto emocional negativo del estigma 	Choque emocional y	

	estigmatización	
• VIH menos mortal pero más estigmatizado • Manejo del VIH y efectos del tratamiento antirretroviral	Tratamiento y manejo	1.3 VIH no es una sentencia de muerte
• Superar el diagnóstico con actitud positiva • Vida normal con tratamiento adecuado • Secreto y alivio al compartirlo • Vivir varios años sin problemas graves	Resiliencia y superación	
• Síntomas físicos graves y hospitalización	Declaración de la enfermedad y síntomas físicos	1.4 Cambios físicos y fisiológicos
• Esperanza y superación de Pronósticos médicos negativos • Lucha constante y apoyo emocional	Superación, Impacto emocional y apoyo social	
• Etiqueta relacionada con la comunidad LGBTIQ+ • Experiencia de una persona heterosexual con VIH • Etiqueta homosexual para hombres heterosexuales	Estigma y género en la recepción de la enfermedad	1.5 Estigma por género
• Trauma al divulgar la condición a la familia, roles tradicionales de género	Impacto emocional y familiar en mujeres	
• Desafíos de autoestima y empoderamiento en mujeres con VIH	Autocuidado y autoestima	
• Estigma hacia mujeres como prostitutas y hombres como homosexuales	Percepción social y estigmatización de género	
• Culpa a mujeres por infidelidades con sus parejas masculinas	Doble estándar	
• Estigmatización de mujeres en contextos médicos	Estigma de género en los servicios de salud	
• Necesidad de más educación y apoyo en relaciones serodiscordantes	Serodiscordancia y transmisión	
• Justificación de la enfermedad como castigo divino	Comentarios despectivos y juicios morales	1.6 Creencias religiosas
• Temor al rechazo familiar debió a creencias religiosas	Rechazo y aislamiento familiar	
• Estigmatización adicional por orientación sexual y VIH	Doble estigmatización	
• Miedo al juicio y discriminación que impide buscar atención	Impacto en el acceso a la atención médica	
• Miedo irracional al contagio y prácticas de aislamiento	Mitos sobre la transmisión del VIH	1.7 Creencias de formas de contagio
• Persona que vive con VIH como riesgo biológico	Percepción de alto riesgo biológico	

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez, 2024)

Paso 6. Reducción Intersubjetiva Trascendental. TEMA 1

Tabla 6.

Sub tema: 1.1 Declaración del estigma

Sub tema: 1.1 Declaración del Estigma	
Formulación del significado: Expresiones de estigma declarado	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Miedo a ser descubierto y discriminado	Uno de los temas más preocupantes y reiterativos que surgieron en las entrevistas fue el miedo a ser descubierto . Este temor constante que implica ser expuestos, la esfera privada, la vida íntima, al ser vulnerada, podría traer varias consecuencias; tales como la discriminación en diversos aspectos de sus vidas, incluyendo el empleo, la educación y las relaciones sociales. Este miedo constante crea un ambiente de ansiedad y aislamiento, donde las personas con VIH sienten la necesidad de ocultar su condición para evitar ser marginadas.
Estigma y discriminación debido a ignorancia y falta de información	Desde la vivencia de la persona que vive con VIH, al hablar de estigma y la discriminación, hay una vinculación que están profundamente arraigados en la ignorancia y la falta de información adecuada sobre el VIH. El desconocimiento de cómo se transmite el virus alimenta el miedo injustificado entre las personas no infectadas, lo que a su vez lleva a comportamientos discriminatorios. La falta de educación y sensibilización en la sociedad perpetúa estos mitos y malentendidos, agravando el aislamiento de las personas con VIH.
Estigma como juicio directo hacia personas con VIH	Las personas con VIH a menudo son juzgadas sin fundamentos reales , basándose en estereotipos y prejuicios. Este juicio directo refuerza el estigma, ya que la sociedad tiende a asociar el virus con comportamientos considerados inmorales o irresponsables, sin entender las circunstancias individuales de cada persona. Esta actitud negativa no solo afecta la autoestima y la salud mental de las personas con VIH, sino que también limita sus oportunidades de integración social y laboral.
Cuestionamiento sin conocer a las personas	Esta declaración significativa, está relacionada con la anterior. La diferencia es el cuestionamiento a priori que se genera a las personas con VIH, sin siquiera conocerlas personalmente, basándose en suposiciones infundadas sobre su comportamiento o su pasado. Este cuestionamiento superficial y prejuicioso impide que se desarrolle una comprensión empática y una actitud inclusiva. La falta de un contacto genuino y de una conversación abierta perpetúa el estigma y la discriminación.

Estigma como una sensación continua	Para las personas con VIH, el estigma no es un evento aislado, sino una sensación continua que afecta todos los aspectos de su vida diaria. La sobre exposición continuamente al sentirse constantemente juzgadas y observadas, pueden llevarlos a un estado de alerta constante y a una carga emocional significativa. Esta sensación persistente de estigmatización puede tener efectos devastadores en su bienestar psicológico y en su capacidad para llevar una vida normal y saludable.
Formulación del significado: Ignorancia y falta de información	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Señalamiento sin conocimiento, ignorancia como causa del estigma	La ignorancia manifestada en las personas acerca del VIH y su transmisión, lleva a que las personas que viven con VIH que sean señaladas y estigmatizadas injustamente y constantemente. Este señalamiento a menudo surge del miedo y la falta de educación sobre el virus, sin conocimiento al respecto. El conocimiento es entonces una pieza fundamental para poder minimizar las estigmatizaciones.
Formulación del significado: Rechazo como manifestación del estigma	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Rechazo directo y simbólico continúo debido a la condición de VIH	Las personas con VIH pueden enfrentar rechazo constante en sus comunidades, familias y lugares de trabajo, lo que agrava su aislamiento social y emocional. En las narraciones, se observó el rechazo directo, tangible, sin embargo, también el rechazo simbólico. Muchas personas con VIH experimentan un rechazo simbólico, que es más sutil pero igualmente perjudicial. Este rechazo simbólico crea una barrera invisible que aísla a la persona y le hace sentir no deseada y estigmatizada.
Formulación del significado: Percepción negativa del VIH	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Condición indeseada que refuerza la negatividad asociada al VIH	El VIH es a menudo percibido como una condición altamente negativa e indeseada, lo que refuerza el estigma. Esta percepción negativa puede estar basada en ideas erróneas sobre la moralidad, el comportamiento y la peligrosidad del virus
Formulación del significado: Generalización del estigma	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Estigma extendido a otras condiciones de salud	El estigma asociado al VIH a veces se extiende a otras condiciones de salud, creando un ambiente de discriminación más amplio donde cualquier enfermedad puede ser vista negativamente y asociada a características estigmatizantes.
Formulación del significado: Internalización del estigma	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Miedo y percepción continua de ser juzgado negativamente, afectando autoestima e identidad	Las personas con VIH pueden internalizar el estigma que enfrentan, llevando a un miedo constante de ser juzgadas negativamente. Esto afecta su autoestima e identidad, y puede llevar a problemas de salud mental como

	la depresión y la ansiedad.
Todos estos puntos están interrelacionados y se refuerzan mutuamente. La ignorancia y la falta de información alimentan el estigma y la discriminación, lo que lleva al rechazo y a una percepción negativa del VIH. Este estigma no solo afecta a las personas con VIH, sino que también puede extenderse a otras condiciones de salud, creando un ambiente de discriminación generalizada. Además, el estigma internalizado afecta profundamente la autoestima y la identidad de las personas con VIH, perpetuando un ciclo de miedo y discriminación.	

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez, 2024)

Tabla 7.*Sub tema: 1.2 Impacto al diagnóstico*

Sub tema: 1.2 Impacto al diagnóstico	
El diagnóstico del VIH puede tener un impacto significativo en la vida de una persona, afectando su estado emocional, mental y social. Aquí se desglosan las diversas reacciones y adaptaciones que pueden ocurrir tras recibir un diagnóstico positivo.	
Formulación del significado: Reacción inicial	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Pánico y desesperación, adopción de actitud proactiva	Las primeras reacciones al diagnóstico de VIH a menudo incluyen pánico y desesperación. Sin embargo, algunas personas pueden adoptar una actitud proactiva rápidamente, buscando información y tratamiento
Desesperanza y vergüenza, miedo a la reacción de la familia Culpa y auto-recriminación, miedo a comunicar la noticia	La desesperanza puede surgir al pensar en el impacto a largo plazo del VIH en su vida. La vergüenza, ligada al estigma social y cultural, puede hacer que la persona teme ser juzgada o rechazada por la familia. El miedo a la reacción de los seres queridos puede convertirse en una barrera importante para la comunicación y el apoyo emocional. Algunas personas con VIH pueden sentirse responsables de su diagnóstico, independientemente de las circunstancias. Esta culpa puede venir acompañada de auto-recriminación, especialmente si creen que de alguna manera podrían haberlo evitado. El miedo a comunicar la noticia a sus seres queridos puede intensificar esta carga emocional, retrasando la búsqueda de apoyo social o médico.
Autocupabilidad y necesidad de aislamiento	La autocupabilidad puede llevar a la persona a sentirse indigna de apoyo o compasión, promoviendo el aislamiento. Este aislamiento puede ser tanto físico como emocional, alejándose de amigos y familiares, lo cual puede empeorar su bienestar psicológico y su capacidad para enfrentar el diagnóstico.
Formulación del significado: Aislamiento voluntario	
Declaraciones significativas	Descripción emergente

Respuesta inmediata al diagnóstico, aislamiento para enfrentar la enfermedad	Muchas personas, tras recibir el diagnóstico de VIH, pueden reaccionar aislándose del mundo externo. Este aislamiento puede ser una manera de procesar el shock y las emociones abrumadoras, dándose tiempo para enfrentar su nueva realidad sin la influencia o presión de los demás. El aislamiento también puede surgir como un intento de recuperar el control sobre una situación que parece incontrolable. Al alejarse de las interacciones sociales, la persona puede evitar la incomodidad de hablar sobre su diagnóstico o enfrentar el estigma.
Encierro y aislamiento, preocupación por la familia y el futuro	El diagnóstico de VIH suele desencadenar incertidumbre sobre el futuro, especialmente en relación con la salud, la vida laboral y las relaciones personales. Las preocupaciones sobre cómo manejar la enfermedad y cómo afectará la vida familiar son comunes. Esta ansiedad puede llevar al encierro, donde la persona se retira para intentar resolver estos dilemas internamente. Algunas personas pueden aislarse por miedo a ser una "carga" para sus seres queridos o por temor a provocarles dolor emocional. El miedo a decepcionar o a que la familia reaccione negativamente puede llevar a ocultar el diagnóstico y retraerse, lo que a largo plazo puede afectar las dinámicas familiares y el bienestar emocional.

Formulación del significado: Impacto emocional inmediato

Declaraciones significativas	Descripción emergente
Miedo a la muerte y preocupación por la reacción de los demás	El diagnóstico puede provocar un miedo inmediato a la muerte y una gran preocupación por cómo reaccionarán los demás ante la noticia. La muerte se convierte en una idea consecuente, es un hecho fáctico, tangible, donde la persona toma decisiones trascendentales de seguir viviendo (bajo nuevas condiciones) o enfrentar a procesos cercanos a la muerte. En esta formulación de significado, la inmediatez para la toma de decisiones es trascendental y significativa, así como también, la presencia del entorno y sus posibles reacciones

Formulación del significado: Resiliencia, adaptación y apoyo

Declaraciones significativas	Descripción emergente
Adaptación y búsqueda de ayuda, enfrentamiento con valor y tranquilidad	La adaptación al diagnóstico de VIH puede ser un proceso gradual, en el que la persona pasa del shock y el miedo inicial a una fase de aceptación. En este punto, la persona comienza a buscar activamente ayuda, ya sea en términos médicos, psicológicos o sociales.
Búsqueda de apoyo y convivencia con personas en similar situación	La búsqueda de ayuda implica que la persona toma el control de su salud y su vida, lo que es un signo de empoderamiento. Enfrentar la situación con valor y tranquilidad es crucial para navegar los desafíos diarios asociados con vivir con VIH, como seguir un tratamiento antirretroviral y mantener una vida equilibrada.
Cohesión social y apoyo mutuo en grupos de personas con VIH	Los grupos de apoyo para personas que viven con VIH pueden ser espacios poderosos donde se fomente la cohesión social. En estos grupos, las personas pueden conectarse entre sí, creando una red de apoyo emocional y práctico que puede facilitar la adaptación al diagnóstico y al tratamiento. La cohesión social dentro de estos grupos puede fortalecer la resiliencia colectiva. Al enfrentar juntos los desafíos del VIH, las personas desarrollan un sentido de solidaridad y pertenencia, lo que puede mitigar los efectos del

	aislamiento.
Aislamiento voluntario	<p>El aislamiento voluntario puede ser visto como un mecanismo de defensa. Al evitar las interacciones sociales, la persona busca protegerse del rechazo, la discriminación o el estigma. Aunque puede brindar una sensación temporal de seguridad, este tipo de aislamiento puede conducir a una soledad profunda y a un deterioro de la salud mental.</p> <p>En sociedades donde el VIH está altamente estigmatizado, el aislamiento puede ser una forma de evitar la discriminación. Al no compartir su estado serológico, la persona busca protegerse de juicios y prejuicios externos. Sin embargo, esta estrategia puede limitar el acceso a recursos y apoyo que podrían mejorar su calidad de vida.</p> <p>Fomentar la adaptación y la búsqueda de ayuda en personas que viven con VIH es crucial para su bienestar. Enfrentar el diagnóstico con valor y tranquilidad puede facilitar la resiliencia, mientras que la búsqueda de apoyo entre personas en situaciones similares fortalece la cohesión social y el apoyo mutuo. Estos grupos no solo ofrecen un espacio para compartir y aprender, sino que también permiten a las personas sentirse comprendidas, seguras y empoderadas, mejorando su calidad de vida.</p>

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez,2024)

Tabla 8.*Sub tema: 1.3 VIH no es una sentencia de muerte*

Subtema 1.3 VIH no es una sentencia de muerte	
Con los avances médicos y un mejor entendimiento del VIH, el diagnóstico de esta enfermedad ya no se considera una sentencia de muerte. Sin embargo, los desafíos emocionales y sociales persisten.	
Formulación del significado: Choque emocional y estigmatizante	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Impacto emocional negativo del estigma	El estigma asociado al VIH puede tener un impacto emocional profundo. Las personas pueden sentirse aisladas, avergonzadas y deprimidas debido a la discriminación y los prejuicios que enfrentan
Formulación del significado: Tratamiento y manejo	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
VIH menos mortal pero más estigmatizado	Aunque el VIH, con el tratamiento adecuado, es menos mortal que muchas otras enfermedades crónicas, sigue siendo mucho más estigmatizado. Esto puede deberse a la falta de conocimiento y a los prejuicios históricos.
Manejo del VIH y efectos del tratamiento antirretroviral	El manejo del VIH implica la responsabilidad de tomar medicamentos antirretrovirales de manera regular. Estos tratamientos han mejorado significativamente la calidad de vida y la longevidad de las personas con VIH, aunque pueden tener efectos secundarios a largo plazo y en condiciones específicas de salud
Formulación del significado: Resiliencia y superación	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Superar el diagnóstico con actitud positiva	El apoyo emocional es crucial para superar el impacto inicial del diagnóstico. Una actitud positiva y el apoyo de familiares, amigos y profesionales de la salud, pueden ayudar a las personas a enfrentar la enfermedad de manera constructiva.
Vida normal con tratamiento adecuado	Con el tratamiento adecuado, las personas con VIH pueden llevar una vida normal y saludable. La resiliencia y la superación personal juegan un papel clave en la adaptación y el manejo de la condición.
Secreto y alivio al compartirlo	Hablar sobre el diagnóstico de VIH puede ser inicialmente difícil debido al miedo al rechazo y al estigma. Sin embargo, compartir esa información con personas de confianza puede traer un gran alivio emocional
Vivir varios años sin problemas graves	Las personas con VIH que siguen su tratamiento, pueden vivir muchos años sin problemas graves de salud. La reducción del miedo y del estigma, se logra a través de la educación y la concientización sobre la realidad del

	VIH y su tratamiento.
	<p>El VIH ha dejado de ser una sentencia de muerte gracias a los avances en los tratamientos antirretrovirales, permitiendo a las personas que viven con el virus llevar una vida larga y saludable. Sin embargo, a pesar de estos avances médicos, el estigma asociado al VIH sigue siendo significativamente alto, alimentado por la falta de conocimiento y los prejuicios históricos.</p> <p>Superar el diagnóstico requiere no solo de tratamiento médico, sino también de apoyo emocional. La actitud positiva, el respaldo de seres queridos y la resiliencia personal son fundamentales para afrontar el impacto psicológico del VIH. Aunque compartir el diagnóstico puede ser difícil debido al miedo al rechazo, hacerlo con personas de confianza ofrece un alivio emocional significativo.</p> <p>El manejo efectivo del VIH depende de la adherencia regular a los medicamentos antirretrovirales, los cuales han transformado la calidad de vida de los pacientes. Aunque estos tratamientos pueden tener efectos secundarios, su beneficio supera los riesgos, permitiendo que muchas personas vivan sin problemas graves de salud durante años.</p>

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez,2024)

Tabla 10.*Sub tema: 1.4 Cambios físicos y fisiológicos*

Sub tema: 1.4 Cambios físicos y fisiológicos	
Esta categoría abarca los cambios físicos y fisiológicos experimentados por las personas con VIH, tanto en términos de síntomas directos de la enfermedad como de las repercusiones emocionales y sociales asociadas. El análisis de este subtema, revela cómo estos cambios afectan la vida diaria de los individuos y cómo se relacionan con otros temas como la resiliencia, el estigma y el apoyo social.	
Formulación del significado: Declaración de la enfermedad y síntomas físicos	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Síntomas físicos graves y hospitalización	Las personas con VIH a menudo experimentan síntomas físicos graves que requieren hospitalización cuando no son detectados a tiempo. Estos síntomas pueden incluir infecciones oportunistas y complicaciones relacionadas con el sistema inmunológico debilitado. La hospitalización puede ser una experiencia estigmatizante, intensificando el aislamiento emocional y social. El VIH puede causar cambios significativos en el cuerpo, como pérdida de peso, pérdida de cabello, debilitamiento muscular y alteraciones en la piel. Estos cambios físicos no solo afectan la salud general, sino que también tienen un impacto en la autoimagen y la autoestima, contribuyendo al estigma social.
Formulación del significado: Superación, Impacto emocional y apoyo social	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Esperanza y superación de Pronósticos médicos negativos Lucha constante y apoyo emocional	A pesar de los pronósticos médicos negativos, muchas personas con VIH muestran una notable resiliencia y capacidad de adaptación. La esperanza y el deseo de superar las dificultades impulsan a los individuos a buscar tratamientos efectivos y mantener una actitud positiva frente a la adversidad. La lucha constante contra el VIH requiere un fuerte apoyo emocional y social. Las personas con VIH enfrentan desafíos emocionales significativos, y el apoyo de familiares, amigos y grupos de apoyo puede ser crucial para mantener la salud mental y emocional.
El análisis de los cambios físicos y fisiológicos en personas con VIH muestra una compleja interconexión entre la salud física, la resiliencia emocional y el apoyo social. La declaración de la enfermedad y los síntomas físicos graves requieren una adaptación significativa, donde la resiliencia y el apoyo social son fundamentales para enfrentar estos desafíos. La esperanza y la superación de pronósticos médicos negativos son impulsadas por una actitud positiva y un fuerte deseo de superar las dificultades. La interacción entre estos factores destaca la importancia de un enfoque integral en el manejo del VIH, que aborde tanto los aspectos físicos como emocionales de la enfermedad. La resiliencia, el apoyo social y la educación son pilares fundamentales para la adaptación y la superación de las dificultades asociadas con el VIH, promoviendo una mejor calidad de vida y una mayor aceptación social.	

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez,2024)

Tabla 11.*Sub tema: 1.5 Estigma por género*

Subtema 1.5 Estigma por género	
<p>El VIH ha sido históricamente asociado a la comunidad LGBTIQ+, particularmente a hombres homosexuales, debido a la prevalencia inicial del virus en este grupo. Este vínculo ha perpetuado una etiqueta estigmatizante que asocia incorrectamente el VIH con la orientación sexual, reforzando los estereotipos negativos sobre las personas LGBTIQ+. Aunque el VIH afecta a personas de todas las orientaciones sexuales, el estigma en torno a la comunidad LGBTIQ+ persiste, y en algunos casos, el diagnóstico de VIH puede llevar a una doble discriminación: una por la identidad sexual y otra por la condición serológica.</p> <p>El estigma por género afecta de manera diferente a hombres y mujeres con VIH. Las mujeres suelen ser estigmatizadas en relación con sus roles reproductivos y sexuales, mientras que los hombres enfrentan estigmas vinculados a la percepción de la orientación sexual o la virilidad. Este estigma de género se agrava en contextos culturales y sociales donde existen expectativas rígidas sobre el comportamiento masculino y femenino, y donde el VIH puede desafiar esas normas. Las intervenciones deben tener en cuenta cómo el género y las normas sociales afectan la experiencia del estigma, proporcionando apoyo adecuado y reduciendo las barreras para que las personas busquen tratamiento y apoyo emocional.</p>	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Etiqueta relacionado con la comunidad LGBTIQ+	El VIH ha sido históricamente asociado a la comunidad LGBTIQ+, particularmente a hombres homosexuales, debido a la prevalencia inicial del virus en este grupo. Este vínculo ha perpetuado una etiqueta estigmatizante que asocia incorrectamente el VIH con la orientación sexual, reforzando los estereotipos negativos sobre las personas LGBTIQ+. Aunque el VIH afecta a personas de todas las orientaciones sexuales, el estigma en torno a la comunidad LGBTIQ+ persiste, y en algunos casos, el diagnóstico de VIH puede llevar a una doble discriminación: una por la identidad sexual y otra por la condición serológica.
Experiencia de una persona heterosexual con VIH	Las personas heterosexuales que reciben un diagnóstico de VIH suelen enfrentarse a un estigma diferente. A menudo, se enfrentan a una sorpresa social y a preguntas incómodas sobre cómo contrajeron el virus, ya que el VIH se asocia principalmente con comportamientos que se perciben como "de riesgo" en poblaciones específicas. La falta de educación sobre la transmisión del VIH refuerza estas percepciones erróneas, lo que genera confusión y juicios en torno a las personas heterosexuales que viven con el virus. Para estas personas, el reto no solo es manejar la enfermedad, sino también desmantelar los mitos sobre quién puede contraerla.
Etiqueta homosexual para hombres heterosexuales	En algunos contextos, los hombres heterosexuales que viven con VIH pueden ser erróneamente etiquetados como homosexuales debido a la persistencia del estigma y las suposiciones sociales. Este estereotipo surge de la asociación histórica del VIH con la comunidad gay y afecta a los hombres heterosexuales que deben lidiar no solo con los prejuicios sobre el VIH, sino también con la percepción equivocada de su orientación sexual. Esta experiencia puede generar una capa adicional de estrés y aislamiento, ya que el diagnóstico puede poner en duda su identidad en un contexto social que no comprende la verdadera naturaleza del VIH.

Formulación del significado: Impacto emocional y familiar en mujeres	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Trauma al divulgar la condición a la familia, roles tradicionales de género	En muchas culturas, las mujeres suelen ser vistas como las cuidadoras primarias de la familia, lo que añade una capa de presión cuando deben divulgar su condición de VIH. Revelar este diagnóstico a la familia puede ser traumático debido a los temores de rechazo, vergüenza o culpabilización. Los roles tradicionales de género muchas veces dictan que las mujeres deben ser moralmente "puras" y sacrificarse por su familia. Esta expectativa puede hacer que el diagnóstico de VIH sea interpretado como una "falla" personal, intensificando el trauma emocional. Las mujeres que viven con VIH enfrentan el desafío de conciliar su condición con las expectativas familiares y sociales, lo que puede complicar aún más su proceso de aceptación y recuperación emocional.
Formulación del significado: Autocuidado y autoestima	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Desafíos de autoestima y empoderamiento en mujeres con VIH	El autocuidado es una parte fundamental en el proceso de empoderamiento de las mujeres que viven con VIH, ya que implica cuidar tanto la salud física como la mental y emocional. Practicar el autocuidado significa adherirse al tratamiento antirretroviral, seguir una alimentación saludable, hacer ejercicio, y tomar tiempo para descansar y relajarse. Sin embargo, las mujeres con VIH a menudo enfrentan desafíos de autoestima derivados del estigma social y el juicio moral sobre su condición. El proceso de reconstruir la autoestima puede ser arduo, ya que estas mujeres deben luchar contra la culpa, la vergüenza y las percepciones negativas tanto externas como internas sobre sí mismas.
Formulación del significado: Percepción social y estigmatización de género	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Estigma hacia mujeres como prostitutas y hombres como homosexuales	Las mujeres con VIH a menudo son estigmatizadas como trabajadoras sexuales, independientemente de cómo hayan contraído el virus. Esta percepción social refleja la tendencia a sexualizar y moralizar las conductas de las mujeres, lo que refuerza el estigma de género. Por otro lado, los hombres con VIH suelen ser erróneamente etiquetados como homosexuales, incluso si su orientación sexual es heterosexual. Este doble estigma refuerza prejuicios de género y orientación sexual que afectan la dignidad y los derechos de las personas con VIH. Abordar estos estigmas requiere una mayor educación pública sobre las realidades del VIH y el rompimiento de estereotipos dañinos.
Formulación del significado: Doble estándar	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Culpa a mujeres por infidelidades con sus parejas masculinas	En muchas sociedades, las mujeres son culpadas por la infidelidad de sus parejas masculinas, especialmente si contraen VIH. Este doble estándar refuerza la idea de que las mujeres son las responsables de mantener la "pureza" de la relación, mientras que los hombres tienen más libertad sexual. Este estigma puede llevar a que las mujeres sean culpadas por traer el VIH a la familia, incluso si fueron infectadas por su pareja. Este juicio injusto puede erosionar aún más su autoestima y aumentar su sufrimiento emocional, ya que cargan con la culpa tanto por la infidelidad como por el diagnóstico de VIH.

Formulación del significado: Estigma de género en los servicios de salud	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Estigmatización de mujeres en contextos médicos	Las mujeres con VIH pueden enfrentar estigmatización en los servicios de salud, donde los profesionales pueden hacer suposiciones moralistas sobre su estilo de vida o comportamientos sexuales. Esta estigmatización en el entorno médico puede disuadir a las mujeres de buscar atención adecuada o de ser abiertas sobre su condición, lo que impacta negativamente en su salud. Además, el sesgo de género en la atención médica puede llevar a que las preocupaciones de las mujeres no sean tomadas en serio o que reciban un tratamiento inferior, exacerbando las desigualdades en el acceso a la atención de calidad.
Formulación del significado: Serodiscordancia y transmisión	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Necesidad de más educación y apoyo en relaciones serodiscordantes	Las relaciones serodiscordantes (donde uno de los miembros de la pareja tiene VIH y el otro no) requieren un apoyo específico y una educación sólida para manejar la transmisión del virus y mantener una relación saludable. Las parejas en esta situación enfrentan desafíos únicos, como el miedo a la transmisión, el manejo del estigma social y la negociación del sexo seguro. Es crucial proporcionarles educación clara sobre las opciones preventivas, como el uso de preservativos y la profilaxis previa a la exposición (PrEP), así como apoyo emocional para fortalecer su relación y fomentar la comunicación abierta. La educación y el asesoramiento adecuados pueden ayudar a las parejas serodiscordantes a llevar una vida plena y saludable sin que el VIH sea un impedimento para su bienestar.
<p>El VIH no solo impacta a las personas en términos de salud física, sino también en su dimensión social y emocional, particularmente cuando se analizan los efectos del estigma relacionado con el género. Las mujeres y los hombres enfrentan diferentes tipos de estigmatización debido a las percepciones erróneas sobre quiénes pueden ser afectados por el virus. Mientras que la comunidad LGBTIQ+ ha sido tradicionalmente vinculada al VIH, las personas heterosexuales que lo contraen enfrentan sorpresa y juicios sociales, especialmente los hombres heterosexuales, quienes a menudo son etiquetados injustamente como homosexuales. Esto ilustra cómo el estigma y los estereotipos sobre el género y la orientación sexual complican la experiencia de vivir con VIH.</p> <p>Para las mujeres, el estigma se entrelaza con los roles tradicionales de género. El trauma emocional que surge al divulgar la condición a la familia se agrava por las expectativas de ser cuidadoras y mantener la moral familiar. Este estrés puede afectar profundamente su autoestima, creando la necesidad de un enfoque centrado en el autocuidado y el empoderamiento. El doble estándar es evidente en cómo se culpa a las mujeres por las infidelidades de sus parejas masculinas, y cómo se enfrentan a la estigmatización en contextos médicos, donde se les percibe con sospecha y juicio moral.</p> <p>Por otro lado, las relaciones serodiscordantes también requieren una mayor educación y apoyo, ya que las parejas enfrentan no solo el reto de manejar el riesgo de transmisión, sino también el estigma social. La falta de educación sobre estas situaciones puede generar ansiedad y afectar las relaciones.</p> <p>En resumen, el estigma asociado al VIH, especialmente en términos de género, sigue siendo un desafío significativo. Superarlo requiere una mayor educación pública, apoyo emocional para las personas afectadas, y un enfoque en la igualdad de género tanto en la atención médica como en la sociedad en general.</p>	

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez, 2024)

Tabla 12*Subtema 1.6 Creencias religiosas*

Sub tema: 1.6 Creencias religiosas	
Las creencias religiosas marcaron y siguen marcando históricamente la percepción que se tiene sobre las enfermedades y especialmente sobre el VIH que ha tenido diferentes interpretaciones y metáforas sobre el mismo. Desde la pureza de la sangre, al castigo divino, las personas que viven con VIH han tenido experiencias en su entorno y centros de salud, relacionado con las creencias religiosas de las personas y del personal de salud.	
Formulación del significado: Comentarios despectivos y juicios morales	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Justificación de la enfermedad como castigo divino	El estigma asociado al VIH a veces se justifica con creencias religiosas que consideran el VIH como un castigo divino. Estos comentarios despectivos y juicios morales refuerzan la estigmatización y dificultan la aceptación y el apoyo para las personas con VIH.
Formulación del significado: Rechazo y aislamiento familiar por tema religioso	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Temor al rechazo familiar debido a creencias religiosas	El temor al rechazo familiar debido a creencias religiosas puede llevar a las personas con VIH a experimentar un aislamiento adicional. Las creencias religiosas que condenan el VIH como un pecado pueden intensificar el rechazo y la exclusión de los seres queridos.
Formulación del significado: Doble estigmatización	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Estigmatización adicional por orientación sexual y VIH	Las personas con VIH que también enfrentan estigmatización por su orientación sexual experimentan una doble estigmatización. Esta doble carga puede ser especialmente difícil de manejar y puede afectar significativamente su bienestar emocional y social
Formulación del significado: Impacto en el acceso a la atención médica	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Estigmatización adicional por orientación sexual y VIH	Las personas con VIH que también enfrentan estigmatización por su orientación sexual experimentan una doble estigmatización. Esta doble carga puede ser especialmente difícil de manejar y puede afectar significativamente su bienestar emocional y social.
La estigmatización del VIH, influenciada por creencias religiosas y prejuicios sociales, tiene profundos efectos negativos en las personas afectadas. Justificar el VIH como un castigo divino refuerza los comentarios despectivos y juicios morales, perpetuando la exclusión y dificultando la aceptación y el apoyo necesarios. El temor al rechazo familiar, intensificado por creencias religiosas que condenan el VIH, lleva a un aislamiento adicional, exacerbando el sufrimiento de los individuos. Además, las personas que enfrentan una doble estigmatización por su orientación sexual y su estado serológico experimentan una carga aún mayor, afectando gravemente su bienestar emocional y social. Finalmente, el miedo al juicio y la discriminación impide que muchos busquen la atención médica que necesitan, resultando en retrasos en el tratamiento y una calidad de vida deteriorada	

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez, 2024)

Tabla 13.*Sub tema 1.7 Creencias de forma de contagio*

Sub tema: 1.7 Creencias de forma de contagio	
Los mitos irracionales sobre la transmisión del VIH fomentan prácticas de aislamiento y exclusión, exacerbando el sufrimiento de quienes viven con el virus. La falta de educación adecuada sobre el VIH alimenta una percepción errónea que perjudica a la persona, en su núcleo inmediato y su entorno.	
Formulación del significado: Mitos sobre la transmisión del VIH	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Miedo irracional al contagio y prácticas de aislamiento	Los mitos irracionales sobre la transmisión del VIH pueden llevar a prácticas de aislamiento y discriminación. La falta de comprensión sobre cómo se transmite el VIH contribuye a la perpetuación del estigma y la exclusión.
Formulación del significado: Percepción de alto riesgo biológico	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Persona que vive con VIH como riesgo biológico	La falta de educación adecuada sobre el VIH alimenta una percepción errónea de las personas que viven con VIH como un riesgo biológico elevado, perpetuando el miedo y la discriminación.
Los mitos irracionales sobre la transmisión del VIH y la falta de educación adecuada contribuyen significativamente a la estigmatización y discriminación de las personas que viven con el virus. Estas creencias erróneas fomentan prácticas de aislamiento y perpetúan una percepción incorrecta de alto riesgo biológico. Todavía se mantienen formas de contagio en el pensamiento colectivo, como a través del contacto físico, besos, utensilios de cocina, entre otros.	

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez, 2024)

4.2 ESTIGMAS DEL VIH EN EL ÁREA DE SALUD

El tema 2, corresponde a la organización por categorías similares de las narrativas que estaban enfocada en Estigmas del VIH en el área de la salud.

En cuanto a la percepción de los narradores sobre el conocimiento del personal de salud sobre el estigma, estas fueron sus impresiones.

LUZARDO: *En salud, podrán ser de salud, pero tienen unos errores garrafales, referente a este tema. Y a muchas personas, más bien les aclaro, los ayudo, esto no es así, o es así. ¡Investiga!, ¡edúcate! Pero mira a mí nunca me ha afectado, yo te soy sincero. Obvio, da como uuuyyy que dice este [expresión de repulsión] y uno busca la manera de orientarlos, más bien uno a ellos.* (T1, P1, L11-16).

EL LIDER. *Fíjate, en las encuestas que hemos hecho con las personas que viven con VIH, son más aproximadamente unas 40.000 personas, a las cuales se le hizo esa encuesta a nivel nacional, la parte de discriminación que está principalmente son en la familia, y de segundo están los centros de salud, siguen siendo los centros de salud los segundos en discriminar. Estamos próximos a hacer un próximo estudio de cómo está, y como se sigue dando la estigmatización y la discriminación. Hemos visto realmente que ha bajado en la familia, pero aumentado en los en los centros de salud, que las personas bueno, que están con la condición los atiende de último, no los operan piden miles de cosas que ya están obsoletas, que no se usan prácticamente en ninguna parte del mundo, sin embargo, en Venezuela lo siguen haciendo por la misma parte de discriminación pienso que por parte de la ignorancia, pero este sigue existiendo sigue habiendo en una gran cantidad (T2, P4, L151, 153)*

LIGHTER *mira yo he tenido como varios episodios de personas o personal de salud a favor y personal de salud en contra como tal, no en contra sino como que el desconocimiento también del tema que hacer que son personal de salud son más ignorantes del tema como tal, y he tenido que muchas personas de salud son muy empáticas a las personas con VIH, que si lo tratan de ayudar. Pero creo que bueno lo que tenía creo que dos o tres episodios, donde el médico que es como que muy profesional de salud muy reacio y muy déspota con la persona con la persona con VIH, porque desconoce, aunque le hemos explicado se le ha explicado de por qué, siguen como estando cerrado al tema.* (T5, P4, L150-157).

VIDEO MAKER *Eso es variable, hay variables yo que es el que se la paso en algunos de los centros de salud que he estado veo que el trato es variable porque no recibe esa persona al mismo trato en la parte de cirugía como el trato que recibe en la parte de hospitalización bien sea porque está en observación o, eh? Que estén por otras patologías, es variable porque siempre las trabas, son cirugías hoy en día, pues las personas que están en medicina en la parte de dirección medicina, he visto que son más susceptibles en el tema, que son personas que de verdad se abocan, que entienden bastante especial que la literatura que siguen usando, pues es literatura del año [qushiriplum, hace referencia a que es viejo, obsoleto] por allí se siguen rigiendo. Pero si veo que hay muchos médicos que manejan este término o esta esta situación la manejan de la mejor forma y tratan de que sus alumnos, pues salgan bien empapados, salgan como que bien empoderados en lo que es el tema del VIH que*

hay que desestimar todos esos tabús esa falsa creencia de esos mitos erróneos de tema. (T4, P4, L150-163)

En los testimonios de LUZARDO, EL LÍDER, LIGHTER, y VIDEO MAKER se encuentran varios elementos teóricos relevantes, que arrojan luz sobre el estigma estructural y la discriminación en el sistema de salud hacia las personas que viven con VIH.

Se observa una clara discriminación en los centros de salud hacia personas con VIH, con prácticas que prolongan el tiempo de espera o la negación de ciertos tratamientos, como indica EL LÍDER. Esto Foucault (2001) a través de la biopolítica de la noción de bio-poder, en la que los sistemas de salud, desde sus prácticas y discursos que segregan o priorizan la atención, reflejan un control sobre quiénes se consideran “dignos” o “peligrosos”. El personal de salud, al actuar de acuerdo con prácticas obsoletas, puede estar contribuyendo a un sistema que regula y limita el acceso a servicios de salud para personas con VIH, relegándolos a una posición marginal y vulnerabilizándolos aún más, aquí se evidencia la premisa principal de Foucault “el poder no se posee, se ejerce”.

Otro de los elementos que aparece en los relatos, es la idea de que muchos profesionales de salud carecen de una formación actualizada o de conocimientos suficientes sobre el VIH y eso genera que comentan errores al momento de establecer relación médico-paciente, o centro de salud-paciente. Según LIGHTER y VIDEO MAKER, algunos profesionales de la salud presentan actitudes de “rechazo” debido a la falta de conocimiento o a creencias anticuadas. Esta ignorancia estructural y desinformación pueden analizarse bajo la teoría de Pierre Bourdieu sobre el *habitus*. Aquí hay dos puntos importantes que plantea este autor, los prejuicios y la falta de educación continua generan un *habitus* profesional que configura las

prácticas y actitudes de los trabajadores de la salud. Como resultado, estos prejuicios se refuerzan con el tiempo, reproduciendo la discriminación.

VIDEO MAKER. *Y mientras que hay otros servicios donde mira, de verdad que se vive así a flor de piel y se puede hacer palpable porque a veces he estado allí el trato que reciben una persona con VIH y de ahí donde se sale todo que también acá doctor, o sea, están así así no soy médico, no, no pretendo llevarle la contraria a ningún médico, pero sí, ante todo soy paciente y cuando voy a hablar con un médico, o sea, voy, es en ese plan. Soy paciente, pero tengo conocimiento y esto no es así así yo soy el paciente y yo vivo esto, el día a día, y sé cómo deberían de tratar a las demás personas, verdad, no es que trato de imponerme no trato de ser como que la piedrita de tranca, yo trato de arreglar las cosas de la mejor forma porque si es la del trato que recibe las personas con VIH.* (T4, P4-5, L164-173)

VIDEO MAKER. *Mira cuando van a un odontólogo sea público o privado, o cuando van a hacerse un rayo X o puedan hacerse, qué sé yo, una cirugía que puede ser ambulatoria. Trabas más grandes que le colocan a todas las personas que viven con VIH y siempre las están peloteando⁸ de servicio en servicio o el centro en centro me pasó yo visité, pero por una cirugía ambulatoria visité ocho (08) centro de salud y ninguno me quería operar por una cirugía simple con algo ambulatorio que era abrir extraer o presionar bajarla.* (T4, P5, L170-180)

VIDEO MAKER *Pero entonces si te enteraste, que eso es así que es verdad, indaga más, por qué no está tomándose tu tratamiento, porque si está tomando el tratamiento y repito, pues no va a pasar nada por una persona controlada, el riesgo es aquellas personas asintomáticas que están infectadas con VIH que no lo saben o que tal vez lo saben, pero no quieren buscar ayuda, por el mismo miedo al rechazo es bastante* (T4, P5, L193-197)

[Haciendo referencia a los médicos]

CAKE BOY. *cuando el mismo médico, llámese infectólogo, hace la discriminación, eso conlleva a que el trabajador nosocomial, se le llama, haga el estigma o haga la discriminación hacia las personas. Ahora, Vuelvo a repetirte, ¿por qué yo discrimino? Precisamente por desconocer, acertadamente qué significa el virus.* (T6, P2, L65-68)

Otra característica identificada por Goffman (193) es la "naturaleza contagiosa" del estigma.

Mientras que los estereotipos o actitudes negativas suelen limitarse a individuos con ciertas características o a grupos específicos, el estigma tiende a "extenderse" a cualquier persona o cosa que entre en contacto con alguien que posee un atributo estigmatizante, ya sea físico o simbólico. La discriminación en los centros de salud se menciona como un problema

⁸ [coloqs. Hacer ir a alguien de un lugar a otro cumpliendo trámites o gestiones].

significativo, solo superado por la discriminación en el entorno familiar. Aunque ha disminuido en las familias, ha aumentado en los centros de salud, lo que indica una tendencia preocupante. Plantea un aspecto importante, que está relacionada con las Prácticas obsoletas, tabús, ya que según su experiencia, se siguen usando procedimientos y requisitos desactualizados en Venezuela para tratar a personas con VIH se menciona como un ejemplo de discriminación e ignorancia, subrayando la necesidad de actualización y educación en el sector salud. En las narraciones implica la persistencia en seguir literatura y prácticas obsoletas contribuye a mantener tabús y creencias erróneas sobre el VIH. Algunos médicos intentan educar y empoderar a sus estudiantes, pero estos esfuerzos no son universales.

LUZARDO. *Yo fui a buscar unas gasas, al Central (no sé cómo se llama aquí) [Haciendo referencia a un hospital Tipo IV o General]. Yo fui a buscar unas gasas para una paciente- que gracias a Dios la recuperamos- y casualidad me atiende un muchacho. Le dije “ayyy mira amiguito yo vengo por aquí para que me regalen unas gasitas y unas cuestiones”- “Esos son para los Sidosos?- Cuidado;; y te pasa a ti lo mismo”. Y yo le dije “no papito, porque tú lo toques, estés con él, no te vas a morir. Mira te estoy tocando [agarrando el antebrazo de la investigadora]. (T1, P2, L45-52).*

Esto puede ser visto a través de la Supresión del estigma. Algunos autores describen este fenómeno como la inhibición de la reacción negativa provocada por el estigma. Goffman (1963) lo considera un factor que puede afectar las interacciones entre una persona "normal" y una estigmatizada, generando lo que él llama "momentos incómodos" donde todas las personas involucradas experimentan cierta incomodidad, aunque no necesariamente haya una intención discriminatoria de fondo.

La interacción con el joven que asume que las gasas solicitadas son para "sidosos", refleja una grave desinformación y estigmatización, siendo una de las formas más despectivas de llamar a una persona que vive con VIH. Aquí se observa lo que Crocker, Major y Steel (1998) plantean

en la Pérdida del estatus y discriminación a través de los rótulos que estos autores establecen. Dichos rótulos justifican la devaluación de la persona, la exclusión del individuo, privando a los mismos de oportunidades y recursos vitales.

GUERRERA DE LUZ. *Hace poco en Guacara trabaja una chica tiene condición. Ella trabajaba la parte de la papelería, las copian, pero me entero después que es mantenimiento ahora en el hospital. Ella se enfermó, estaba indetectable totalmente estaba indetectable, pero le estaban colocando tratamiento porque tuvo una que otra cosa respiratoria y se puso un poco delicada la muchacha y me entero, me enteré que un médico, sabemos que tenemos que tener, ser confiable con las personas que tienen condición o sea no divulgar su condición su nombre esta persona en emergencia supuestamente, le dijo a otra persona que le pasara en el tratamiento a la persona que tiene SIDA, la persona que está ahí en la que limpia, la que saca copia, o sea ya con eso dijiste el nombre de la persona, porque claro, copia, quién es la que estaba limpiando que son muchos que limpian, pero quién saca copia sabemos que es una persona de afuera y yo dije. Oye, de verdad que esto sí es triste, porque él es médico que se supone que tiene que tener una ética profesional no debería de divulgar 146ingún tipo de información, el Doctor lo cambiaron casualmente de consulta.* (T3, P4-5, L171-189).

LIGHTER. *De hecho, hay un médico en el hospital Carabobo, que tiene tiempo no sé si ya se graduó o se va a graduar, pues siempre lo veo, cada vez que voy, “hazme una prueba porque tuve un pinchazo con un paciente”, o sea, no es porque, o sea, no lo dice por cuidarse, sino como que lo dice por miedo o rechaza los pacientes como tal entonces ya nos conoce porque cada vez que nos ve, me conoce...* (T5, P4, L157-162).

CAKE BOY. *Hay personal de salud como enfermeras, que de repente van a llamar “fulano de tal en la consulta de VIH”, lo dicen así, hay enfermeras que son como que poquito indiscretas en lo dicen y lo pone y a ver. Hay otras que también nos ponen aparte, vamos a aislarlos como ocurre en la CHET que lo ponen VIH, SIDA, los identifican esa broma lo identifican...* (T5, P4, L166-170)

CAKE BOY. *He notado que últimamente hay unas enfermeras que los atienden, pero han tenido sus accidentes laborales, se han pinchado y analizo es que nervio, susto de atenderlos entonces con esos nervios ellos se pinchan, sin embargo, ellas siguen ejecutando su trabajo. Por lo menos personal de seguridad que dice “mira salió positivo, tiene VIH”* (T5, P4, L170-174).

CAKE BOY También hay personas así, como la loca enfermera que le cayó una gota de sangre en un informe en plena emergencia y se quitó el mono, se quitó el pantalón, salió en

pantaletas por toda emergencia y se cambió porque ya iba a tener iba a tener VIH porque le cayó una gota de sangre en su mono. (T5, P4, L175-178)

El temor irracional al contagio que refleja el caso de la enfermera que, tras contacto con sangre, reaccionó con pánico (cambiándose de ropa y huyendo) muestra cómo el VIH es visto como una amenaza de contaminación. Desde la teoría de Mary Douglas sobre la pureza y el peligro, este tipo de reacciones sugiere que el VIH es visto como una “impureza” que justifica el aislamiento simbólico y el miedo irracional. Así, los pacientes con VIH son considerados “otros” peligrosos, lo cual refuerza su exclusión social.

CAKE BOY... *Y me acuerdo que ella me dijo que necesitaba el medicamento y ella me dijo necesito eso le dije ¿por qué? Porque me lo vas porque lo vas a necesitar, si quieres te lo puedo prestar una unas pastillas en unas pastillas, y ella me dijo “no!! lo necesito” y me lo quiso quitar y me intentó de arrebatar, me dice me la tienes que dar porque si no me lo das digo lo que tú tienes y te hago sacar de esta sala. “Haz lo que te dé la gana, le dije”. Pero la caraja y siendo enfermera me amenazó simplemente por unas pastillas a veces te ves y como que tienes VIH eres menos, tienes que bajar la cabeza deja tu humillar y eso me Desagrado. Me desagrado, me puse a llorar, me puse a temblar, pero internamente, o sea.* (T5, P5, L187-198)

Por otro lado, las acciones de algunas enfermeras que anuncian públicamente el diagnóstico de VIH y las separaciones en las consultas exponen a los pacientes a un estigma inmediato y deshumanizante. Según Goffman (1963), estas prácticas desnudan a las personas ante una "audiencia" que los percibe como "diferentes" o "contaminados." Estas etiquetas —como "VIH," "SIDA"— actúan como "marcas" de deshonra y proyectan una identidad social degradada que hace más difícil que el paciente sea tratado con dignidad.

Paso 5. Clasificación de los significados en temas y subtemas. En este paso se analiza cual puede ser el significado de lo que expresa la persona entrevistada, y según ellos se van agrupando en subtemas y tema.

Tabla 10.

Estigmas del VIH en el área de la salud

TEMA: 2 Estigmas del VIH en el área de la salud		
DECLARACIONES SIGNIFICATIVAS	FORMULACIÓN DEL SIGNIFICADO	SUBTEMAS
<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de discriminación en centros de salud comparado con entorno familiar • Prácticas obsoletas y falta de actualización en el trato para personas con VIH 	Discriminación en centro de salud	
<ul style="list-style-type: none"> • Inconsistencia en la formación y actitud del personal de salud <ul style="list-style-type: none"> • Resistencia a aceptar información y cambiar actitudes que contribuyen a la discriminación 	Variabilidad en empatía y conocimiento	2.1 Información y conocimiento del personal de salud
<ul style="list-style-type: none"> • Mejor trato en hospitalización y observación que en cirugía • Falta de coherencia y formación específica en diferentes áreas de atención 	Trato diferencial según área de salud	
<ul style="list-style-type: none"> • Burocracia y dificultades para acceder a la atención médica • Impacto en la adherencia al tratamiento debió al miedo al rechazo 	Trabas administrativas y discriminación sistemática	
<ul style="list-style-type: none"> • Problemas sistémicos en la confidencialidad de la condición de VIH de un paciente 	Violación de la confidencialidad	

<ul style="list-style-type: none"> • Comportamiento basado en miedo y rechazo hacia paciente con VIH • Necesidad de mejor formación y apoyo emocional para el personal de salud 	Miedo y rechazo	2.2 Casos de estigmatización y discriminación en centros de salud
Falta de discreción al llamar a pacientes con VIH en voz alta y etiquetarlos visiblemente	Indiscreción y aislamiento	
<ul style="list-style-type: none"> • Aislamiento a pacientes VIH en centros de salud (salas de espera) 		
<ul style="list-style-type: none"> • Miedo subyacente al VIH entre el personal de salud después de accidentes laborales • Necesidad de educación y protocolos de seguridad claros 	Accidentes laborales y miedo	
<ul style="list-style-type: none"> • Ejemplos de reacciones extremas y amenazas por parte del personal de salud hacia pacientes con VIH <ul style="list-style-type: none"> • Impacto en la calidad médico-paciente 	Comportamiento extremo y Amenazas	

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez, 2024)

El estigma asociado al VIH en el sector de la salud es un problema significativo que afecta tanto la calidad de atención médica que reciben las personas con VIH como su bienestar emocional y físico. Este análisis examina los diferentes aspectos de estigmatización y discriminación en los entornos de salud, la variabilidad en el conocimiento y empatía del personal de salud, y los casos específicos de estigmatización y discriminación.

Paso 6. Reducción Intersubjetiva Trascendental. TEMA 2

Tabla 15

Sub tema 2.1 Información y conocimiento del personal de salud

Sub tema: 2.1 Información y conocimiento del personal de salud	
Formulación del significado: Discriminación en centro de salud	
Declaraciones	Descripción emergente significativas
Aumento de discriminación en centros de salud, comparado con entorno Familiar Prácticas obsoletas y falta de actualización en el trato para personas con VIH	Estas narrativas han mostrado que la discriminación en centros de salud puede ser más frecuente y severa que en otros entornos, como el familiar. Esto se debe a la desinformación y los prejuicios que aún persisten en el sistema de salud. La falta de actualización en los tratos, como solicitud de exámenes y prácticas médicas para las personas con VIH es otro factor que contribuye a la discriminación. Las prácticas obsoletas pueden aumentar el riesgo de estigmatización y maltrato. No se solicita el estatus de las personas con VIH persona, si está controlada, si toma tratamiento, si está indetectable. Sino que no se escucha la revelación del paciente.
Formulación del significado: Variabilidad en empatía y conocimiento	
Declaraciones	Descripción emergente significativas
Inconsistencia en la formación y actitud del personal de salud Resistencia a aceptar información y cambiar actitudes que contribuyen a la discriminación	Existe una gran variabilidad en la formación y actitud del personal de salud hacia los pacientes con VIH. Mientras algunos profesionales muestran empatía y comprensión, otros pueden ser negligentes o discriminatorios debido a la falta de educación y sensibilización adecuada. El personal de salud, en muchas ocasiones muestra resistencia del personal para aceptar nueva información, que permita cambiar sus actitudes que contribuyen a la discriminación.
Formulación del significado: Trato diferencial según área de salud	
Declaraciones	Descripción emergente significativas
Mejor trato en hospitalización y observación que en cirugía Falta de coherencia y formación específica en diferentes áreas de atención	Se ha observado que los pacientes con VIH pueden recibir un trato diferencial según el área. Por ejemplo, el trato puede ser más respetuoso en áreas de hospitalización y observación comparado con áreas de cirugía, donde el estigma y el miedo a la transmisión puede ser más altos o viceversa. La falta de coherencia en el trato y la formación específica en diferentes áreas de atención formación específica refleja una necesidad urgente de políticas y programas de formación que aborden el VIH de manera integral.
Formulación del significado: Trabas administrativas y discriminación sistemática	

<ul style="list-style-type: none">• Burocracia y dificultades para acceder a la atención médica• Impacto en la adherencia al tratamiento debió al miedo al rechazo	<p>Las trabas administrativas y la discriminación sistémica pueden dificultar el acceso de personas con VIH a la atención médica necesaria. Estas barreras pueden incluir desde la burocracia excesiva hasta la discriminación abierta por parte del personal administrativo.</p> <p>El miedo al rechazo y la discriminación puede afectar negativamente la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes con VIH. La preocupación por ser maltratados o tratamiento debido al miedo al estigmatizados puede llevar a algunos a evitar buscar atención médica.</p>
---	---

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez, 2024)

Tabla 16*2.2 Casos de estigmatización y discriminación en centros de salud*

Sub tema: 2.2 Casos de estigmatización y discriminación en centros de salud	
Formulación del significado: Violación de la confidencialidad	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Problemas sistémicos en la confidencialidad de la condición de VIH de un paciente	<p>La confidencialidad es un derecho fundamental que a menudo se viola en el manejo de pacientes con VIH. La divulgación no autorizada de la condición de un paciente puede llevar a graves consecuencias emocionales y sociales.</p> <p>Incluso con el cambio de personal, los problemas sistémicos relacionados con la confidencialidad persisten, indicando una necesidad de reformas estructurales y culturales dentro de las instituciones de salud.</p>
Formulación del significado: Miedo y rechazo	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Comportamiento basado en miedo y rechazo hacia paciente con VIH	Los comportamientos médicos basados en el miedo y el rechazo hacia los pacientes con VIH no solo afectan la calidad de atención, sino que también perpetúan el estigma y la discriminación dentro de los entornos de salud.
Necesidad de mejor formación y apoyo emocional para el personal de salud	
Formulación del significado: Indiscreción y aislamiento	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Falta de indiscreción al llamar a pacientes con VIH en voz alta y etiquetarlos visiblemente	La falta de indiscreción, como llamar a pacientes con VIH en voz alta o etiquetarlos visiblemente, contribuye a su estigmatización y aislamiento. Estas prácticas deben ser eliminadas para proteger la privacidad y la dignidad de los pacientes.
Aislamiento a pacientes VIH en centros de salud (salas de espera)	Las prácticas de aislamiento, a menudo basadas en mitos y malentendidos sobre la transmisión del VIH, aumentan el estigma y la discriminación. Es esencial educar al personal de salud sobre las verdaderas formas de transmisión para evitar estas prácticas perjudiciales.
Formulación del significado: Accidentes laborales y miedo	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Miedo subyacente al VIH entre el personal de salud después de accidentes laborales	Los accidentes laborales que implican exposición al VIH pueden intensificar el miedo y la ansiedad entre el personal de salud. Este miedo subyacente debe ser abordado a través de una formación adecuada y protocolos de seguridad claros.
Necesidad de educación y protocolos de seguridad claro	Para reducir el miedo y mejorar la respuesta a los accidentes laborales, es crucial implementar protocolos de seguridad claros y proporcionar educación continua sobre la prevención y manejo de la exposición al VIH.
Formulación del significado: Comportamiento extremo y Amenazas	
Declaraciones significativas	Descripción emergente

Ejemplos de reacciones extremas y amenazas por parte del personal de salud hacia pacientes con VIH	Hay casos documentados de reacciones extremas y amenazas por parte del personal de salud hacia pacientes con VIH. Estos comportamientos no solo son inaceptables, sino que también socavan la relación médico-paciente y la calidad de la atención.
Impacto en la calidad médico-paciente	Las reacciones extremas y las amenazas afectan negativamente la calidad de atención y deterioran la confianza en la relación médico-paciente. Es fundamental abordar estos comportamientos a través de políticas estrictas y formación adecuada.
<p>El análisis de los estigmas del VIH en el área de la salud revela que la discriminación y el trato desigual hacia las personas con VIH son problemas persistentes que afectan todos los niveles del sistema de salud. Estos problemas se ven exacerbados por la falta de información y conocimiento adecuado del personal de salud, así como por prácticas obsoletas y desinformación generalizada.</p> <p>La falta de educación continua y la resistencia a aceptar nueva información contribuyen significativamente a la discriminación. La formación adecuada y regular es esencial para corregir percepciones erróneas y promover un trato más justo y compasivo.</p> <p>Las barreras administrativas y la discriminación sistémica dificultan el acceso de las personas con VIH a la atención médica. Estas barreras no solo afectan la adherencia al tratamiento, sino que también perpetúan el estigma y la exclusión.</p> <p>La violación de la confidencialidad y la falta de ética en el manejo de la información de los pacientes son problemas graves que necesitan ser abordados a nivel estructural. La confidencialidad es un derecho fundamental que debe ser protegido rigurosamente.</p> <p>El miedo y la ansiedad entre el personal de salud, especialmente después de accidentes laborales, refleja las inseguridades en materia de VIH que tiene el personal.</p>	

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez, 2024)

4.3 EDUCACIÓN Y CONCIENCIACIÓN

La autoformación, la educación y la necesidad de concienciar a la población general y al personal de salud, fue un tema recurrente en las narraciones. Como se presentan a continuación:

EL LIDER *Eso sí me acompañó por durante muchos años, este una vez que de allí- bueno de mi parte, no todo el mundo lo hace – de mi parte es aprender qué era eso. Conocer al enemigo y conocer a vivir con él, eso nos ayudó, me ayudó, pero a fortalecerme, a saber la realidad de lo que era el VIH, cómo funcionaba, cuál era la forma de defenderme, cuál era la forma de cuidarme y cuál era la mejor forma de poder llevar esta nueva condición de salud, y cómo debía llevar mi vida, una vez que empecé a tener conocimientos, a aprender cada día se aprende más y cada día uno va, eso le da a uno también una mayor seguridad y una mayor tranquilidad, saber que uno puede vivir, -no vamos a decir que como una persona normal, porque jamás va a ser como una persona normal- pero sí vivir como cualquier persona.*(T2, P2, L66-76).

EL LIDER. *Fue un proceso bastante largo y bueno de ahí fue cuando se empezó pues a muchos más, pues a unos informarse, a conocer a ir a Congresos, a hacer preguntas a vivir – de mi parte – pues interesarne a prácticamente hacer lo que fue, un posgrado de Infectología en civil, este no siendo médico, pero asistiendo todas las clases, a todas las clases con los médicos, con los que se estaban preparando para infectólogo, de manera adquirir mucho más conocimiento, igualmente meternos en lo que era el activismo, como tal de algunos activistas de Caracas, que nos fueron orientando que nos fueron ayudando.*(T2, P3, L119127).

TALLERISTA *Puedo decir hoy en día “Soy un milagro de Dios”. Y he superado muchas barreras, muchas cosas, y hasta mucha gente dice que soy una persona muy inteligente, a lo mejor sí, a lo mejor no, porque la primera vez que yo fui a dictar un taller de VIH a especialistas médicos, en el Hospital Central, las piernas me temblaban. Incluso, Eduardo estaba asustado, o sea, ¡¡estábamos comenzando y era un boom!!, que una institución fuera hablar acerca del Sida, porque nadie lo había hecho.* (T6, P3, L110-116).

[Este entrevistado, al momento de conversar señaló que al momento de ser diagnosticado era una persona iletrada, tiene ni primer grado, ni segundo grado, nunca estudió. Fue a partir que llegó a la organización MAVID, se fue formando hasta la fecha].

En las narraciones, se observa la importancia del empoderamiento a través del conocimiento.

Se destaca la importancia de educarse sobre el VIH para aprender a vivir con la condición y gestionar mejor su salud. Este proceso de autoformación no solo proporciona información vital, sino que también otorga seguridad y tranquilidad. De igual forma, aprender sobre el VIH y cómo vivir con él, fortalece a la persona y le ayuda a adaptarse a su nueva realidad, aunque reconoce que no es igual a vivir sin la condición.

A través de la educación, EL LÍDER y TALLERISTA desafían las percepciones estigmatizadoras sobre el VIH. La participación en talleres y la difusión de conocimientos no solo les permite combatir el estigma, sino que también fortalece su autoestima y su identidad social positiva. Según la teoría de Tajfel y Turner (1979), cuando una persona pertenece a un grupo estigmatizado, el hecho de buscar validación en el conocimiento y el activismo permite recuperar una percepción positiva de su identidad y contribuye a mejorar su aceptación tanto individual como social.

Otro de los aspectos resaltantes que se observó en los discursos, fue la interacción con médicos.

VIDEO MAKER. *bueno ya ahorita llevo seis años, sí prácticamente seis años dando todo por el todo, apoyando y puliendo mucho más en muchas cosas de la mano de los médicos, todas las dudas que tengo todas las interrogantes todas aquellas cosas que surgen nuevas que son para mí pues siempre lo busco como que la respuesta exacta de alguno de los médicos y trato de ayudar, a que todas aquellas personas que están en mi alrededor que confían en mí, pero dándole la misma información obviamente, pero como que es mucho más coloquial, no de manera más clara sin usar tantos términos médicos ni científicos para que les sea más fácil de digerir a ellos y pues nada, aquí seguimos.* (T4, P4, L136-145).

La interacción continua con médicos y la búsqueda de respuestas precisas, demuestra un enfoque proactivo en la autoformación. El narrador actúa como un puente entre el conocimiento médico especializado y la comunidad, traduciendo información técnica a un lenguaje más accesible. La educación continua y apoyo a otras con VIH refleja una dedicación a largo plazo para mejorar la vida de quienes viven con esta condición, una disposición a lograr cambios concretos, a llevar a un lenguaje accesible todos los procesos que pueden suceder en la vida de una persona con diagnóstico VIH. Vera Poseck et al. (2006), establecen que el estado de Resiliencia, representa una ocasión para construir relaciones más satisfactorias y fortalecer los vínculos.

La formación, estuvo presente dentro de las narraciones. Abordajes formativos como Talleres, sesiones educativas, charlas entre otros, fueron recurrentes.

LUZARDO *Listo, después yo le pasé una invitación que hicimos unos talleres muy buenos, y el muchacho, ahora eso es un amor. ¿En qué te ayudo? ¿en qué te colaboró? o sea, porque hay que educarlos a veces bruscamente o de otra manera, y así yo lo eduqué.* (T1, P2, L5356)

LUZARDO *No, mira... hasta los momentos no, pero sí, bueno, cuando llega el momento, los educo, les habló. Por ejemplo, nosotros hemos dado muchas charlas de los serodiscordantes.* (T1, P2, L66-68).

TALLERISTA *Fíjate que cuando nosotros vamos a un colegio a dar un taller, o como se le dice hoy en día, sesiones educativas. No quieren porque es un despertar sexual que se está haciendo a temprana edad, eso es lo que hay.* (T6, P4, L168-170).

La experiencia positiva de un taller demuestra que la educación puede cambiar actitudes y comportamientos. La transformación del chico que era personal de salud, en la narración ilustra cómo la educación puede convertir la ignorancia en apoyo y colaboración. Se tocan diferentes temas, en el caso de la narración.

EL LIDER. *Realmente, es algo que bueno que todavía continúa y pienso que más que todo se requiere pues más información y prevención, porque si bien hemos hecho muchas cosas, mucho trabajo en las organizaciones de la Sociedad Civil y en hacer prevención sin embargo, eso no es suficiente, se requiere realmente una campaña masiva y a pesar de saber para qué es el condón, saben cómo se usa el condón, sin embargo muchos no los usan.* (T2, P6, L231-237).

VIDEO MAKER. *Como yo vengo de aquella generación donde pues en mi época de estudiante del Liceo, yo veía en la televisión, escuchaba en la radio, leía en la prensa campañas a favor de la prevención, de un tiempo para acá ya eso dejó de usarse ya no se estila por ninguna parte, campaña de prevención hecha de una publicidad bonita llamativa por algún ente ya sea público o privado, pero no lo hay este y pues.* (T4, P5, L210-215).

VIDEO MAKER. *Hoy en día con el auge con tantas, con tanta plataforma tecnológica que hay si hay si hay mucha gente como yo que hace contenido hablando sobre VIH este, si se consigue muchísima información en todas las redes donde tú te metas Facebook Instagram, en X este que se yo, Instagram, TikTok que en una plataforma que es nueva, tiene sus añitos pero si es nueva que creo que es la más nueva parte de esta Telegram. Ya todos esos canales, uno los puede usar justamente para la para hacer campaña de prevención y si en manos pues de la población que vive un VIH que como yo somos personas visibles, podemos hacer esas campañas de manera gratuita de manera desinteresada, solamente por informar, por prevenir por enseñar por educar a las personas, pues mira, vamos a usarla, okay, vamos a usarla de la mejor manera...* (T4, P5-6, L216-230).

VIDEO MAKER. *Entonces yo digo bueno, si mi trabajo en estos grupos de ligue, va a ser justamente el educar en materia de prevención sobre la ITS, pues aquí me voy a quedar aquí, voy a quedar y hasta ahora en todos ellos y me ha ido súper bien.* (T4, P6, L260-263)

LUZARDO *Claro;; sino no nos educamos, vamos a seguir siendo un país con poca cultura, no avanzamos. Pero eso sí; ponle a ver a las personas un tik tok, eso si se lo graban de cabo a rabo [colq. significa sabérselo completamente (de principio a fin)]. Pero no ven un tik tok educativo. Yo estoy de acuerdo con todas las redes sociales, con todas;; pero utiliza también para que te eduque, no solamente para hacer tonterías.* (T1, P1-2, L36-42)

Desde la Teoría de la Identidad Social de Tajfel y Turner (1979), se aprecia la importancia de crear Identidades Comunes. Promoviendo las identidades compartidas y fortaleciendo la percepción de similitud entre los grupos, ayudando a que las personas perciban a los exogrupos como parte de un “nosotros” más amplio.

Y es a través de la Educación y Sensibilización, donde se fomenta el conocimiento y la empatía hacia personas que viven con VIH para contrarrestar los estereotipos negativos.

Dentro de las narrativas, surge un tópico que fue tocado por los diferentes narradores, como lo es el activismo

A los entrevistados al ser preguntados si han tenido experiencia en el rol de activista, respondieron lo siguiente:

EL LIDER. *Hasta el momento, pues de que ya me pasé a otro rol, que era el rol de que bueno, a mí me ayudó alguien por casualidad, pero muchas personas no las ayudaban y entonces había que poder ayudar a las demás personas que estaban pasando por el mismo proceso que yo pasé, que fue muy largo y le debieran hacerlo mucho más corto y saber que no estaban solos, que tenía que apoyar porque llevar la cruz solo uno durante tantos años no es tan fácil.* (T2, P2, L77-82)

VIDEO MAKER. *Pero bueno nada ya ese ese pasado no voy a decir que quedó atrás, porque quedó allí y sí, me ha servido de mucho porque a través de mi testimonio, pues he podido como que orientar a los chicos jóvenes, (...) me preocupé de esa población juvenil, pues para que haya sido ellos tratan de tomar conciencia (...) No voy a decir que es un motivo de orgullo, porque no lo es, no voy a decir que me siento orgullosos de tener VIH porque no, me siento orgulloso de la vida que llevo sí, tengo mucha experiencia que contar, muchas anécdotas.* (T4, P2, L72-82).

EL LIDER y VIDEO MAKER, hicieron en sus vidas cambios significativos, especialmente de roles y responsabilidad. Describen cómo, después de recibir apoyo, decidió ayudar a otros en la

misma situación, destacando la importancia de no enfrentar la condición en soledad y de acortar el proceso de aceptación y manejo del VIH para los demás.

De acuerdo con Tajfel y Turner (1979), la Promoción de Contacto Intergrupal Positivo: Incentivar interacciones que permitan a las personas convivir y cooperar en objetivos comunes ayuda a romper barreras y mejorar las percepciones hacia los exogrupos.

La Consejería también se observó en las narraciones

Tajfel y Turner (1979) señalan que la identidad social se forma, en parte, a través de la pertenencia a grupos, lo cual ayuda a las personas a definir quiénes son y les da una sensación de pertenencia. Para aquellos con VIH, el grupo de "personas que viven con VIH" puede ser una identidad que proporciona apoyo y un sentido de comunidad, pero también enfrenta un fuerte estigma.

LUZARDO demuestra cómo asumir la identidad de "persona con VIH" en público le permite educar a otros y corregir malentendidos, creando un efecto de reencuadre positivo y educacional que contrarresta los estereotipos. Elige revelar su diagnóstico en situaciones donde percibe que puede corregir información errónea, posiblemente como una forma de gestionar el estigma y promover una interacción más positiva.

Según Goffman (1963), las personas con identidades estigmatizadas pueden optar por revelar o esconder su identidad, en un proceso de manejo o "gestión del estigma". Los individuos con estigmas pueden elegir revelar su condición para evitar el rechazo futuro o para "controlar" el momento y el contexto de la revelación, minimizando así el impacto negativo.

LUZARDO. *En público, clarooooo... Una vez lo hice en el Saime, donde sacan la cédula. Una vez lo hice un grupo de estudiantes en el área de Odontología, otra vez lo hice en la*

cola del banco. Porque decían cosas y yo me mentía y explicaba. Y de hecho, en la cola de la cédula ayude a una. “Mi prima murió así, ella nunca se dio cuenta y dejó a un chamo...” está bien guarda mi número. Vaya a ver ahorita al chamo como lo tenemos. Lo recuperamos pues. (T1, P3-4, L85-92)

LIGHTER. decir *incluso una asesoría* ya que me pregunte no lo digo tampoco, o sea, es como que el caso sea muy puntual, como no mucho gusto soy fulano. Tengo ganas por decir algo. No estoy dando la Consejería y el caso me toque. *Que me pegue mucho como que tengo que decir que con VIH porque necesito un testimonio de algo para para poder reforzar lo positivamente* (T5, P3, L121-125). (...) . Según las normas que dicen, *de consejería uno no debería decir que uno tiene la condición*. Bueno, dice que no, que no, pero pienso que cada quien tiene distintas formas de hacer su Consejería y dependiendo como que sea la otra persona la conexión que tenga con otra persona. (T5, P4, L136-139). (...). o sea, a veces decir algo una consejería para mí cuando yo digo mi diagnóstico me ha traído como que dice buenos frutos hacia la otra persona, o sea se siente un poco más calmada a pesar, *que ya le he dicho todo lo que lo que conviene vivir con VIH complicaciones o no complicaciones*, se quedan así al momento que digo mi diagnóstico como con más tranquilo como que es así puedo vivir con VIH. (T5, P4, L142-146)

LIGHTER utiliza el diagnóstico propio como herramienta de conexión y apoyo, especialmente en asesoría. Su elección de compartir su estado solo cuando es necesario refuerza la importancia del contexto, la empatía, y el poder de un “testimonio positivo” en aliviar la ansiedad del otro, una estrategia propia de la “gestión de la identidad” para mejorar el bienestar en su comunidad.

TALLERISTA. *Como primera medida cuando nos enseñaron a trabajar el taller, como primera medida nos dijeron que no pongamos nuestros ejemplos para poder solventar, te doy son herramientas para que tú abarques tu condición de salud como tiene que ser. Darte la caña, darte el gusano, enseñarte el lago, incluso te puedo ayudar a lanzar el nilón. Pero no me puedo poner a pescar por ti. Si yo me pongo a pescar por ti, permito que el usuario, se convierta en mi victimario, carga tú el problema.* Si yo te pongo a ti a cargar el problema, y tú me pones a mí a cargar el problema, entonces tu estas tranquilo en tu casa y yo soy el que voy a correr para acá, para allá, no es el deber ser. *Yo no tengo culpa de que tú te infectes, entonces voy a brindar herramientas, para que tú solventes tu salud.* (T6, P5, L184-195)

La autodeterminación resalta la importancia de la autonomía, competencia y relaciones para el bienestar psicológico, enfatizando que las personas necesitan sentir que controlan sus propias decisiones. En el contexto de salud, esta teoría se centra en cómo el empoderamiento y la educación fomentan la autoeficacia y el manejo de la propia condición de salud.

TALLERISTA aplica un enfoque en el cual el empoderamiento y la independencia son fundamentales. Al ofrecer herramientas para el autocuidado en lugar de “resolver” por el otro, TALLERISTA refuerza la autodeterminación de cada persona, respetando su capacidad de manejar su vida y condición. Su estrategia fomenta la competencia y autonomía, elementos que son esenciales para el bienestar a largo plazo en personas que enfrentan condiciones de salud crónicas.

Calhoun (2000), enfatiza que la resiliencia implica el manejo del estigma y la construcción de una identidad positiva. El mismo abarcan el apoyo de redes sociales, familiares y comunitarias, así como la capacidad de reinterpretar la experiencia personal para mantener una visión positiva de sí mismos.

Paso 5. Clasificación de los significados en temas y subtemas. En este paso se analiza cual puede ser el significado de lo que expresa la persona entrevistada, y según ellos se van agrupando en subtemas y tema.

Tabla 17.*Tema 3 Educación y concienciación*

TEMA: 3 Educación y Concienciación		
DECLARACIONES SIGNIFICATIVAS	FORMULACIÓN DEL SIGNIFICADO	SUBTEMAS
<ul style="list-style-type: none"> Importancia de educarse sobre VIH para gestionar la condición y mejorar la calidad de vida Superación personal a través de la educación y adaptación a la nueva realidad 	Empoderamiento, transformación personal, profesional, a través del conocimiento	3.1 Autoformación
<ul style="list-style-type: none"> Impacto positivo de la educación sobre el VIH en la superación de barreras personales y profesionales Contribución a romper el estigma y el silencio mediante la educación 	Puente entre conocimiento médico y comunidad	3.2 Interacción con médicos y personal de salud en general
<ul style="list-style-type: none"> Enfoque proactivo en la transmisión de información técnica para la comunidad 	Transformación de actitudes y comportamientos	3.3 Formación a otros (Talleres, sesiones educativas, charlas)
<ul style="list-style-type: none"> Dedicación a largo plazo para mejorar la vida de las personas con VIH mediante educación continua y apoyo 		
<ul style="list-style-type: none"> Talleres educativos que cambian la percepción y fomentan la colaboración 	Necesidad de más información y campañas preventivas	3.4 Prevención
<ul style="list-style-type: none"> Barreras encontradas en la implementación de talleres educativos 		
<ul style="list-style-type: none"> Importancia de campañas masivas de prevención y educación sobre VIH 	Impacto del activismo personal:	3.5 Activismo
<ul style="list-style-type: none"> Uso de plataformas tecnológicas para difundir información sobre prevención 		
<ul style="list-style-type: none"> Cambios significativos en roles y responsabilidades debido al activismo Ayuda a otros en la aceptación y manejo del VIH 		

<ul style="list-style-type: none"> •Uso de la propia experiencia para tranquilizar y apoyar a otros •Enseñanza de habilidades de autogestión para empoderar a individuos en el manejo de su condición 	Importancia de la consejería personal	3.6 Consejería
---	---------------------------------------	----------------

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez, 2024)

La educación y concienciación son herramientas cruciales para combatir el estigma del VIH, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y promover una comprensión más amplia y empática en la sociedad. Este análisis aborda la autoformación, la interacción con médicos, la formación a otros, la prevención, el activismo y la consejería como pilares fundamentales en este proceso.

Paso 6. Reducción Intersubjetiva Trascendental. TEMA 3

Tabla 12.

Sub tema 3.1 Autoformación

Sub tema: 3.1 Autoformación	
Formulación del significado: Empoderamiento, transformación personal y profesional a través del conocimiento	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
<ul style="list-style-type: none"> Importancia de educarse sobre VIH para gestionar la condición y mejorar la calidad de vida Superación personal a través de la educación y 	<p>La educación continua facilita la adaptación a la nueva realidad de vivir con VIH. Las personas que se educan sobre su condición pueden superar barreras personales y sociales, enfrentando el estigma con una perspectiva informada y resiliente.</p> <p>La autoformación no solo tiene un impacto en la vida personal, sino que también puede influir positivamente en el ámbito profesional. Conocimiento y comprensión pueden abrir puertas y reducir el estigma en el entorno laboral.</p>
<ul style="list-style-type: none"> adaptación a la nueva realidad Impacto positivo de la educación sobre el VIH en la superación de barreras personales y profesionales Contribución a romper el estigma y el silencio mediante la educación 	<p>La educación sobre el VIH ayuda a desmitificar la condición y a romper el silencio que rodea el tema. Al educar a otros y compartir conocimientos, las personas con VIH contribuyen a crear una sociedad más informada y comprensiva.</p>
Sub tema: 3.2 Interacción con médicos y personal de salud en general	
Formulación del significado: Puente entre conocimiento médico y la comunidad	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
<ul style="list-style-type: none"> Enfoque proactivo en la transmisión de información técnica para la comunidad Dedicación a largo plazo para mejorar la vida de las personas con VIH mediante educación continua y apoyo 	<p>Las personas con VIH que se educan proactivamente pueden actuar como intermediarios, traduciendo la información técnica de los médicos en términos accesibles para la comunidad. Esto ayuda a difundir conocimientos y reduce el estigma.</p> <p>La interacción constante con médicos y la búsqueda de educación continua permiten a las personas con VIH mantenerse actualizadas sobre los avances médicos y prácticas de cuidado, beneficiando así a la comunidad a largo plazo.</p>
Sub tema: 3.3 Formación a otros (talleres, sesiones, educativas, charlas)	

Formulación del significado: Transformación de actitudes y comportamiento	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Talleres educativos que cambian la percepción y fomentan la colaboración	Los talleres educativos son efectivos en cambiar percepciones y comportamientos, promoviendo una actitud colaborativa y empática hacia las personas con VIH. Estos talleres pueden desmitificar conceptos erróneos y fomentar un ambiente inclusivo.
Barreras encontradas en la implementación de talleres educativos	A pesar de los beneficios, la implementación de talleres educativos enfrenta resistencias y barreras, como la falta de interés, prejuicios preexistentes y recursos limitados. Superar estas barreras requiere estrategias innovadoras y persistencia.
Sub tema 3.4 Prevención	
Formulación del significado: Necesidad de más información y campañas preventivas	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Importancia de campañas masivas de prevención y educación sobre VIH	Las campañas masivas de prevención y educación son esenciales para reducir la propagación del VIH y el estigma asociado. Estas campañas deben ser accesibles y comprensibles para todo tipo de audiencias.
Uso de plataformas tecnológicas para difundir información sobre prevención	La tecnología ofrece una plataforma poderosa para difundir información preventiva sobre el VIH. El uso de redes sociales, aplicaciones móviles y sitios web puede alcanzar a un público más amplio y promover prácticas seguras.
Sub tema 3.5 Activismo	
Formulación del significado: Impacto del activismo personal	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Cambios significativos en roles y responsabilidades debido al activismo	El activismo puede transformar la vida de las personas con VIH, llevándolas a asumir roles de liderazgo y responsabilidad. Los activistas pueden influir en políticas, educar a la comunidad y luchar contra el estigma.
Ayuda a otros en la aceptación y manejo del VIH	Los activistas desempeñan un papel crucial en apoyar a otros, promoviendo la aceptación y el manejo positivo del VIH. Este apoyo comunitario fortalece la resiliencia y crea una red de solidaridad.
Sub tema 3.6 Consejería	
Formulación del significado: Importancia de la consejería personal	
Declaraciones significativas	Descripción emergente
Uso de la propia experiencia para tranquilizar y apoyar a otros	La consejería personal basada en la propia experiencia con el VIH puede ser extremadamente valiosa. Los consejeros pueden ofrecer apoyo emocional y práctico, tranquilizando a quienes enfrentan un diagnóstico reciente.
Enseñanza de habilidades de autogestión para empoderar a individuos en el manejo de su condición	Enseñar habilidades de autogestión es esencial para empoderar a las personas con VIH. La consejería puede proporcionar las herramientas necesarias para manejar la condición de manera efectiva y vivir una vida plena.

La educación y concienciación sobre el VIH son fundamentales para combatir el estigma, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y fomentar una sociedad más informada y comprensiva. Los distintos elementos de este tema están interconectados y se refuerzan mutuamente:

La autoformación empodera a las personas con VIH, mejorando su conocimiento y capacidad para gestionar su condición. Esta transformación personal también puede tener un impacto positivo en su vida profesional y social, ayudándoles a superar barreras y romper el estigma.

La relación con los médicos y la traducción de información técnica a términos accesibles benefician tanto a la persona con VIH como a su comunidad. La educación continua y el apoyo médico son cruciales para una vida saludable y empoderada.

La educación y los talleres dirigidos a otros miembros de la comunidad ayudan a cambiar actitudes y comportamientos, promoviendo un entorno inclusivo y colaborativo. Superar las resistencias en la implementación de estos programas es esencial para su éxito.

Las campañas preventivas y el uso de plataformas tecnológicas son esenciales para difundir información y reducir la propagación del VIH. La prevención debe ser una prioridad en cualquier estrategia educativa y de concienciación.

El activismo personal transforma la vida de los individuos y de la comunidad, promoviendo la resiliencia y el apoyo mutuo. Los activistas juegan un papel clave en la lucha contra el estigma y en la promoción de políticas inclusivas.

La consejería personal ofrece apoyo emocional y práctico, ayudando a las personas con VIH a manejar su condición de manera efectiva. La enseñanza de habilidades de autogestión empodera a los individuos, mejorando su calidad de vida y fortaleciendo la comunidad.

En conjunto, estos elementos forman un enfoque integral para abordar el estigma del VIH y mejorar la vida de quienes viven con la condición. La educación y concienciación son herramientas poderosas que pueden transformar actitudes, comportamientos y políticas, creando una sociedad más informada, empática y justa.

Fuente: Datos propios de la investigación. (Báez, 2024)

MOMENTO V

V.- IMBRICACIÓN DE NARRACIONES. EL TEJIDO

A lo largo de estas narrativas de personas que viven con VIH en Venezuela, se pretendió interpretar cómo esas narrativas con cargas estigmatizantes y estigmatizadoras afectan en la vida de ellos y ellas. Estas historias personales, subjetivas, contextualizadas en un país como Venezuela, son perfectamente universales y universables, es decir, una historia personal, es la representación de la estructura en la que se enmarca.

Goffman define el estigma como una marca social que reduce a un individuo a una condición indeseada y marginalizada. En las narrativas de las personas con VIH, el estigma se manifiesta en la forma en que son percibidas y tratadas por la sociedad y los profesionales de la salud. Goffman nos ofrece una comprensión del estigma como una construcción social que impacta la identidad y las relaciones personales, revelando cómo los cuerpos estigmatizados son relegados a un estado de "alteridad". La idea de Goffman se aplica cuando los individuos con VIH son percibidos a través de una "identidad desacreditada", limitando su acceso a la salud y su integración social.

Foucault ofrece una visión crítica sobre cómo los discursos generan y perpetúan estructuras de poder que definen a las personas con VIH. La medicalización y la patologización del cuerpo infectado crean narrativas de control y regulación. En este contexto, el cuerpo de la persona con VIH no solo es un organismo biológico, sino un cuerpo social marcado por discursos de peligro y control. El "performance bélico biológico" que se menciona, es un claro ejemplo de cómo el discurso convierte al cuerpo en un campo de batalla simbólico, donde las nociones de guerra y defensa modelan las actitudes hacia la enfermedad. Además, la noción de bio-poder de Foucault explica cómo las instituciones, incluyendo los sistemas de salud, ejercen control sobre los cuerpos de las personas, estableciendo normas y prácticas que refuerzan el estigma.

Bourdieu introduce el concepto de violencia simbólica, que se refiere a la imposición de significados y estructuras sociales que son aceptadas como legítimas por aquellos que las sufren. En el caso de las personas con VIH, la violencia simbólica se evidencia en cómo internalizan el estigma y se autoexcluyen. Las narrativas reflejan esta internalización cuando los individuos asumen como propias las identidades negativas impuestas por la sociedad. Bourdieu también aporta el concepto de habitus, que se relaciona con las prácticas y disposiciones sociales que perpetúan el estigma de manera sutil, pero efectiva, en los espacios cotidianos, incluyendo los centros de salud.

Articulación Teórica: Al triangular estas perspectivas, se observa que el estigma hacia las personas con VIH es un fenómeno complejo que abarca la identidad social (Goffman), el poder institucional y discursivo (Foucault), y la violencia simbólica (Bourdieu). Esta triangulación teórica permite comprender cómo el cuerpo, los discursos y las relaciones de poder interactúan para producir y perpetuar el estigma. Además, refuerza la idea de que las experiencias narradas no son meramente individuales, sino representaciones de estructuras sociales y culturales más amplias.

Teoría del Estigma y Violencia Simbólica (Erving Goffman y Pierre Bourdieu) En las narrativas presentadas, el VIH actúa como un signo de descalificación social que se traduce en discriminación y rechazo. Estas experiencias están alineadas con la noción de “violencia simbólica” de Bourdieu, donde el estigma se convierte en una herramienta de dominación que perpetúa desigualdades sociales. En la vida diaria de las personas con VIH, esta violencia simbólica se manifiesta en prejuicios, actitudes estigmatizadoras y trato desigual en instituciones como los centros de salud.

La idea de Goffman sobre cómo el estigma afecta la identidad social se observa cuando las personas con VIH internalizan los prejuicios sociales y comienzan a ver su condición como algo

vergonzoso o indigno. Este estigma internalizado refleja una forma de "autoestigma" que lleva a la autoexclusión y disminuye la autoestima. La "doble carga" para las personas trans y homosexuales (por su identidad y por vivir con VIH) amplifica esta situación, mostrando cómo diferentes formas de estigma pueden interceptar y reforzarse mutuamente.

El Cuerpo, los Discursos y el Poder (Michel Foucault y Pierre Bourdieu)

La teoría del cuerpo de Foucault y Bourdieu proporciona una lente crucial para analizar cómo el cuerpo de las personas con VIH se convierte en un terreno de control y regulación social. En la narrativa, el cuerpo de una persona con VIH deja de ser solo biológico y se transforma en un símbolo cultural cargado de significados negativos: peligro, contagio, inmoralidad. Estos significados se construyen y perpetúan a través de discursos sociales y normas institucionales, reflejando lo que Foucault denominaba "biopoder", donde las sociedades controlan la vida a través de la regulación de los cuerpos.

Bourdieu también introduce la idea de cómo el cuerpo se convierte en un "campo de batalla" simbólico, especialmente en el caso del VIH, donde las metáforas bélicas (combate, lucha, defensa) estructuran la experiencia de la enfermedad. La narrativa ilustra cómo el VIH transforma el cuerpo en un "campo de guerra" donde se libran luchas tanto biológicas como sociales. La reacción de la enfermera que entra en pánico al entrar en contacto con la sangre de un paciente refleja cómo las estructuras simbólicas y discursivas (como el miedo y la ignorancia) influyen en el trato hacia los cuerpos de las personas con VIH.

Lenguaje, Poder y Metáforas en torno al VIH (Paula Treichler y Susan Sontag)

El análisis del lenguaje es clave para entender cómo se construyen y perpetúan los estigmas en torno al VIH. Treichler (1999) conceptualiza el VIH como una "epidemia de

"significados", donde el lenguaje nunca es neutral, sino que se utiliza para ejercer poder. En la narrativa, términos como "muerte", "castigo" y "culpa" asociados al VIH refuerzan el miedo y la exclusión social. El lenguaje también sirve para construir una distancia entre "nosotros" (los sanos) y "ellos" (los infectados), generando una otredad que deshumaniza y estigmatiza.

Sontag (2005) también destaca el poder de las metáforas en la construcción social de las enfermedades. Las metáforas bélicas y moralizadoras sobre el VIH (guerra, peste, castigo) enmarcan la experiencia de la enfermedad como una lucha constante, afectando tanto la identidad individual como la percepción pública. La narrativa muestra cómo estas metáforas impregnán las experiencias de las personas con VIH, contribuyendo a su exclusión y marginalización.

Género y Estigma (Cristina Herrera, Lourdes Campero, Obando y Vásquez) El análisis de género es fundamental para entender cómo el estigma del VIH varía entre hombres y mujeres. Según Herrera y Campero (2002), las mujeres enfrentan una doble discriminación: por su género y por su condición de salud. Los estereotipos de género profundamente arraigados en la sociedad refuerzan la idea de que las mujeres son más culpables o promiscuas por haber contraído el virus. Obando y Vásquez subrayan cómo los valores culturales influyen en la percepción del VIH y, en las narrativas analizadas, se observa cómo las mujeres son más propensas a ser estigmatizadas y rechazadas en comparación con los hombres.

Esta discriminación de género se ve exacerbada por la percepción de que el VIH es una enfermedad que afecta desproporcionadamente a ciertos grupos considerados "desviantes" (como mujeres y personas LGBTIQ+). Este enfoque heterosexista en el estigma refleja cómo las normas patriarcales y las ideas tradicionales sobre el género continúan influyendo en la respuesta social hacia las personas con VIH.

Estigma Percibido y Actuado (Arrivillaga, Useche y Parker y Aggleton)

El estigma percibido y actuado es evidente en los testimonios de las personas con VIH, como se observa en las situaciones de discriminación directa en centros de salud. Arrivillaga y Useche (2011) describen cómo el lenguaje y las actitudes estigmatizantes de los profesionales de salud afectan el acceso al tratamiento y refuerzan la exclusión social. Parker y Aggleton (2003) amplían este análisis al vincular el estigma con las relaciones de poder estructurales, argumentando que el estigma no es solo un problema de actitud individual, sino que está profundamente arraigado en las desigualdades sociales y en la dominación institucional.

Metáforas y Significados Culturales (Comelles y Kornblit)

Finalmente, los análisis de Comelles (1997) y Kornblit (1997) sobre la representación cultural del VIH como un signo de inmoralidad y desviación revelan cómo la enfermedad se carga de significados simbólicos que refuerzan el estigma. En las narrativas se observa cómo el VIH se convierte en una metáfora de peligro y muerte, perpetuando la exclusión y la violencia simbólica. Este enfoque cultural destaca la necesidad de desmantelar los mitos y prejuicios que alimentan el estigma, promoviendo en su lugar una comprensión más matizada y empática.

En estas narrativas, pude evidenciar la teoría del cuerpo, por ejemplo, del cuerpo agente y el cuerpo simbólico. Un cuerpo que transita entre tantos dispositivos que lo construyen y deconstruyen. Empezando por la definición del VIH, significa “virus de inmunodeficiencia humana. **Daña** su sistema inmunitario al **destruir** un tipo de glóbulo blanco que ayuda a su cuerpo a **combatir** las infecciones. Esto **lo pone en riesgo** de tener otras infecciones y enfermedades”; y reflexiono en esta definición de 35 caracteres, en su génesis conceptual... **Daña, destruye, hay que combatir, pone en riesgo**, - como habla

Sontag en las metáforas sobre el VIH. El cuerpo biológico se prepara para **librar una batalla**, para defender al sistema inmunológico, de otras infecciones y enfermedades, “la simbólica de la sangre” como la llamaría Foucault.

En este performance bélico biológico, entonces el cuerpo trasciende a **eso** biológico, y es un cuerpo social, genitalizado, primeramente, para ser constituido dentro de una estructura social. En la actualidad se sigue suscitando la discusión *¿sexo o género?*, ahora pasa al segundo performance, el social. Los cuerpos de las mujeres y de los hombres no son iguales ni física ni biológicamente, pero en el plano de la enfermedad sí. Ahora, en cómo se construye la condición VIH en cada uno, no. Y desde aquí me posicioné, cómo cada uno de ellos y ellas viven y experimentan al VIH a través de sus narrativas, sus historias contadas, las palabras y los silencios son también parte de sus narraciones.

El estigma percibido y actuado se manifiesta claramente en las narrativas de las personas que viven con VIH. La experiencia de discriminación directa, como el recelo y la desconfianza por parte del personal de salud, ilustra cómo las personas con VIH perciben y viven el rechazo social. La historia de la enfermera que entra en pánico al entrar en contacto con la sangre de una persona con VIH es un claro ejemplo de estigma actuado, donde los prejuicios y el miedo irracional resultan en discriminación abierta.

El estigma asociado al VIH en Venezuela refleja la universalidad de cómo la desinformación y los mitos pueden perpetuar el rechazo social y la discriminación. La falta de conocimiento adecuado sobre el VIH crea un ambiente de miedo y prejuicio, donde las personas afectadas son vistas a través de una lente de ignorancia. La teoría del cuerpo simbólico muestra cómo los cuerpos de las personas con VIH son marcados y estigmatizados, convirtiéndose en símbolos de enfermedad y peligro. La correcta información y educación sobre el VIH son esenciales para desmantelar estos mitos y reducir el estigma.

El miedo aparece en la vida como una constante, miedo a morir, miedo por el ambiente social en el que se encuentra, miedo siente la enferma al tratar a una persona con VIH, el miedo surge *si cae una gota de sangre en el pantalón*. De igual forma, el vivir en un contexto donde la enfermedad es mal entendida y estigmatizada, implica estar constantemente condicionado por la **sombra de la muerte**. La percepción del VIH como una sentencia de muerte no solo afecta el bienestar emocional y psicológico de las personas, sino que también limita sus oportunidades y perspectivas de vida. Esta constante amenaza de la muerte afecta profundamente la identidad y la autoestima de los individuos, reforzando la marginalización y la exclusión social.

Entonces, ya no sólo es el cuerpo físico, sino el emocional, el psicológico, el social. Es así como ese cuerpo, se **enfrenta** con las herramientas que pueda tener. Una actitud y autoestima fortalecido, con conocimiento, con optimismo, con disciplina y adherencia, utilizando la autoformación como herramienta fundamental de co-existencia entre el virus y el sujeto.

Persona que vive con VIH y los centros de salud

Ahora bien, los centros de salud también son espacios complejos, donde hay elementos subjetivos, que se constituyen por los sujetos y sus contextos. En un centro de salud, se interceptan la formación individual del personal de salud, sus propios microcontextos, sistemas de creencia, formación académica, en fin, un compendio de estructuras. En esta reflexión final, hay conceptos que aparecen tanto en la literatura como en la praxis, tales como: *La incertidumbre sobre la enfermedad y su tratamiento perpetúa la estigmatización en los centros de salud. El personal de salud, influenciado por prejuicios y falta de formación adecuada, puede actuar de manera discriminatoria, tratando a los pacientes con VIH con recelo y desconfianza. Esto no solo afecta la calidad de la atención médica recibida,*

sino que también desalienta a las personas con VIH de buscar ayuda, empeorando su condición de salud y su calidad de vida.

De este texto extraigo lo siguiente:

- 1.- ¿ qué implica la **incertidumbre** sobre la enfermedad?... De acuerdo a la RAE, significa: Falta de certidumbre. inseguridad, inquietud, desasosiego, indecisión, vacilación, duda, recelo, sospecha, incerteza.
- 2.- El personal de salud, influenciado por prejuicios. Según la RAE prejuicio implica: Opinión previa y tenaz, por lo general desfavorable, acerca de algo que se conoce mal
- 3.- Falta de formación adecuada
- 4.- Recelo y desconfianza ante los pacientes VIH
- 5.- Actuación discriminatoria

Figura 5.
Deconstrucción del concepto



Fuente: Báez (2024)

En estas experiencias narrativas, la discriminación y el trato desigual hacia las personas con VIH son problemas persistentes que afectan todos los niveles del sistema de salud.

Discriminación Sistémica y Burocracia: este tipo de discriminación implica las barreras administrativas y la discriminación sistemática dificultan el acceso de las personas con VIH a la atención médica. Aquí participan todos los involucrados en el servicio de salud, desde el primer personal como un portero, por ejemplo, hasta pasar por el médico tratante.

Estas barreras no solo afectan la adherencia al tratamiento, sino que también perpetúan el estigma y la exclusión. Generalmente, una PVVIH cuando amerita incluso una atención ambulatoria, debe recorrer diferentes centros de salud o servicios para poder lograr el objetivo.

La violación de la confidencialidad y la falta de ética en el manejo de la información de los pacientes son problemas graves que necesitan ser abordados a nivel estructural. Se puede violar la confidencialidad de muchas formas, en conversación entre pares, compañeros, con un gesto (metalenguaje), con una frase que se diga en público. Importante es revisar, cómo el personal de salud interpreta esto, ya que se está hablando de la confidencialidad como un derecho, y la confidencialidad es un derecho fundamental que debe ser protegido rigurosamente.

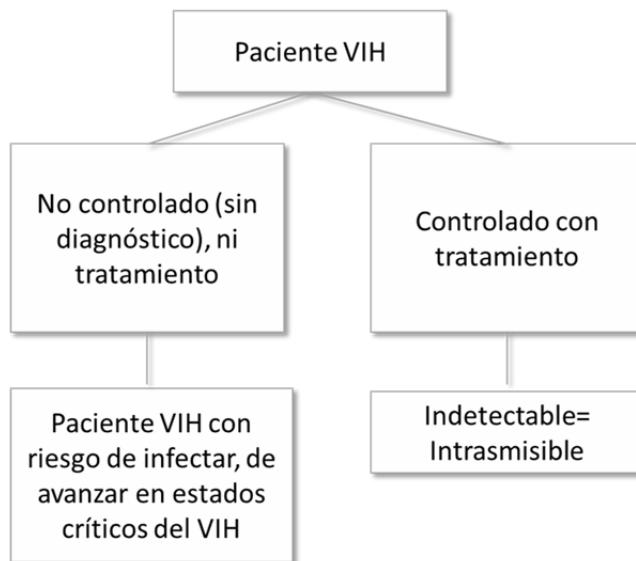
Estos dos aspectos, son considerados como los más visibles y que afecta directa y emocionalmente a la persona que vive con VIH. Su práctica continua puede generar barreras, se naturaliza su práctica y se perpetúa en los servicios y en los discursos.

Ahora bien, ¿cómo podría hacerse un ejercicio de no discriminación? En las narraciones, hubo un caso de una enfermera que le cayó una gota de sangre de un paciente con VIH, la reacción de esta fue correr, quitarse los pantalones y entrar en una crisis de pánico. Intercambiando un poco de ideas y reflexionando sobre otros posibles escenarios con ese

mismo caso, uno de los chicos (con quien hablaba) me dice: ¿pero ella preguntó si estaba controlado?, ¿si era indetectable?, ¿conoce ella las normas de bioseguridad en esos casos?.

Reflexiono entonces, ¿qué pasó aquí para que se diera esta situación?, que toca, por un lado, a un ser humano que tiene VIH y toca a una profesional del área de la salud, que ha pasado por un espacio de formación profesional donde debe estar consciente sobre los factores de riesgos de su profesión -después revisamos las posibles consecuencias en ambas vidas-. Volviendo al caso, tratando de interpretar lo que él me dijo, pensé en este gráfico:

Figura 6. Otros escenarios



Fuente: Báez (2024)

Qué hubiese pasado si es otro escenario. (Utilicemos la imaginación científica que propone Holton)

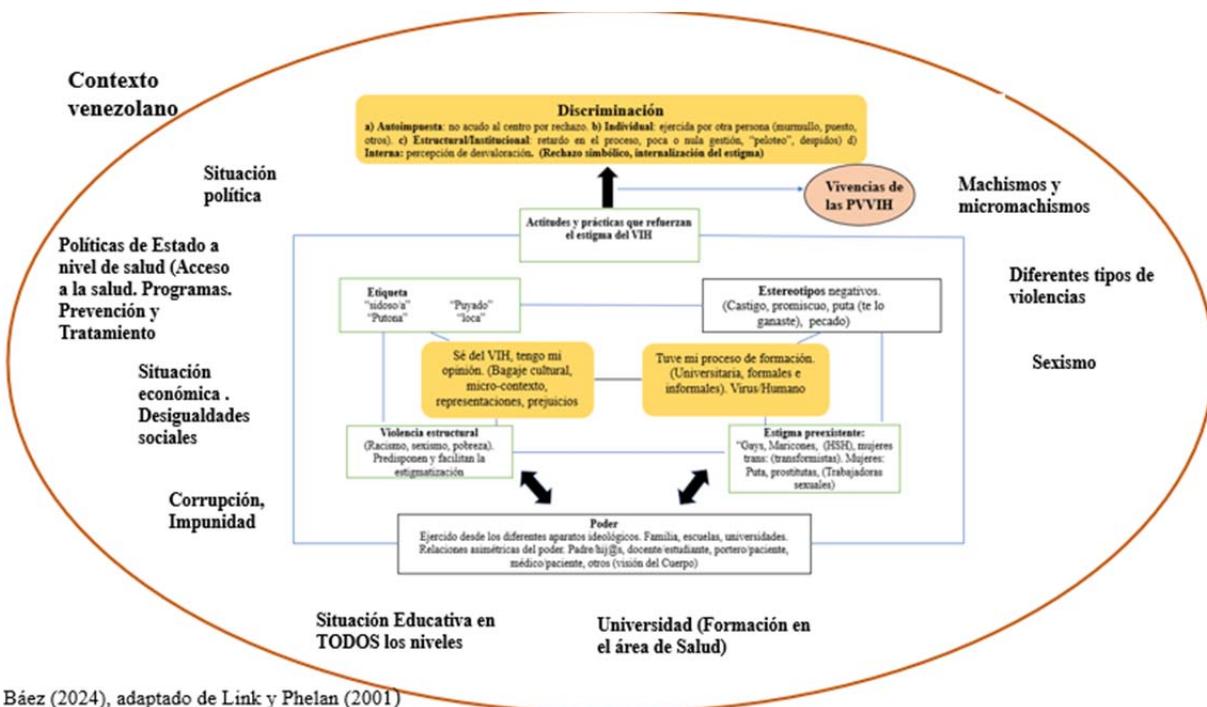
Preguntar: cuál es la condición de la persona, ya previamente sabiendo que es recién diagnóstico, preguntar si está controlado, si toma algún tratamiento. O si está en tratamiento y seguir con las normas de bioseguridad establecidas.

Si bien es cierto, la importancia sobre la educación también considero importante hacer una revisión a los interno sobre nuestras cargas en cuanto a las etiquetas, juicios y prejuicios

hacia el otro y la otra. Considero que es un trabajo de sensibilización que se debe ir transversalizando en las aulas de clases, para poder tener la capacidad <del darme cuenta de>. No sólo como contenido, sino en el manejo emocional y del trato con el otro.

Y por el otro lado, por el lado de la persona que vive con VIH, la autoformación se convirtió en una herramienta esencial que permite conocer a fondo el performance biológico del virus y manejar mejor su salud. Al educarse sobre su condición, los individuos pueden tomar decisiones informadas y proactivas, mejorando su calidad de vida y reduciendo el impacto del estigma. La autoformación empodera a las personas, dándoles las herramientas necesarias para desafiar los prejuicios y construir una narrativa de vida basada en el conocimiento y la comprensión, en lugar del miedo y la ignorancia.

Figura 7.
Imbricación. El Tejido



Báez (2024), adaptado de Link y Phelan (2001)

CIERRE TEMPORAL

En esta tesis, la pregunta inicial que generó el propósito de investigación fue si era posible interpretar el significado de las narrativas estigmatizantes hacia las personas que viven con VIH, además si era posible identificar esas principales narrativas vividas y sentidas, así como también comprender el impacto de estas narrativas estigmatizantes en las personas que viven con VIH.

En este sentido, se puede interpretar que la estigmatización del VIH sigue siendo un desafío significativo que afecta profundamente la vida de las personas que viven con este virus, especialmente en Venezuela. El VIH transforma el cuerpo en un símbolo de enfermedad y marginalización, reforzando la exclusión social y el aislamiento.

Uno de los aspectos más significativos hallados en las narraciones, es el miedo irracional al contagio, alimentado por mitos sobre la transmisión del VIH. Esta falta de comprensión lleva a prácticas de aislamiento y discriminación, que no solo excluyen a las personas con VIH, sino que también perpetúan el estigma asociado a la enfermedad. Las personas con VIH son marcadas socialmente, enfrentando desventajas significativas y siendo vistas como desviadas del estándar normativo de la sociedad.

En los servicios de salud, el estigma y la discriminación tienen un impacto directo en la calidad de atención recibida por las personas con VIH. El miedo al juicio y la discriminación puede impedir que muchos busquen atención médica adecuada, resultando en retrasos en el diagnóstico y el tratamiento, además, las creencias religiosas y prejuicios sociales que ven el VIH como un castigo divino justifican comentarios despectivos y juicios morales, y tienen un gran peso en las dinámicas de atención de los centros de salud; el sentir que están

murmurando sobre la persona con VIH, cuestionando su vida, y mirándolos con ojos desde el castigo y no desde la atención.

Otro aspecto significativo de esta investigación, es el entender los sesgos de género, ya que estos se han generado a lo largo de la historia sobre el VIH y aún tienen vigencia. En este aparto haré referencia a dos puntos focales del género. Por un lado, a la mujer; (especialmente a la monógama o con parejas estables), ya que, para ellas, el estigma se entrelaza con los roles tradicionales de género. El trauma emocional que surge al divulgar la condición a la familia se agrava por las expectativas de ser cuidadoras y mantener la moral familiar. Este estrés puede afectar profundamente su autoestima, creando la necesidad de un enfoque centrado en el autocuidado y el empoderamiento. El doble estándar es evidente en cómo se culpa a las mujeres por las infidelidades de sus parejas masculinas, y cómo se enfrentan a la estigmatización en contextos médicos, donde se les percibe con sospecha y juicio moral.

Y por el otro lado, el impacto de estas percepciones erróneas ilustra la complejidad del estigma relacionado con el VIH, donde los prejuicios sobre el género y la orientación sexual agravan la carga emocional y social de quienes viven con la condición. Las personas que son homosexuales o población HSH, son doblemente estigmatizados, y discriminados, la población *trans, no van a los centros de salud por ese temor latente a ser rechazados, siendo esto un problema ya que no adquieren los tratamientos correspondientes.

Superar este estigma requiere un esfuerzo continuo para educar al público, desafiar los estereotipos y fomentar una comprensión más inclusiva y precisa sobre el VIH y su impacto en todas las personas, independientemente de su identidad u orientación. En este gran tejido narrativo que se comenzó a tejer, la importancia de entender estas aristas del VIH, podrían marcar la diferencia para minimizar el estigma y evidentemente los tratos discriminatorios. En esta investigación se evidenció, que, en los entornos de salud, el personal puede, consciente o

inconscientemente, perpetuar el estigma al tratar a los pacientes con VIH de manera diferente. La percepción errónea de alto riesgo biológico puede llevar a medidas de precaución exageradas que no están basadas en la ciencia, como el uso excesivo de equipos de protección personal o la segregación de pacientes. Estas prácticas no solo son innecesarias, sino que también refuerzan la idea de que las personas con VIH son inherentemente peligrosas, exacerbando el estigma y la discriminación.

Sin embargo, una forma de afrontamiento que fue significativa, en las personas que participaron en esta investigación, fue la autoformación y el empoderamiento a través del conocimiento. Éstas emergen como estrategias cruciales para las personas con VIH, ya que la educación sobre su condición permite a estos individuos manejar mejor su salud, tomar decisiones informadas y mejorar su calidad de vida. Este conocimiento empodera a las personas, dándoles las herramientas necesarias para desafiar el estigma y adaptarse a su nueva realidad con una perspectiva resiliente. La educación continua facilita no solo la superación personal, sino también la profesional, al abrir puertas y reducir el estigma en el entorno laboral.

El impacto positivo de la autoformación se extiende a la transformación personal y profesional. Las personas que se educan sobre el VIH pueden superar barreras tanto personales como sociales, enfrentando el estigma con una perspectiva informada. En el ámbito profesional, este conocimiento puede reducir el estigma, permitiendo una integración más plena en el lugar de trabajo. Al compartir sus conocimientos y educar a otros, las personas con VIH contribuyen a desmitificar la condición y romper el silencio que la rodea, creando una sociedad más informada y comprensiva.

Los servicios de salud también deben enfocarse en la formación y sensibilización del personal sanitario. La educación sobre el VIH y la reducción de prejuicios son esenciales para

proporcionar una atención médica de calidad. Programas de formación continua y talleres sobre el manejo del VIH pueden ayudar a los profesionales de la salud a entender mejor la enfermedad y sus implicaciones, promoviendo un trato más humano y comprensivo hacia los pacientes.

En resumen, la estigmatización del VIH, sostenida por mitos, falta de educación y dispositivos de control social, presenta desafíos que afectan profundamente la vida de las personas afectadas. En los servicios de salud, el estigma y la discriminación pueden tener consecuencias devastadoras, impidiendo el acceso a la atención adecuada y perpetuando el sufrimiento. La autoformación y el empoderamiento a través del conocimiento son herramientas cruciales para combatir este estigma. Promover la educación y sensibilización en los servicios de salud es fundamental para crear un entorno más inclusivo y comprensivo para todos.

En conclusión, el combate al estigma del VIH requiere un esfuerzo integral que abarque la educación, la sensibilización y la promoción de políticas inclusivas tanto en la sociedad como en los entornos de salud. La autoformación, combinada con una mayor conciencia social, tiene el poder de transformar las experiencias de las personas que viven con VIH, mejorando su calidad de vida y promoviendo una integración más plena en todos los ámbitos de la sociedad.

Es crucial abordar estos problemas para garantizar la equidad en la prestación de servicios de salud y promover el bienestar de todas las personas, independientemente de su condición de salud o identidad. La discriminación en la prestación de servicios de salud, más que un problema, constituye una violación a los derechos humanos fundamentales, con graves repercusiones en la salud y el bienestar de las personas afectadas por el VIH.

Es esencial concientizar al personal de salud sobre la importancia de evitar la discriminación hacia las personas con VIH, dado que el estigma asociado a esta condición puede desalentar la búsqueda de atención médica y tratamiento oportunos. Este rechazo puede conllevar a un aumento en la incidencia de nuevos casos de VIH y al aplazamiento del acceso a intervenciones médicas adecuadas. Las personas que experimentan un alto nivel de estigma vinculado al VIH tienen aproximadamente corren el riesgo de no acudir a los centros de salud.

Al comprender el impacto devastador de este estigma y enfrentarlo con una educación empática e inclusiva, podemos reducir las barreras de acceso a información y a tratamientos preventivos que hoy en día existen en muchas comunidades. La superación del estigma requiere no solo informar sobre las realidades del VIH, sino también implementar estrategias que normalicen el diagnóstico y la convivencia con el virus.

En Venezuela, al igual que en muchos otros contextos, esta labor incluye empoderar a quienes viven con VIH, dándoles herramientas para que se conviertan en agentes de cambio que desafíen mitos y actitudes negativas y formando de las bases educativas como lo es la formación del personal de salud. Solo de este modo, a través de un esfuerzo colectivo por desmitificar el VIH, se podrá avanzar hacia una respuesta de salud pública más justa y eficaz, contribuyendo así a reducir la epidemia y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

REFERENCIAS

- Arrivillaga y Useche (2011). Dimensiones de adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/SIDA: una perspectiva social. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 42(2), 225-236.
- Báez, María. (2015). La transexualidad desde la mirada de la sociología del cuerpo. *Salus*, 19(Supl. Supl), 34-40. Recuperado en 27 de abril de 2024, de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S131671382015000400007&lng=es&tlang=es.
- Barre-Sinousi, F., Cherman, J., Rey, F., Nugeyre, M., Chamaret, S., Guerst, J., et al. (1983). Isolation of T-lymphotropic retrovirus from a patient risk for AIDS. *Science*, 220(4599), 868-871.
- Bertó, (2020) Heterosexualidad y VIH, una realidad que supone el 30% de nuevos diagnósticos. <https://elpais.com/sociedad/vihda-positiva/2022-01-24/heterosexualidad-y-vih-una-realidad-que-supone-el-30-de-nuevos-diagnosticos.html#:~:text=A%20pesar%20de%20que%2C%20en,datos%20del%20Ministerio%20de%20Sanidad.>
- Bilder, P.R. (2010). «Una visita inesperada». Primeros años del SIDA en la Argentina (1981-1984). En *Conocer Para Transformar: Producción y reflexión sobre Ciencia, Tecnología e Innovación en Iberoamérica* (2010). IV Encuentro de Jóvenes Investigadores y 1ra Escuela Doctoral Iberoamericana en Estudios Sociales y Políticos sobre la Ciencia y la Tecnología.
- Blumer, H. (1989), *Interaccionismo simbólico, Perspectiva y Método*, Prentice Hall, Nueva Jersey, Estados Unidos.

Bourdieu, P. (1998) *La dominación masculina*. Editorial Anagrama, España

Butler, J. (2000) *El género en disputa*. J. ed Paidós, Barcelona, España

Campillay, M., y Monárdez, M. (2019). Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios. *Revista de bioética y derecho*, 47, 93–107. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872019000300008

Calhoun, L.G. y Tedeschi, R.G. (2000). *Early Posttraumatic Interventions: Facilitating Possibilities for Growth*. En J.M. Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.), *Posttraumatic Stress Intervention: Challenges, Issues and Perspectives*. Springfield, IL: C. C. Thomas

Canguilhem, G. (2005). *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI Editores.

Cardona Hernández MC, Paz Díaz DM, Joerns Leckington S (2018). *Estigma y discriminación asociado al VIH/SIDA en profesionales de la salud* [tesis]. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana Cali; [acceso 02/10/2019]. Disponible en: Disponible en: http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/10462/Estigma_discriminacion_VIH.pdf?sequence=1&isAllowed=y 2.

Castro, E. (2004) *El vocabulario de Michel Foucault*. Buenos Aires: Prometeo 3010 - Universidad Nacional de Quilmes.

Colaizzi, P. F. (1978). La investigación psicológica tal como la ve el fenomenólogo. En R. S. Valle y M. King (Eds.), *Alternativas existencial-fenomenológicas para la psicología* (pp. 48-71). New York: Oxford University Press.

Comelles, J. (1999). De médicos que son antropólogos. En *Temas de antropología social: Lo local y lo global. La antropología ante un mundo en transición*. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Secretaría de Extensión Universitaria.
https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.7110/ev.7110.pdf

Crawford, M., y Popp, D. (2003). Sexual double standards: A review and methodological critique of two decades of research. *Journal of Sex Research*, 40(1), 13–26. <https://doi.org/10.1080/00224490309552163>

Creswell, J. W. (1994) *Research Design. Qualitative and Quantitative Approaches*. Thousand Oaks, Sage.

Crocker, J., Major, B. y Steel, C. (1998). Social stigma. In S. Fiske, D. Gilbert y G. Lindzey (Eds.), *Handbook of Social Psychology* (Vol. 2. pp. 504-553). Boston: McGraw-Hill.

Dávalos, P. (1996) El discurso del poder. En: Ecuador Debate. *Caras y máscaras del ajuste*, Quito : CAAP, (no. 37, abril 1996): pp. 230-237. ISSN: 1012-1498. <http://hdl.handle.net/10469/6038>

Denzin, Y I. Lincoln, *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105-117). London: Sage.

Dovidio, F., Major, B. y Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and overview. En T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl y J.G. Hull (Eds.), *The Social Psychology of stigma* (pp. 1-28). Nueva York: Guilford Press.

Douglas, M. (1973) Pureza y Peligro. *Análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Siglo Veintiuno Editores, España.

Feijoo, P. (2013) Muerte y Educación. *Tarbiya*, 33, 51-76

Firestone, R. W., Firestone, L. A., y Catlett, J. (2006). What Is Healthy Sexuality? In R. W. Firestone, L. A. Firestone, & J. Catlett, *Sex and love in intimate relationships* (pp. 11–27). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11260-001>

Foucault, M. (1977) Historia de la sexualidad. La Voluntad del saber. <https://www.smujerescoahuila.gob.mx/wp-content/uploads/2020/05/681-4.pdf>

_____ (1991) *Vigilar y Castigar*. El nacimiento de la prisión. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

_____ (1999). *Estrategias de poder*. Obras esenciales, Vol. II Buenos Aires: Paidós.

_____ (2001) El sujeto y el poder. En H. Dreyfus & P. Rabinow (Eds.), Michel Foucault: Más allá del estructuralismo y la hermenéutica (pp.241-259). Buenos Aires: Nueva visión.

_____ (2008) *El nacimiento de la clínica*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

_____ (2010) *Los Anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Gallo, R. (2001). *Investigación sobre el VIH/SIDA: algunas perspectivas del pasado y algunos retos para el futuro*. En F. Bueno y R. Nájera (Eds.), Salud pública y Sida (pp. 3-10). Madrid: Doyma.

García A. (2023, junio 13). Revista Entendido: Prensa y Sida. ABRA. <https://www.abracaracas.com/revisiones/revista-entendido-prensa-y-sida/>

Gatell, JM. (2002) Manifestaciones clínicas y métodos de diagnóstico del HIV. Quark: *Ciencia, medicina, comunicación y cultura*, ISSN 1135-8521, Nº 24, 2002

Gergen, K. J. (2006). *Construir la realidad. El futuro de la psicoterapia*. Barcelona: Paidós.

Gergen, K. J. (1999). *Realidades y relaciones: aproximación a la construcción social*. Barcelona: Paidós

Guiddens, A. (1998) en Ritzer, G. (2003). *Teoría sociológica contemporánea*. España:

McGraw Hill.

Goffman, E. (1963) *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores

Good, B. (1977) The heart of what's the matter. The semantics of illness in Iran. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1, 25-58.

Guasch, O., y Osborne, R. (2003). Avances en sociología de la sexualidad. En R. Osborne y O. Guasch (Comps.). *Sociología de la sexualidad* (Cap. 1, pp. 1-24) Guiddens, A. (1998) en Ritzer, G. (2003). *Teoría sociológica contemporánea*. España: McGraw Hill.

Guba, E., y Lincoln, Y. (1994). Paradigmas en pugna en la investigación cualitativa. In N.

Herrera, Cristina, y Campero, Lourdes (2002). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública de México*, 44(6), 554-564. Recuperado en 27 de abril de 2024, de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003636342002000600008&lng=es&tlang=es.

Hörisch, J. (2006). Las épocas y sus enfermedades. El saber patognóstico de la literatura. En Bongers y Olbrich (comps.) *Literatura, Cultura y Enfermedad*. (pp. 47-72). Buenos Aires: Paidós.

Husserl E. (1970) *Invitación a la fenomenología*. Paidós; Barcelona, 1998: 13-23

Kelly JA, St Lawrence JS, Smith S Jr, Hood HV, Cook DJ. (1987) Stigmatization of AIDS patients by physicians. *Am J Public Health*. 1987, Jul;77(7):789-91. doi: 10.2105/ajph.77.7.789. PMID: 3592030

Kornblit, Ana, Giménez, Liliana, Mendes Diz, Ana María, Petracci, Mónica y Vujosevich, J. (1997) *Y el sida está entre nosotros: un estudio sobre actitudes, creencias y conductas de grupos golpeados por la enfermedad.* Buenos Aires. AR; Corregidor

Lamas, Martha (2017) *Dimensiones de la diferencia Género y política.* Clacso, Argentina

Laplantine, F. (1999). *Antropología de la Enfermedad.* Buenos Aires: Serie Antropológica. Ediciones del Sol.

Leal, N. (2008). *Fenomenología de la Conciencia del Estudiante de la UNA.* Caracas: IPASME Ley para promoción y protección de personas con hiv o sida y familiares. Gaceta Oficial 40.571 de fecha 30/12/2014)

Le Blanc, G. (2004). *Canguilhem y las normas.* Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Link B. y Phelan J. (2001). *On stigma and its public health implications. An International Conference. Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda.* Bethesda, Maryland, U.S.A. Extraído el 28 de agosto, 2024 de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16473129/>

Mann, J. (1993). Promoción de la Salud contra el Sida: una tipología. En A. Sepúlveda, H. Fineberg y J. Mann (Eds.), *SIDA: su prevención a través de la educación. Una perspectiva mundial.* México: Editorial el Manual Moderno

Marichal, F. y Quiles, M. (2000) La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Goffman. *Psicothema*, vol. 12, núm. 3, 2000, pp. 458-465 Universidad de Oviedo Oviedo, España

Márquez, P. (2022) *VIH en Venezuela: la falta de diagnóstico y acceso al tratamiento dificultan la atención adecuada de los pacientes.* Stopvih.org. Recuperado el 28 de agosto de 2024,

de [https://stopvih.org/noticias/vih-en-venezuela-la-falta-de-diagnóstico-y-acceso-al-tratamiento-dificulan-la-atención-adeuada-de-los-pacientes/](https://stopvih.org/noticias/vih-en-venezuela-la-falta-de-diagnóstico-y-acceso-al-tratamiento-dificultan-la-atención-adeuada-de-los-pacientes/)

Martínez, M. (1996). *Investigación cualitativa. El comportamiento humano.* (2^a ed.). México: Trillas

Martínez, M. (2010). *Epistemología y metodología cualitativa en las ciencias sociales.* México: Editorial Trillas

Martínez, M. (2014). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa.* (2^a ed.). México: Trillas

Marcovici K. El UNGASS, género y la vulnerabilidad de la mujer a la VIH/SIDA en América Latina y el Caribe. Organización Panamericana de la Salud; Washington, DC: 2002

Marks MJ y Fraley RC. Confirmation bias and the sexual double standard. *Sex Roles.* 2006;54(1–2):19–26.

Neubergh, S.L., Smith, D.M. y Asher,T. (2000). Why people stigmatize: Toward a biocultural framework. En T. Heatherton, R. Kleck, M. Helb, y J. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma.* New York, NY: Guilford

ONUSIDA. (2017). “*Estadísticas mundiales sobre el VIH*”. [Documento en línea]
Disponible en: de
https://www.unaids.org/es/resources/documents/2020/UNAIDS_FactSheet. [Fecha de Consulta: 14- 04- 2024]

Parker, R. y Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine* 57(1), p. 13 – 24.

Parras, F., Suárez, M. y Guerra, L. (2001). Sida en España y en el mundo: el papel del Plan

Nacional sobre Sida. En F. Bueno & R. Nájera (Eds.). *Salud pública y Sida* (pp. 260-270). Madrid: Ediciones Doyma.

Pérez, P. (2008). Origen y evolución del VIH. *Revista Lo más positivo*. Recuperado de http://gtt-vih.org/actualizate/lo_mas_positivo

Perlongher, Néstor (1988). *El fantasma del SIDA*. Buenos Aires: Puntosur,

Pecheny, Manzelli y Jones (2002) Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o Hepatitis C. Diagnóstico, Tratamiento y Proceso de Expertización. Disponible en <https://repositorio.cedes.org/bitstream/123456789/3878/1/SSPP200205.pdf>

Rutter, M. (1993). Resiliencia; y algunas consideraciones conceptuales. *Journal of Adolescent Health*. 14, 8, págs. 626-631

Sontag, Susan (2005). *La enfermedad y sus metáforas/El SIDA y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus

Soler, C. (2006). Métodos de Investigación. Disponible: www.easp.es/proyectos/docencia/curso_01/asp.html (Consulta: 2024, Abril 22).

Stephan, W. G., & Stephan, C. W. (2000). An integrated threat theory of prejudice. In S. Oskamp (Ed.), *Reducing prejudice and discrimination* (pp. 23–45). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Tajfel, H., y Turner, J.C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. En W.G. Austin y S. Worcher (Eds.): *The Social Psychology of intergroup relations* (pp. 33-47). Monterey, CA: Brooks- Cole.

Taylor y Bogdan (2000) *Introducción a los métodos cualitativos*. 3era ed. Paidos

Treichler, Paula. 1999. *How to have theory in an Epidemic. Cultural Chronicles of AIDS.* Durham NC: Duke University Press. p. 496

Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad.* Barcelona: Idea Books

Varas-Díaz, N. Y., y Toro-Alfonso, J. (2003). Incarnating stigma: visual images of the body with HIV-AIDS. *Forum Qualitative Social Research*, 4(3), Art.

Vera Poseck, Beatriz, Carbelo Baquero, Begoña y Vecina Jiménez, M^a Luisa (2006): La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo*, 27(1), 40-49.

Zukoski, A., y Thorburn, S. (2009). La experiencia del Estigma y Discriminación en los adultos que viven con VIH en un bajo contexto de Prevalencia del VIH. Un análisis cualitativo. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(4), 267-276.

ANEXO A

232

Inicia Sanidad.
Operativo para anular "Cáncer Gay"

Por Rubén Darío Albornoz.

Un amplio operativo comenzará el Ministerio de Sanidad, ante el anuncio de la terrible situación generada por el llamado "Cáncer Gay", el cual ataca directamente a homosexuales, y a niños menores.

Según se pudo conocer en fuentes de la Dirección Ambiental del Ministerio de Sanidad, los síntomas son fiebre alta y duradera, cianosis, inflamación de los ganglios, afectación en el h佐o y pérdida de peso.

El virus Sarcoma de Kaposi, es conocido en los Estados Unidos como Cáncer Gay, que amenaza a la población venezolana, especialmente a los homosexuales, cuyas edades están comprendidas entre los 25 y 45 años.

En el Ministerio de Sanidad se mantiene

el criterio de que en Venezuela existe una población susceptible de ser atacada. Existe el virus. Hay una inmigración no controlada el cual registra un alto índice de esta enfermedad.

Se informó a través de un vocero que pidió se omitiera su nombre, que se están haciendo los primeros análisis y que en el curso de las próximas horas se abrirá un amplio operativo.

Se va a mantener en los momentos y se impedirán las transfusiones de sangre y se tratará de aislar a los homosexuales. Pero indicó, que se harán los trabajos con mucha prudencia, y sin formar alborata, ni estridencias.

"Llegó a Venezuela el cáncer gay" (*El Nacional*, 15 de abril 1983), "«Cáncer de las locas» amenaza a Venezuela" (*El Mundo*, 21 de abril 1983) o "La sangre de los homosexuales es peligrosa" (*Últimas Noticias*, 22 de abril 1983),



ANEXO B

Anexo B Entrevista 1 Paso del 1 al 4 y síntesis

Paso 1 Sentido general de todo el contenido/organización por nro. de entrevista y nro. de página/segregación por número de línea

#L	Transcripción #1
1	Entrevistadora: Yo feliz de poder estar aquí contigo. Primeramente, me gustaría conocer un poco que es para ti el estigma.
2	
3	Entrevistado: El estigma. Bueno, para mí esa parte discriminativa, que tienes miedo de que sepan que tiene la condición VIH, o también lo otro es, la familia también va metido ahí, porque hay familiares que te van a apoyar, pero hay otros que no. Porque me va a contagiar, porque hoy en día muchas personas no se se educan, no estudian, no leen, que porque yo hable contigo, o yo te abrace, o comamos en un mismo plato, me contagias, no!! Eso es lo que más ruido hace, por ejemplo, a mí. Pero como yo soy de las personas que yo vivo para mí, lucho para mí, y a Dios... y yo obviamente, si cuando escucho a una persona con un error, yo se los aclaro, como en salud. En salud, podrán ser de salud, pero tienen unos errores garrafales, referente a este tema. Y a muchas personas, más bien les aclaro, los ayudo, esto no es así, o es así. ¡Investiga!, ¡edúcate! Pero mira a mí nunca me ha afectado, yo te soy sincero. Obvio, da como uuuyyy que dice este (expresión de repulsión) y uno busca la manera de orientarlos, más bien uno a ellos.
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
12	
13	
14	
15	
16	
17	Entrevistadora: O sea, cuando tú dices que nunca te ha afectado, ¿incluye al primer momento de tu recibir tu diagnóstico?
18	
19	Entrevistado: Claro, ¿yo qué hago?, a dónde voy? me voy a morir... eso fue lo primero que me pasó por la cabeza. Después uno, si, estamos en pleno siglo XXI, vamos a avanzar, todo avanza, vamos a buscar soluciones, rápido. Tampoco es que voy a esperarr, que esté ya transparente, para poder buscar la ayuda. Yo en mi caso lo hice de una buena vez.
20	
21	
22	
23	
24	Entrevistadora: Tú tuviste algún tipo de narrativa para ti, o sea, en tu autopercepción. No desde el otro, no de afuera, sino hacia adentro internamente tú, te decías algo, te reprochabas algo.
25	
26	
27	Entrevistado: Al principio. Sí, pero después yo dije que no había culpable, el culpable era yo. Por no orientarme, no cuidarme, no tener las herramientas necesarias de uno mismo, porque a veces uno mismo sin vergüenza lo tienen en el bolso [referencia a un preservativo], y te dices.. "eso no me va a pasar a mí", y nos pasa todos. Pero mira, mi show fue de un solo día. De verdad;; fue de un día. Te lo juro;; hoy mañana... me paré, vamos a ver, voy aquí. Voy a ir allá. Voy aquí y listo, pero yo siento que lo superé rápido.
28	
29	
30	
31	
32	
33	
34	Entrevistadora: entonces, ¿tú consideras que el estigma y las estigmatizaciones entonces que ver o tiene una asociación directa con la educación?
35	
36	Entrevistado: Claro;; sino no nos educamos, vamos a seguir siendo un país con poca cultura, no avanzamos. Pero eso sí;; ponle a ver a las personas un tik tok, eso si se lo graban de cabo a rabo [colq. significa sabérselo completamente (de principio a fin)]. Pero no ven un tik tok educativo. Yo estoy
37	
38	
39	

40	de acuerdo con todas las redes sociales, con todas¡¡ pero utiliza también para
41	que te eduque, no solamente para hacer tonterías.
42	Entrevistadora: Y por lo menos cuando tú hablabas en el área de salud, cómo
43	cuáles han sido las narrativas o de los discursos.
44	Entrevistado: Bueno uno de los que más... Yo fui a buscar unas gasas, al
45	Central (no sé cómo se llama aquí) [Haciendo referencia a un hospital Tipo
46	IV]. Yo fui a buscar unas gasas para una paciente- que gracias a Dios la
47	recuperamos- y casualidad me atiende un muchacho. Le dije "ayyy mira
48	amiguito yo vengo por aquí para que me regalen unas gasitas y unas
49	cuestiones"- "Esos son para los Sidosos ?- Cuidado¡¡ y te pasa a ti lo mismo".
50	Y yo le dije "no papito, porque tú lo toques, estés con él, no te vas a morir.
51	Mira te estoy tocando [agarrando el antebrazo de la investigadora].
52	Listo, después yo le pasé una invitación que hicimos unos talleres muy buenos,
53	y el muchacho, ahora eso es un amor. ¿En qué te ayudo? ¿en qué te colaboró? o
54	sea, porque hay que educarlos a veces bruscamente o de otra manera, y así yo
55	lo eduqué.
56	Entrevistadora: Y cuál crees tú que es la percepción que tienen ellos hace las
57	personas que viven con VIH
58	Entrevistado: Eso¡¡ que me vas a contagiar, me voy a contagiar, no podemos
59	compartir con ellos porque son unas personas como que desahuciadas,
60	rechazadas
61	Entrevistadora: y <u>tienes alguna asociación con la parte sexual que hayas</u>
62	<u>experimentado, es decir, con las preferencias sexuales, como le decían al VIH,</u>
63	<u>la enfermedad gay, o cuando tenía sintomatología la diarrea rosa</u> , esa parte la
64	has vivido, con alguna experiencia.
65	Entrevistado: No, mira... hasta los momentos no, pero sí, bueno, cuando llega
66	el momento, los educo, les habló. Por ejemplo, nosotros hemos dado muchas
67	charlas de los serosdiscordantes.
68	Entrevistadora: Serosdiscordantes... cuéntame de eso
69	Entrevistado: bueno, que, por ejemplo, mi esposa lo tiene, pero yo no y eso y
70	pueden vivir ufffff años y años. Ahorita tuve un casito hoy, que no entiendo.
71	Oye, el chico hoy por casualidad, me mandó su carga viral indetectable, y yo
72	no entiendo cómo se contagió la mujer. Y tiene más de 10 años, no entiendo. Y
73	pero mira, me lo acaba de mandar, está menos de 40 [se hace referencia a los
74	valores de copias del virus para ser detectable que es igual a intrasmisible]. No
75	entiendo qué pasó ahí.
76	Entrevistadora: Y por lo menos en esa situación con la mujer
77	Entrevistado: De hecho, la mujer es médico, para completar. No entiendo qué
78	pasó ahí. O me ocultan algo, pero no sé, pero estoy dando, cada vez indago más
79	pero no me sueltan prenda [colq. expresión popular para decir que no dan
80	información]. qué sucedió ahí, ¿no?
81	Entrevistadora: no sé si quieras este mencionar otra cosa o algo que...
82	Entrevistado: No de momento y cada vez que yo me encuentro con algo yo lo,
83	educo.
84	Entrevistadora: Y tú eres activista o por lo menos has tenido experiencias de
85	enfrentar y de hablar al otro.

86	Entrevistado: En público, claroooooo... Una vez lo hice en el Saime, donde
87	sacan la cédula. Una vez lo hice un grupo de estudiantes en el área de
88	Odontología, otra vez lo hice en la cola del banco. Porque decían cosas y yo me
89	mentía y explicaba. Y de hecho, en la cola de la cédula ayude a una. "Mi
90	prima murió así, ella nunca se dio cuenta y dejó a un chamo..." está bien
91	guarda mi número. Vaya a ver ahorita al chamo como lo tenemos. Lo
92	recuperamos pues.
93	Entrevistadora: Mira y tú crees que hay algún tipo de diferencia, por ejemplo
94	tú como activista, como persona que se para en un espacio público y puede
95	educar y pueda hablar a una persona que también vive con VIH con el
96	diagnóstico, que no tiene el activismo o no o no se interesa en eso
97	Entrevistado: Sí se interesan, solamente es que como por el miedo al estigma,
98	ellos están neutros, investigan para ello y ya, no lo comparte con los demás,
99	pero sí sí sí sí puede con ellos también.
100	Bueno para mí, pero hay muchos. Yo tengo un chico, que ya lo llevaba fino.
101	Casualidad un chico falleció en eso se me fue así y ya [inteligible]. ¿Tú fuiste a
102	revisar su experiencia que decía que murió de VIH? ¿Falleció de VIH? y va
103	hasta yo no sé por qué ese chico la verdad en la data de Guárico no está. A
104	menos que se veía en otros estados, pero y fue que lo volvió a levantar, todos
105	morimos. Hasta por beber agua, me moríjj Yo tengo un amigo que era
106	bellísimo, por comiéndose una galleta. Se ahogó, se ahogó. Una galleta. Es así,
107	todos nos vamos a morir.

Paso 2. Extracción de declaraciones significativas de transcripción # 1

Declaraciones significativas	T	P.	L
<p>Entrevistadora: Yo feliz de poder estar aquí contigo. Primeramente, me gustaría conocer un poco que es para ti el estigma.</p> <p>Entrevistado: El estigma. <u>Bueno, para mí esa parte discriminativa, que tienes miedo de que sepan que tiene la condición VIH, o también lo otro es, la familia también va metido ahí, porque hay familiares que te van a apoyar, pero hay otros que no. Porque me va a contagiar, porque hoy en día muchas personas no se se educan, no estudian, no leen, que porque yo hable contigo, o yo te abrace, o comamos en un mismo plato, me contagias, no!!</u> Eso es lo que más ruido hace, por ejemplo, a mí. Pero como yo soy de las personas que yo vivo para mí, lucho para mí, y a Dios... y yo obviamente, si <u>cuento escucho a una persona con un error, yo se los aclaro, como en salud. En salud, podrán ser de salud, pero tienen unos errores garrafales, referente a este tema.</u> Y a muchas personas, más bien les aclaro, los ayudo, esto no es así, o es así. ¡Investiga!, ¡edúcate! <u>Pero mira a mí nunca me ha afectado, yo te soy sincero.</u> Obvio, da como uuuyyy que dice este (expresión de repulsión) y uno busca la manera de orientarlos, más bien uno a ellos.</p>	1	1	1-16
<p>Entrevistadora: O sea, cuando tú dices que nunca te ha afectado, ¿incluye al primer momento de tu recibir tu diagnóstico?</p> <p>Entrevistado: <u>Claro, ¿yo qué hago?, a dónde voy? me voy a morir... eso fue lo primero que me pasó por la cabeza. Después uno, si, estamos en pleno siglo XXI, vamos a avanzar, todo avanza, vamos a buscar soluciones, rápido. Tampoco es que voy a esperarrr, que esté ya transparente, para poder buscar la ayuda. Yo en mi caso lo hice de una buena vez.</u></p>	1	1	17-23
<p>Entrevistadora: Tú tuviste algún tipo de narrativa para ti, o sea, en tu autopercepción. No desde el otro, no de afuera, sino hacia adentro internamente tú, te decías algo, te reprochabas algo.</p> <p>Entrevistado: <u>Al principio. Sí, pero después yo dije que no había culpable, el culpable era yo. Por no orientarme, no cuidarme, no tener las herramientas necesarias de uno mismo, porque a veces uno mismo es sin vergüenza lo tienen en el bolso [referencia a un preservativo], y te dices.. "eso no me va a pasar a mí", y nos pasa todos. Pero mira, mi show fue de un solo día. De verdad jijj fue de un día. Te lo juro, hoy mañana... me paré, vamos a ver, voy aquí. Voy a ir allá. Voy aquí y listo, pero yo siento que lo superé rápido.</u></p>	1	1	24-33
<p>Entrevistadora: entonces, ¿tú consideras que la estima y las estigmatizaciones entonces que ver o tiene una asociación directa con</p>	1	1-2	34-42

<p>la educación?</p> <p>Entrevistado: Claro;; sino no nos educamos, vamos a seguir siendo un país con poca cultura, no avanzamos. Pero eso sí; ponles a ver a las personas un tik tok, eso si se lo graban de cabo a rabo⁹. Pero no ven un tik tok educativo. Yo estoy de acuerdo con todas las redes sociales, con todas;; pero utiliza también para que te eduque, no solamente para hacer tonterías.</p>			
<p>Entrevistadora: Y por lo menos cuando tú hablabas en el área de salud, cómo cuáles han sido las narrativas o de los discursos.</p> <p>Entrevistado: Bueno uno de los que más... <u>Yo fui a buscar unas gasas, al Central (no sé cómo se llama aquí) [Haciendo referencia a un hospital Tipo IV]. Yo fui a buscar unas gasas para una paciente- que gracias a Dios la recuperamos- y casualidad me atiende un muchacho.</u> Le dije “ayyy mira amiguito yo vengo por aquí para que me regalen unas gasitas y unas cuestiones”- “Esos son para los Sidosos?- Cuidado;; y te pasa a ti lo mismo”. Y yo le dije “no papito, porque tú lo toques, estés con él, no te vas a morir. Mira te estoy tocando [agarrando el antebrazo de la investigadora].</p> <p>Listo, después yo le pasé una invitación que hicimos unos talleres muy buenos, y el muchacho, ahora eso es un amor. ¿En qué te ayudo? ¿en qué te colaboró? o sea, porque hay que educarlos a veces bruscamente o de otra manera, y así yo lo eduqué.</p>	1	2	43-56
<p>Entrevistadora: Y cuál crees tú que es la percepción que tienen ellos hace las personas que viven con VIH</p> <p>Entrevistado: <u>Eso;; que me vas a contagiar, me voy a contagiar, no podemos compartir con ellos porque son unas personas como que desahuciadas, rechazadas</u></p>	1	2	57-61
<p>Entrevistadora: y tienes alguna asociación con la parte sexual que hayas experimentado, es decir, con las preferencias sexuales, como le decían al VIH, la <i>enfermedad gay</i>, o cuando tenía sintomatología la <i>diarrea rosa</i>, esa parte la has vivido, con alguna experiencia.</p> <p>Entrevistado: No, mira... hasta los momentos, pero sí, bueno, cuando llega el momento, los educo, les habló. Por ejemplo, nosotros hemos dado muchas charlas de los serosdiscordantes.</p> <p>Entrevistadora: Serosdiscordantes... cuéntame de eso</p> <p>Entrevistado: bueno, que, por ejemplo, mi esposa lo tiene, pero yo no y eso y pueden vivir ufffff años y años. Ahorita tuve un casito hoy, que no entiendo. Oye, el chico hoy por casualidad, me mandó su carga viral indetectable, y yo no entiendo cómo se contagió la mujer. Y tiene más de 10 años, no entiendo. Y pero mira, me lo acaba de mandar, está menos de 40¹⁰. No entiendo qué pasó ahí.</p>	1	2	62-76

⁹ [colq. significa sabérselo completamente (de principio a fin].

¹⁰ se hace referencia a los valores de copias del virus para ser detectable que es igual a intrasmisible

<p>Entrevistadora: Y por lo menos en esa situación con la mujer Entrevistado: De hecho, la mujer es médico, para completar. No entiendo qué pasó ahí. O me ocultan algo, pero no sé, pero estoy dando, cada vez indago más pero no me sueltan prenda¹¹ qué sucedió ahí, ¿no?</p>			
<p>Entrevistadora: Y tú eres activista o por lo menos has tenido experiencias de enfrentar y de hablar al otro. Entrevistado: En público, claro... Una vez lo hice en el Saime¹², donde sacan la cédula. Una vez lo hice un grupo de estudiantes en el área de Odontología, otra vez lo hice en la cola del banco. Porque decían cosas y yo me mentía y explicaba. Y de hecho, en la cola de la cédula ayude a una. "Mi prima murió así, ella nunca se dio cuenta y dejó a un chamo..." está bien guarda mi número. Vaya a ver ahorita al chamo como lo tenemos. Lo recuperamos pues¹³.</p>	1	3	87-92
<p>Entrevistadora: Mira y tú crees que hay algún tipo de diferencia, por ejemplo tú como activista, como persona que se para en un espacio público y puede educar y pueda hablar a una persona que también vive con VIH con el diagnóstico, que no tiene el activismo o no o no se interesa en eso Entrevistado: Sí se interesan, solamente es que como por el miedo al estigma, ellos están neutros, investigan para ello y ya, no lo comparte con los demás, pero sí sí sí puede con ellos también. Bueno para mí, pero hay muchos. Yo tengo un chico, que ya lo llevaba fino. Casualidad un chico falleció en eso se me fue así y ya [ineligible]. ¿Tú fuiste a revisar su experiencia que decía que murió de VIH? ¿Falleció de VIH? y va hasta yo no sé por qué ese chico la verdad en la data de Guárico no está. A menos que se veía en otros estados, pero y fue que lo volvió a levantar, todos morimos. Hasta por beber agua, me morí. Yo tengo un amigo que era bellísimo, por comiéndose una galleta. Se ahogó, se ahogó. Una galleta. Es así, todos nos vamos a morir.</p>	1	3	93-107

¹¹ [colq. expresión popular para decir que no dan información]

¹² [Servicio Administrativo de Identificación, Migración y Extranjería, en Venezuela]

¹³ Elemento exofórico: se refiere al niño que nació con VIH por transmisión vertical

Anexo B Entrevista 2 Paso del 1 al 4 y síntesis

Paso 1 Sentido general de todo el contenido/organización por nro. de entrevista y nro. de página/segregación por número de línea

#L	Transcripción #2
1	Entrevistadora: Estoy con Eduardo Franco en este momento vamos a tener
2	nuestra entrevista. Me gustaría profundizar o entender lo que es la
3	estigmatización para ti, cómo ha sido el proceso del estigma dentro de tu vida.
4	Entrevistado: Bueno, mira, yo pienso que el estigma el estigma y la
5	discriminación, es más que todo que existe por la parte de realmente lo que
6	llamaríamos la ignorancia o la falta de información a la población en general, si
7	bien las personas que vivimos con la condición de VIH, hay diferentes factores
8	muy fuertes, entre esos. El principal de todo, esto evidentemente nadie quiere
9	tener la condición de salud, ehh Primero fue el enfoque que se hizo, en el
10	momento en que se descubrió la enfermedad como tal, que se hizo un psico
11	terror y hubo una etiqueta. Esa etiqueta, como la gran mayoría de las personas
12	era de la comunidad LGBTIQ+ o de la población homosexual, ehhh. Lo
13	llamaron, pues lo que es el Cáncer Rosa, porque en ese momento por supuesto,
14	una enfermedad desconocida, sin tratamiento, sin saber cómo trabajar, sin saber
15	cómo era; lo cierto era que destruía el sistema inmunológico de las personas y
16	lo llevaba a la muerte por enfermedades oportunistas. Entonces, o con lo que
17	son las enfermedades que son más recurrentes o más comunes a una persona
18	que tiene VIH que está entrando en una etapa SIDA, eso va a depender del
19	sistema inmunológico de las personas y de cuál es la parte más débil que tiene
20	en su cuerpo, que por ahí por lo general por donde ataca bien sea por
21	enfermedad respiratoria, bien sea por lo que son la parte intestinal que son las
22	diarreas esporádicas en un principio y luego diarreas, pues constante hasta la
23	parte de la deshidratación y descompensación de la persona. Y la persona con
24	VIH pasa por muchas por muchas etapas, la primera por supuesto, es la parte
25	de lo que es el duelo o en el momento que te dan el diagnóstico, es
26	precisamente el duelo de que lo primero que uno piensa es cuándo me voy a
27	morir, cuánto tiempo, me queda de vida.
28	Entrevistadora: ¿tú lo viviste?
29	yo lo viví.
30	Entrevistado: Ehhh, que eso es lo principal en el momento de mi diagnóstico
31	por supuesto no había los adelantos que hay hoy en día y para nosotros. Eso fue
32	en el año de 1989 un 14 de octubre a las 3 de la tarde en un laboratorio
33	justamente de la Universidad [haciendo referencia a la Universidad de
34	Carabobo] donde la doctora Zenaida Castillo, me dio la información de que era
35	lo tenía. Por supuesto esto conllevó a un a un encierro total, de que más que
36	todo saber cuánto me queda de vida y cómo lo iba a hacer, o cómo lo enfrentar,
37	lo otro de preocupación era que iba a decir mi familia o los de la familia. De
38	cual esto bueno conllevó, pues a un aislamiento por un periodo bastante largo,
39	eh? Qué es lo que nosotros llamamos el luto que más o menos
40	aproximadamente fue como de 6 a 8 meses, donde inclusive, pues que le dé

41	una habitación aparte para yo poderme morir sin que nadie supiera. Sin
42	embargo, bueno, gracias a un amigo, a un conocido, que me dio la orientación,
43	fue que empecé el proceso de aceptación de la condición y bueno, era bastante
44	duro para esa para ese momento porque solamente
45	Entrevistadora: Y qué te decías tú, a ti mismo, que te acuerdas.
46	Entrevistado: Bueno, lo único que yo decía bueno, era la culpa y la culpa
47	primero que eso, eso es lo que lo principal el por qué Yo. Luego viene la parte
48	donde dice uno “bueno, eso me pasó por no cuidarme”, donde uno se auto
49	castiga y por supuesto lo que el aislamiento, para que nadie lo vea, que nadie lo
50	toque, que uno mismo se autodiscrimina. Y sobre todo el qué dirán. El qué
51	dirán, desde allí, era un proceso muy largo, y en ese tiempo era mucho más la
52	discriminación que había sobre las personas que vivían con VIH, porque para
53	todo el mundo eran las personas, los sidosos, los que se iban a morir.
54	Después que uno pasa esa parte de lo que es la aceptación, con la culpa y todo
55	eso que nosotros lo llamamos una parte de lo que lo que es el duelo, es cuando
56	viene en la parte de aceptación de aprender a vivir con la condición, luego de
57	aprender a vivir con la condición es buscar lo del tratamiento, como afectaba,
58	para nosotros era bastante difícil porque en ese momento se toman 42 pastillas
59	al día, había que tomar una cantidad de pastillas a las 8 de la mañana o 7 de la
60	mañana otra a las 3 de la tarde y otra a las 8 de la noche, entonces eso impedía
61	salir, impedía muchas cosas de la vida cotidiana más los efectos secundarios
62	que eran muy fuertes de los medicamentos, en ese momento que de hecho
63	todavía estaban en periodo de prueba, estaban aceptados pero no todo el mundo
64	le caía bien. Entonces bueno empezaron a salir, diferentes fármacos, diferentes
65	cosas y y bueno poco a poco ya una vez superado todo todo lo que era la parte,
66	de lo que era la aceptación, siempre lo que quedó más difícil es lo de la familia
67	y el qué dirán. Eso sí me acompañó por durante muchos años, este una vez que
68	de allí- bueno de mi parte, no todo el mundo lo hace - de mi parte es aprender
69	qué era eso. Conocer al enemigo y conocer a vivir con él, eso nos ayudó, me
70	ayudó, pero que a fortalecerme, a saber la realidad de lo que era el VIH, cómo
71	funcionaba, cuál era la forma de defenderme, cuál era la forma de cuidarme y
72	cuál era la mejor forma de poder llevar esta nueva condición de salud, y cómo
73	debía llevar mi vida, una vez que empecé a tener conocimientos, aprender cada
74	día se aprende más y cada día uno va, eso le da a uno también una mayor
75	seguridad y una mayor tranquilidad, saber que uno puede vivir, -no vamos a
76	decir que como una persona normal, porque jamás va a ser como una persona
77	normal- pero sí vivir como cualquier persona.
78	Hasta el momento, pues de que ya me pasé a otro rol, que era el rol de que
79	bueno, a mí me ayudó alguien por casualidad, pero muchas personas no las
80	ayudaban y entonces había que poder ayudar a las demás personas que estaban
81	pasando por el mismo proceso que yo pasé, que fue muy largo y le debieran
82	hacerlo mucho más corto y saber que no estaban solos, que tenía que apoyar
83	porque llevar la cruz solo uno durante tantos años no es tan fácil. Que de
84	hecho mi familia se entera 10 años después. de tener la condición y y muy
85	cerrado y es obvio porque mi tía trabajaba en el Hospital Carabobo y era donde
86	estaba la doctora, pues tarde o temprano, se iban a enterar de todo esto. La

87	última enterarse fue mi mamá, del resto mi familia después se enteró con todo
88	esto y por supuesto de que me aisleé mucho de la familia para que no me
89	vieran o para que no tuvieran vergüenza, pues de que tenía una persona en
90	la familia que vivía con VIH.
91	Entrevistadora: y en ese momento que tu familia ya conoce el diagnóstico,
92	cómo lo manejaste en ese caso.
93	Entrevistado: Bueno, primero que todo, no sabía que casi toda la familia
94	sabía, pensaba que solamente que era una de mis tíos que sabía, del resto no.
95	Pero sí, después me enteré que todos sabían, ya por lo menos mis tíos sabían,
96	menos mi mamá que fue la que más tarde se enteró, hasta el último momento
97	que bueno, ya obvio por otras cosas que pasaron pues tuvo que enterarse
98	cuando ya me hice una figura pública. Pero realmente nunca se discutió, nunca
99	se habló en la familia así como tal, hasta un momento en que empezaron
100	muchos problemas en el país, cuando empezaron a dejar de Seguro Social dejó
101	de dar los medicamentos y estamos hablando desde el 1989 hasta el 2003, que
102	fue cuando realmente ya, pues ya era público porque, cuando se dejó de dar los
103	medicamentos que fueron una gran cantidad, hubo que salir a protestar y a dar
104	la cara, porque era eso o nada, o sea, porque nos íbamos a morir porque no
105	teníamos tratamiento. Llegamos a tomar medicamentos vencidos hasta de tres
106	años y bueno, afortunadamente eso funcionó.
107	Sin embargo, los que no eran adherentes a los tratamientos, los que los que
108	estaban nuevos, pues lamentablemente mucha gente murió, eh? Por eso,
109	entonces eso nos llevó, pues a crear una organización, pues y a salir para la luz
110	pública y poder llegar a un acuerdo con el gobierno, poder llegar a hacer lo que
111	llamamos políticas públicas de salud y eh. Poder conseguir pues los
112	medicamentos para todo el mundo, aquí en Venezuela. Eso realmente
113	comenzó por aquí, por Carabobo, que luego se extendió a Caracas y de ahí,
114	pues a todo el país, hasta que bueno se logró de que el Ministerio de Salud pues
115	asumiéra la compra de los medicamentos antiretrovirales y el Seguro Social se
116	encargaría de lo que era comprar lo que era de cárcel, ese fue el acuerdo que se
117	llegó en ese momento estamos hablando del 2004.
118	Y bueno los medicamentos realmente empezaron a llegar prácticamente fue en
119	el 2005, todo donde se unió todo, pues es toda entre el bloque de los que eran
120	del Seguro Social y lo que eran del Ministerio de Salud. Todos los asumió el
121	Ministerio de Salud, fue un proceso bastante largo y bueno de ahí fue cuando
122	se empezó pues a muchos más, pues a unos informarse, a conocer a ir a
123	Congresos, a hacer preguntas a vivir - de mi parte - pues interesarme a
124	prácticamente hacer lo que fue, un posgrado de Infectología en civil, este no
125	siendo médico, pero asistiendo todas las clases, a todas las clases con los
126	médicos, con los que se estaban preparando para infectólogo, de manera
127	adquirir mucho más conocimiento, igualmente meternos en lo que era el
128	activismo, como tal de algunos activistas de Caracas, que nos fueron
129	orientando que nos fueron ayudando.
130	Y de allí, pues fue que empezó a salir todo. Una vez que, bueno ya mi mamá,
131	que para ella no fue tan fácil, pero una vez que ella sabe, pues ya me
132	despreocupé del mundo. Me quité ese gran peso de encima, y no me importó

133 134 135 136 137 138	hacerlo público. Entonces ya a partir de ahí, pues fue cuando, eh realmente, me quite ese gran peso de encima, que me llevó pues a tener mucha más fortaleza, para poder hacer el trabajo que estamos haciendo, que estoy haciendo hoy en día junto con un gran equipo, que no solamente es Carabobo, sino que ya está hasta nivel nacional y poder ayudar y a enseñar a gente, poder ayudar a otras personas que están con recientes diagnóstico y poder llevar a todo eso.
139 140 141 142	Entrevistadora: y bueno, tú eres un referente, para muchas personas a nivel regional, nacional e internacional. En ese sentido, cómo ves tú los procesos de estigmatización dentro del sistema de salud dentro de los centros los hospitales o con el ese trato interpersonal.
143 144 145 146 147 148 149 150 151 152 153 154 155 156 157 158 159 160 161 162 163	Entrevistado: Fíjate, en las encuestas que hemos hecho con las personas que viven con VIH, son más aproximadamente unas 40.000 personas, a las cuales se le hizo esa encuesta a nivel nacional, la parte de discriminación que está principalmente son en la familia, y de segundo están los centros de salud, siguen siendo los centros de salud los segundos en discriminar. Estamos próximos a hacer un próximo estudio de cómo está, y como se sigue dando la estigmatización y la discriminación. Hemos visto realmente que ha bajado en la familia, pero aumentado en los en los centros de salud, que las personas bueno, que están con la condición los atiende de último, no los operan piden miles de cosas que ya están obsoletas, que no se usan prácticamente en ninguna parte del mundo, sin embargo, en Venezuela lo siguen haciendo por la misma parte de discriminación pienso que por parte de la ignorancia, pero este sigue existiendo sigue habiendo en una gran cantidad. Igualmente, que lo que yo veo más peligroso y peor todavía, es que el Estado no hace nada y eso está perjudicando en la parte laboral, siguen haciendo los exámenes escondidos y no les permite pues a las personas que viven con VIH tener un trabajo digno en alguna empresa o alguna institución del Estado porque son discriminados, al hacerle los exámenes no le dan el trabajo. Hemos tenido casos donde mucha gente ya está trabajando. Ya tiene dos o tres meses trabajando y cuando le mandan hacer los exámenes y salen positivo, pues lo sacan de las empresas diciendo que no, que ya no se puede que le pone aquí en Venezuela si
164	Entrevistadora: teniendo un marco legal aquí en Venezuela.
165 166 167 168 169 170 171 172 173 174 175 176 177 178	Entrevistado: Si, teniendo un marco legal que ya nosotros desde hace mucho tiempo justamente hicimos la Ley de Protección de Personas que viven con VIH y sus familiares, que de hecho fue la primera ley que fue aprobada unánimemente por las dos bancadas [oficialismo y oposición] en la Asamblea Nacional. Sin embargo, no hubo bombos y platillos [coloqs. Publicidad extrema con que se anuncia o presenta algo] como todas las leyes que se aprobaron en ese momento que todas le decían mucha publicidad, esa no le hicieron publicidad. La firmaron un 30 de diciembre a las 10 de la noche y de la cual, pues no hubo ningún tipo de difusión, ni ningún tipo de alaraca [coloqs. Extraordinaria demostración o expresión con que por ligero motivo se manifiesta la vehemencia de algún afecto] con respecto a esto y mucha gente todavía desconoce a pesar de que la ley le hicimos nosotros se le entregó, la Defensoría del Si, teniendo un marco legal que ya nosotros desde hace mucho tiempo justamente hicimos la Ley de Protección de Personas que viven con

179 VIH y sus familiares, que de hecho fue la primera ley que fue aprobada
 180 unánimemente por las dos bancadas [oficialismo y oposición] en la Asamblea
 181 Nacional. Sin embargo, no hubo bombos y platillos [coloqs. Publicidad
 182 extrema con que se anuncia o presenta algo] como todas las leyes que se
 183 aprobaran en ese momento que todas le decían mucha publicidad, esa no le
 184 hicieron publicidad. La firmaron un 30 de diciembre a las 10 de la noche y de
 185 la cual, pues no hubo ningún tipo de difusión, ni ningún tipo de alaraca [colqs.
 186 Extraordinaria demostración o expresión con que por ligero motivo se
 187 manifiesta la vehemencia de algún afecto] con respecto a esto y mucha gente
 188 todavía desconoce a pesar de que la ley le hicimos nosotros se le entregó, la
 189 Defensoría del Pueblo para que se fuera para que pudieran presentar en la
 190 asamblea y darle mayor celeridad y no seguir los procesos que eran más
 191 engorrosos de la parte de la Sociedad Civil. Esto fue aprobado y bueno
 192 lamentablemente pues está la ley, pero no se cumple, no se cumple en este país
 193 lamentablemente y no hay fiscales especializados en la materia.
 194 Sin embargo, todavía falta hacer los reglamentos, falta de hacer muchas cosas
 195 que conlleva la ley ya que tiene varios años ya aprobada. Y bueno,
 196 lamentablemente, pues eso tiene un retraso en el país y sigue habiendo estigma
 197 y la discriminación, y entre todas las personas creo que es algo muy común en
 198 cada uno, eh? Es precisamente lo que afecta psicológicamente a cada quien.
 199 Que eso es mentira de que cada quien que uno lo va a aceptar así de buena
 200 primera chévere, porque ya tengo la información, no así tengan la información
 201 porque a lo mejor lo hemos visto en personal de salud lo hemos visto en
 202 profesionales, es justamente, pues esa parte de de encierro de de tanto llevar
 203 ese peso solo de tener que aún cuando de repente la la familia lo puede conocer
 204 y puede apoyar, es justamente el momento que tú estás solo en tu cuarto en el
 205 momento cuando estás solo en tu casa, en las noches te justamente lo que es el
 206 de cerrarse, el llorar es decir, porque a mí. Todavía mucha gente piensa ¿quién
 207 fue?, ¿quién pudo haber sido? y lamentablemente eso no se puede saber porque
 208 eso es, eh? Bueno, muy difícil que las personas que hayas tenido relaciones
 209 sexuales sin condón, pues que cualquiera de ellas pudo haber sido ya que en
 210 para poder detectar el VIH tiene que pasar mucho tiempo ahorita en nuevas
 211 pruebas, pero pasar seis meses por lo menos 6 y 8 meses donde el virus no es
 212 detectable en la sangre por ningún examen, pero sí lo puede transmitir, en caso
 213 de que se lo llaman el periodo de ventana, entonces eso y eso ha sido pienso
 214 que lo más difícil es el choque emocional precisamente por la mala
 215 propaganda que se hizo por el estigma, el psico terror, que se enfocó hacia la
 216 condición.
 217 A nadie le importa decir que tiene cáncer, a pesar de que es más mortal, a decir
 218 que tiene diabetes que es una, porque es peor enfermedad que decidir yo vivo
 219 con VIH una persona que vive con VIH puede vivir normalmente y no tiene
 220 4tanta afectación como una persona con cáncer, la gran mayoría, pues tiene un
 221 desenlace fatal sin embargo, una persona con VIH puede vivir muchos años,
 222 hay personas que ya que tienen más de 30 a 35 o 40 años esté viviendo con
 223 VIH y esto es lo que nos demuestra, pues que se puede vivir, pues con el
 224 tratamiento y vivir una vida prácticamente normal.

229	Entrevistadora: entonces ahí es donde tú ves en el imaginario de la sociedad
230	la relación con la con algunas patologías o por lo menos en este caso, como tú
231	lo hablas de cáncer-VIH o sea ese imaginario hacen a las enfermedades, las
232	construyen.
233	Entrevistado: Si es correcto, mucha gente todavía, pues, que le pongan los
234	cubiertos aparte, no se van a infectar por eso. Que no utilicen la misma ropa,
235	que no utilicen las mismas sábanas, o sea aislarlo cuando eso no es así.
236	Realmente, es algo que bueno que todavía continúa y pienso que más que todo
237	se requiere pues más información y prevención, porque si bien hemos hecho
238	muchas cosas, mucho trabajo en las organizaciones de la Sociedad Civil y en
239	hacer prevención sin embargo, eso no es suficiente, se requiere realmente una
240	campaña masiva y a pesar de sabe para qué es el condón, saben cómo se usa el
241	condón, sin embargo muchos no los usan.
242	También que existen algunas, vamos a decir, que sectas o grupos- que todavía
243	eso sí no lo entiendo- Ciento de que dice que no le importa infectarse porque el
244	Estado está obligado a darles tratamiento, entonces esos son más peligrosos,
245	porque entonces pueden estar infectando a otras personas, sin saber, sin
246	embargo la responsabilidad es de cada quien, es de cada quien porque con una
247	relación sexual tiene que ser el mutuo acuerdo y quien te tiene que cuidar eres
248	tú, no los demás, entonces es una es como una responsabilidad compartida, de
249	allí y precisamente lo que más cuesta es la aceptación y perder el miedo de qué
250	dirán los demás, y eso es lo que más hace lo que más hace daño en lo interno y
251	saber que la persona que vive con VIH si se deprime o cualquier persona que se
252	deprime va a bajar su sistema inmunológico. Entonces las personas con VIH
253	para que tienen uno lógico suprimido, pues esto le afecta, y no le ayuda pues a
254	costarle más la recuperación.
255	Sin embargo, normalmente una persona que está en una etapa SIDA debería
256	recuperarse este 3 y 6 meses con el tratamiento antirretroviral, que deberían
257	estar de una manera normal sin embargo, como todas las cosas también tienen
258	que prepararse a futuro, porque todo medicamento tiene en efectos secundarios,
259	entonces estos medicamentos pueden producir si no, no va a consulta, esto
260	puede producir diferentes efectos del medicamento como: son osteoporosis,
261	como son problemas renales, que pueden afectar también el sistema nervioso
262	central, problemas cardiológicos que todo eso son efectos a largo plazo de los
263	medicamentos antivirales.
264	Entrevistadora: y de lo que tú hablabas que en el periodo que tú estuviste,
265	tomabas 42 pastillas. Creo que dijiste 42 pastillas y ahora hay una sola pastilla,
266	es decir, que ha cambiado el tratamiento y todavía cuesta la adherencia.
267	Entrevistado: La adherencia cuesta muchísimo, eh? Quizás porque ellos nos
268	conocieron en esos tiempos y todo lo que había que que rodar porque por
269	ejemplo para poder retirar el tratamiento de Caracas era solamente miércoles y
270	jueves, para el interior del país y solamente entregaban a 150 personas, o sea
271	había que estar el día anterior pasar la noche, a ver si lo grabas de llegar ante
272	los primeros 150 o si no quedarte para el día siguiente para poder pasar a lo
273	otro y los que llegan al segundo día si no llegan a tener que esperar la semana
274	siguiente entonces eso era como que era todo el país, o sea la gente que venía

275 de Apure y Amazonas, Monagas, de todos lados a Caracas que era la única
276 parte donde daban los medicamentos antirretrovirales a través del Seguro
277 Social porque eran sumamente costosos. Entonces, eso era como igualmente
278 que para los exámenes de la carga viral, CD4, también que será otro odisea
279 más, porque era llegar también un día antes dormir en el Instituto Nacional de
280 Higiene en una escalera, para poder tener un cupo para realizar la carga viral, y
281 después regresar el día que te colocaba para la carga viral y después o volver
282 otro día para buscar los resultados. O sea, era un proceso de verdad muy muy
283 engorroso, muy largo y aparte de ser muy costoso, porque las personas del
284 interior del país tenían que viajar muchísimo para poder estar en Caracas en
285 este momento. Afortunadamente, bueno, ya en estos momentos ya es otra
286 historia, con todo lo que ha hecho la Sociedad Civil de poder poner
287 tratamientos de cada estado, sin embargo, sabemos que no es suficiente que
288 hay muchas cosas todavía que mejorar, pero ya exámenes y esas cosas ya no
289 tiene que viajar a Caracas ya no tienen que estar en ese particular. Sin embargo,
290 todavía, pues por parte del Estado venezolano, ha sido difícil de que todas las
291 personas tengan reactivos que tengan todas las cosas en el interior del país, eso
todavía sigue pasando, Caracas todavía sigue siendo una cúpula, que todo lo
mejor esté en Caracas, pero seguimos trabajando y tratando de que de que la
igualdad sea para todos en el país.

Entrevistadora: Bueno, ahora muchísimas gracias, ha sido un honor poder
escuchar de esa parte esta es parte de tu historia y bueno, muchas gracias.

Paso 2. Extracción de declaraciones significativas de transcripción # 2

Declaraciones significativas	T	P.	L
<p>Entrevistadora: Estoy con Eduardo Franco en este momento vamos a tener nuestra entrevista. Me gustaría profundizar o entender lo que es la estigmatización para ti, cómo ha sido el proceso del estigma dentro de tu vida.</p> <p>Entrevistado: Bueno, mira, yo pienso que el estigma y la discriminación, es más que todo que existe por la parte de realmente lo que llamaríamos la ignorancia o la falta de información a la población en general, si bien las personas que vivimos con la condición de VIH, hay diferentes factores muy fuertes, entre esos. El principal de todo, esto evidentemente nadie quiere tener la condición de salud, ehh Primero fue el enfoque que se hizo, en el momento en que se descubrió la enfermedad como tal, que se hizo un psico terror y hubo una etiqueta. Esa etiqueta, como la gran mayoría de las personas era de la comunidad LGBTIQ+ o de la población homosexual, ehhh. Lo llamaron, pues lo que es el Cáncer Rosa, porque en ese momento por supuesto, una enfermedad desconocida, sin tratamiento, sin saber cómo trabajar, sin saber cómo era; lo cierto era que destruía el sistema inmunológico de las personas y lo llevaba a la muerte por enfermedades oportunistas. Entonces, o con lo que son las enfermedades que son más recurrentes o más comunes a una persona que tiene VIH que está entrando en una etapa SIDA, eso va a depender del sistema inmunológico de las personas y de cuál es la parte más débil que tiene en su cuerpo, que por ahí por lo general por donde ataca bien sea por enfermedad respiratoria, bien sea por lo que son la parte intestinal que son las diarreas esporádicas en un principio y luego diarreas, pues constante hasta la parte de la deshidratación y descompensación de la persona. Y la persona con VIH pasa por muchas por muchas etapas, la primera por supuesto, es la parte de lo que es el duelo o en el momento que te dan el diagnóstico, es precisamente el duelo de que lo primero que uno piensa es cuándo me voy a morir, cuánto tiempo, me queda de vida.</p>	2	1	1-27
<p>Entrevistadora: ¿tú lo viviste?</p> <p>Entrevistado: yo lo viví.</p> <p>Ehhh, que eso es lo principal en el momento de mi diagnóstico</p>	2	2	28-43

por supuesto no había los adelantos que hay hoy en día y para nosotros. Eso fue en el año de 1989 un 14 de octubre a las 3 de la tarde en un laboratorio justamente de la Universidad [haciendo referencia a la Universidad de Carabobo] donde la doctora Zenaida Castillo, me dio la información de que era lo tenía. Por supuesto esto conllevó a un a un encierro total, de que más que todo saber cuánto me queda de vida y cómo lo iba a hacer, o cómo lo enfrentar, lo otro de preocupación era que iba a decir mi familia o los de la familia. De cual esto bueno conllevó, pues a un aislamiento por un periodo bastante largo, eh? Qué es lo que nosotros llamamos el luto que más o menos aproximadamente fue como de 6 a 8 meses, donde inclusive, pues renté una habitación aparte para yo poderme morir sin que nadie supiera. Sin embargo, bueno, gracias a un amigo, a un conocido, que me dio la orientación, fue que empecé el proceso de aceptación de la condición y bueno, era bastante duro para esa para ese momento.

Entrevistadora: Y qué te decías tú, a ti mismo, que te acuerdas.

Entrevistado: Bueno, lo único que yo decía bueno, era la culpa y la culpa primero que eso, eso es lo que lo principal el por qué Yo. Luego viene la parte donde dice uno “bueno, eso me pasó por no cuidarme”, donde uno se auto castiga y por supuesto lo que el aislamiento, para que nadie lo vea, que nadie me toque, que uno mismo se autodiscrimina. Y sobre todo el qué dirán. El qué dirán, desde allí, era un proceso muy largo, y en ese tiempo era mucho más la discriminación que había sobre las personas que vivían con VIH, porque para todo el mundo eran las personas, los sidosos, los que se iban a morir.

Después que uno pasa esa parte de lo que es la aceptación, con la culpa y todo eso que nosotros lo llamamos una parte de lo que lo que es el duelo, es cuando viene en la parte de aceptación de aprender a vivir con la condición, luego de aprender a vivir con la condición es buscar lo del tratamiento, como afectaba, para nosotros era bastante difícil porque en ese momento se toman 42 pastillas al día, había que tomar una cantidad de pastillas a las 8 de la mañana o 7 de la mañana otra a las 3 de la tarde y otra a las 8 de la noche, entonces eso impedía salir, impedía muchas cosas de la vida cotidiana más los efectos secundarios que eran muy fuertes de los medicamentos, en ese momento que de hecho todavía estaban en periodo de prueba, estaban aceptados pero no todo el mundo le caía bien. Entonces bueno empezaron a salir, diferentes fármacos, diferentes cosas y y bueno poco a poco ya una vez superado todo todo lo que era la parte, de la aceptación, siempre lo que quedó más difícil es lo de la familia y el qué dirán. Eso sí me acompañó por durante muchos años, este una vez que de allí- bueno de mi parte, no todo el mundo lo hace - de

2 3 44-88

mi parte es aprender qué era eso. Conocer al enemigo y conocer a vivir con él, eso nos ayudó, me ayudó, pero que a fortalecerme, a saber la realidad de lo que era el VIH, cómo funcionaba, cuál era la forma de defenderme, cuál era la forma de cuidarme y cuál era la mejor forma de poder llevar esta nueva condición de salud, y cómo debía llevar mi vida. Una vez que empecé a tener conocimientos, aprender cada día se aprende más y cada día uno va, eso le da a uno también una mayor seguridad y una mayor tranquilidad, saber que uno puede vivir, -no vamos a decir que como una persona normal, porque jamás va a ser como una persona normal- pero sí vivir como cualquier persona.

Hasta el momento, pues de que ya me pasé a otro rol, que era el rol de que bueno, a mí me ayudó alguien por casualidad, pero muchas personas no las ayudaban y entonces había que poder ayudar a las demás personas que estaban pasando por el mismo proceso que yo pasé, que fue muy largo y le debieran hacerlo mucho más corto y saber que no estaban solos, que tenía que apoyar porque llevar la cruz solo uno durante tantos años no es tan fácil. Que de hecho mi familia se entera 10 años después. de tener la condición y y muy cerrado y es obvio porque mi tía trabajaba en el Hospital Carabobo y era donde estaba la doctora, pues tarde o temprano, se iban a enterar de todo esto. La última enterarse fue mi mamá, del resto mi familia después se enteró con todo esto y por supuesto de que me aislé mucho de la familia para que no me vieran o para que no tuvieran vergüenza, pues de que tenía una persona en la familia que vivía con VIH.

Entrevistadora: y en ese momento que tu familia ya conoce el diagnóstico, cómo lo manejaste en ese caso.

Entrevistado: Bueno, primero que todo, no sabía que casi toda la familia sabía, pensaba que solamente que era una de mis tíos que sabía, del resto no. Pero sí, después me enteré que todos sabían, ya por lo menos mis tíos sabían, menos mi mamá que fue la que más tarde se enteró, hasta el último momento que bueno, ya obvio por otras cosas que pasaron pues tuvo que enterarse cuando ya me hice una figura pública. Pero realmente nunca se discutió, nunca se habló en la familia así como tal, hasta un momento en que empezaron muchos problemas en el país, cuando empezaron a dejar de Seguro Social dejó de dar los medicamentos y estamos hablando desde el 1989 hasta el 2003, que fue cuando realmente ya, pues ya era público porque, cuando se dejó de dar los medicamentos que fueron una gran cantidad, hubo que salir a protestar y a dar la cara, porque era eso o nada, o sea, porque nos íbamos a morir porque no teníamos tratamiento.

--	--	--	--

2	3	89-136
---	---	--------

Llegamos a tomar medicamentos vencidos hasta de tres años y bueno, afortunadamente eso funcionó.

Sin embargo, los que no eran adherentes a los tratamientos, los que los que estaban nuevos, pues lamentablemente mucha gente murió, eh? Por eso, entonces eso nos llevó, pues a crear una organización, pues y a salir para la luz pública y poder llegar a un acuerdo con el gobierno, poder llegar a hacer lo que llamamos políticas públicas de salud y poder conseguir pues los medicamentos para todo el mundo, aquí en Venezuela. Eso realmente comenzó por por aquí, por Carabobo, que luego se extendió a Caracas y de ahí, pues a todo el país, hasta que bueno se logró de que el Ministerio de Salud pues asumiera la compra de los medicamentos antiretrovirales y el Seguro Social se encargaría de lo que era comprar lo que era de cárcel, ese fue el acuerdo que se llegó en ese momento estamos hablando del 2004.

Y bueno los medicamentos realmente empezaron a llegar prácticamente fue en el 2005, todo donde se unió todo, pues es toda entre el bloque de los que eran del Seguro Social y lo que eran del Ministerio de Salud. Todos los asumió el Ministerio de Salud, fue un proceso bastante largo y bueno de ahí fue cuando se empezó pues a muchos más, pues a unos informarse, a conocer a ir a Congresos, a hacer preguntas a vivir - de mi parte - pues interesarme a prácticamente hacer lo que fue, un posgrado de Infectología en civil, este no siendo médico, pero asistiendo todas las clases, a todas las clases con los médicos, con los que se estaban preparando para infectólogo, de manera adquirir mucho más conocimiento, igualmente meternos en lo que era el activismo, como tal de algunos activistas de Caracas, que nos fueron orientando que nos fueron ayudando.

Y de allí, pues fue que empezó a salir todo. Una vez que, bueno ya mi mamá, que para ella no fue tan fácil, pero una vez que ella sabe, pues ya me despreocupé del mundo. Me quité ese gran peso de encima, y no me importó hacerlo público. Entonces ya a partir de ahí, pues fue cuando, eh realmente, me quite ese gran peso de encima, que me llevó pues a tener mucha más fortaleza, para poder hacer el trabajo que estamos haciendo, que estoy haciendo hoy en día junto con un gran equipo, que no solamente es Carabobo, sino que ya está hasta nivel nacional y poder ayudar y a enseñar a gente, poder ayudar a otras personas que están con recientes diagnóstico y poder llevar a todo eso.

Entrevistadora: y bueno, tú eres un referente, para muchas personas a nivel regional, nacional e internacional. En ese sentido, cómo ves tú los procesos de estigmatización dentro del

<p>sistema de salud dentro de los centros los hospitales o con el ese trato interpersonal.</p> <p>Entrevistado: Fíjate, en las encuestas que hemos hecho con las personas que viven con VIH, son más aproximadamente unas 40.000 personas, a las cuales se le hizo esa encuesta a nivel nacional, la parte de discriminación que está principalmente son en la familia, y de segundo están los centros de salud, siguen siendo los centros de salud los segundos en discriminar. Estamos próximos a hacer un próximo estudio de cómo está, y como se sigue dando la estigmatización y la discriminación. Hemos visto realmente que ha bajado en la familia, pero aumentado en los en los centros de salud, que las personas bueno, que están con la condición los atiende de último, no los operan piden miles de cosas que ya están obsoletas, que no se usan prácticamente en ninguna parte del mundo, sin embargo, en Venezuela lo siguen haciendo por la misma parte de discriminación pienso que por parte de la ignorancia, pero este sigue existiendo sigue habiendo en una gran cantidad. Igualmente, que lo que yo veo más peligroso y peor todavía, es que el Estado no hace nada y eso está perjudicando en la parte laboral, siguen haciendo los exámenes escondidos y no les permite pues a las personas que viven con VIH tener un trabajo digno en alguna empresa o alguna institución del Estado porque son discriminados, al hacerle los exámenes no le dan el trabajo. Hemos tenido casos donde mucha gente ya está trabajando. Ya tiene dos o tres meses trabajando y cuando le mandan hacer los exámenes y salen positivo, pues lo sacan de las empresas diciendo que no, que ya no se puede que le pone aquí en Venezuela si</p>	2	4	137-161
<p>Entrevistadora: teniendo un marco legal aquí en Venezuela.</p> <p>Entrevistado: Si, teniendo un marco legal que ya nosotros desde hace mucho tiempo justamente hicimos la Ley de Protección de Personas que viven con VIH y sus familiares, que de hecho fue la primera ley que fue aprobada unánimemente por las dos bancadas [oficialismo y oposición] en la Asamblea Nacional. Sin embargo, no hubo bombos y platillos [coloqs. Publicidad extrema con que se anuncia o presenta algo] como todas las leyes que se aprobaban en ese momento que todas le decían mucha publicidad, esa no le hicieron publicidad. La firmaron un 30 de diciembre a las 10 de la noche y de la cual, pues no hubo ningún tipo de difusión, ni ningún tipo de alaraca [coloqs. Extraordinaria demostración o expresión con que por ligero motivo se manifiesta la vehemencia de algún afecto] con respecto a esto y mucha gente todavía desconoce a pesar de que la ley le hicimos nosotros se le entregó, la Defensoría del Pueblo</p>	2	4-5	162 -221

para que se fuera para que pudieran presentar en la asamblea y darle mayor celeridad y no seguir los procesos que eran más engorrosos de la parte de la Sociedad Civil. Esto fue aprobado y bueno lamentablemente pues está la ley, pero no se cumple, no se cumple en este país lamentablemente y no hay fiscales especializados en la materia.

Sin embargo, todavía falta hacer los reglamentos, falta de hacer muchas cosas que conlleva la ley ya que tiene varios años ya aprobada. Y bueno, lamentablemente, pues eso tiene un retraso en el país y sigue habiendo estigma y la discriminación, y entre todas las personas creo que es algo muy común en cada uno, eh? Es precisamente lo que afecta psicológicamente a cada quien.

Que eso es mentira de que cada quien que uno lo va a aceptar así de buena primera chévere, porque ya tengo la información, no así tengan la información porque a lo mejor lo hemos visto en personal de salud lo hemos visto en profesionales, es justamente, pues esa parte de encierro de tanto llevar ese peso solo de tener que aún cuando de repente la familia lo puede conocer y puede apoyar, es justamente el momento que tú estás solo en tu cuarto en el momento cuando estás solo en tu casa, en las noches te justamente lo que es el de cerrarse, el llorar es decir, porque a mí. Todavía mucha gente piensa ¿quién fue?, ¿quién pudo haber sido? y lamentablemente eso no se puede saber porque eso es muy difícil, que las personas que hayas tenido relaciones sexuales sin condón, pues que cualquiera de ellas pudo haber sido ya que en para poder detectar el VIH tiene que pasar mucho tiempo ahorita en nuevas pruebas, pero pasar seis meses por lo menos 6 y 8 meses donde el virus no es detectable en la sangre por ningún examen, pero sí lo puede transmitir, en caso de que se lo llaman el periodo de ventana, entonces eso y eso ha sido pienso que lo más difícil es el choque emocional precisamente por la mala propaganda que se hizo por el estigma, el psico terror, que se enfocó hacia la condición.

A nadie le importa decir que tiene cáncer, a pesar de que es más mortal, a decir que tiene diabetes que es una, porque es peor enfermedad que decidir yo vivo con VIH una persona que vive con VIH puede vivir normalmente y no tiene tanta afectación como una persona con cáncer, la gran mayoría, pues tiene un desenlace fatal sin embargo, una persona con VIH puede vivir muchos años, hay personas que ya que tienen más de 30 a 35 o 40 años esté viviendo con VIH y esto es lo que nos demuestra, pues que se puede vivir, pues con el tratamiento y vivir una vida prácticamente normal.

Entrevistadora: entonces ahí es donde tú ves en el imaginario

2

5-6

222-259

de la sociedad la relación con la con algunas patologías o por lo menos en este caso, como tú lo hablas de cáncer-VIH o sea ese imaginario hacen a las enfermedades, las construyen.

Entrevistado: Si es correcto, mucha gente todavía, pues, que le pongan los cubiertos aparte, no se van a infectar por eso. Que no utilicen la misma ropa, que no utilicen las mismas sábanas, o sea aislarlo cuando eso no es así. Realmente, es algo que bueno que todavía continúa y pienso que más que todo se requiere pues más información y prevención, porque si bien hemos hecho muchas cosas, mucho trabajo en las organizaciones de la Sociedad Civil y en hacer prevención sin embargo, eso no es suficiente, se requiere realmente una campaña masiva y a pesar de saber para qué es el condón, saben cómo se usa el condón, sin embargo muchos no los usan.

También que existen algunas, vamos a decir, que sectas o grupos- que todavía eso sí no lo entiendo- Ciento de que dice que no le importa infectarse porque el Estado está obligado a darles tratamiento, entonces esos son más peligrosos, porque entonces pueden estar infectando a otras personas, sin saber, sin embargo la responsabilidad es de cada quien, es de cada quien porque con una relación sexual tiene que ser el mutuo acuerdo y quien te tiene que cuidar eres tú, no los demás, entonces es una es como una responsabilidad compartida, de allí y precisamente lo que más cuesta es la aceptación y perder el miedo de qué dirán los demás, y eso es lo que más hace lo que más hace daño en lo interno y saber que la persona que vive con VIH si se deprime o cualquier persona que se deprima va a bajar su sistema inmunológico. Entonces las personas con VIH para que tienen uno lógico suprimido, pues esto le afecta, y no le ayuda pues a costarle más la recuperación.

Sin embargo, normalmente una persona que está en una etapa SIDA debería recuperarse este 3 y 6 meses con el tratamiento antirretroviral, que deberían estar de una manera normal sin embargo, como todas las cosas también tienen que prepararse a futuro, porque todo medicamento tiene en efectos secundarios, entonces estos medicamentos pueden producir si no, no va a consulta, esto puede producir diferentes efectos del medicamento como: son osteoporosis, como son problemas renales, que pueden afectar también el sistema nervioso central, problemas cardiológicos que todo eso son efectos a largo plazo de los medicamentos antivirales.

Entrevistadora: y de lo que tú hablabas que en el periodo que tú estuviste, tomabas 42 pastillas. Creo que dijiste 42 pastillas y ahora hay una sola pastilla, es decir, que ha cambiado el tratamiento y todavía cuesta la adherencia.

Entrevistado: La adherencia cuesta muchísimo, eh? Quizás

2	5-6	260-291

porque ellos nos conocieron en esos tiempos y todo lo que había que que rodar porque por ejemplo para poder retirar el tratamiento de Caracas era solamente miércoles y jueves, para el interior del país y solamente entregaban a 150 personas, o sea había que estar el día anterior pasar la noche, a ver si lo grabas de llegar ante los primeros 150 o si no quedarte para el día siguiente para poder pasar a lo otro y los que llegan al segundo día si no llegan a tener que esperar la semana siguiente entonces eso era como que era todo el país, o sea la gente que venía de Apure y Amazonas, Monagas, de todos lados a Caracas que era la única parte donde daban los medicamentos antirretrovirales a través del Seguro Social porque eran sumamente costosos. Entonces, eso era como igualmente que para los exámenes de la carga viral, CD4, también que será otro odisea más, porque era llegar también un día antes dormir en el Instituto Nacional de Higiene en una escalera, para poder tener un cupo para realizar la carga viral, y después regresar el día que te colocaba para la carga viral y después o volver otro día para buscar los resultados. O sea, era un proceso de verdad muy muy engoroso, muy largo y aparte de ser muy costoso, porque las personas del interior del país tenían que viajar muchísimo para poder estar en Caracas en este momento. Afortunadamente, bueno, ya en estos momentos ya es otra historia, con todo lo que ha hecho la Sociedad Civil de poder poner tratamientos de cada estado, sin embargo, sabemos que no es suficiente que hay muchas cosas todavía que mejorar, pero ya exámenes y esas cosas ya no tiene que viajar a Caracas ya no tienen que estar en ese particular. Sin embargo, todavía, pues por parte del Estado venezolano, ha sido difícil de que todas las personas tengan reactivos que tengan todas las cosas en el interior del país, eso todavía sigue pasando, Caracas todavía sigue siendo una cúpula, que todo lo mejor esté en Caracas, pero seguimos trabajando y tratando de que de que la igualdad sea para todos en el país.

Entrevistadora: Bueno, ahora muchísimas gracias, ha sido un honor poder escuchar de esa parte esta es parte de tu historia y bueno, muchas gracias.

Anexo B Entrevista 3 Paso del 1 al 4 y síntesis

Paso 1 Sentido general de todo el contenido/organización por nro. de entrevista y nro. de página/segregación por número de línea

#L	Transcripción #3
1	Entrevistadora: Hola XXXXX quería pregunta que es para ti el estigma, que
2	ha sido para ti por lo menos en tu parte de voluntariado trabajo de vida, que ves
3	tú con que observo que observo de unos pacientes los usuarios en los pacientes
4	que ha pasado por lo menos en tu vida también, o sea, esa esa parte de lo que
5	implicaría el estigma y la y los discursos que se dan alrededor del estigma.
6	Entrevistada: Con relación a mí, al proceso vamos, a hablarlo así el principio
7	en relación al proceso lo que ha sido el VIH, no ha sido fácil, como para todos
8	no ha sido fácil, aunque uno diga que todo está bien, en algún momento uno se
9	pone como a achicpalado [Colqs. Desanimado, decepcionado, abatido, sin
10	fuerza de ánimo], se deprime porque no es un secreto para las personas que
11	cuando dices VIH, es muerte, verdad? Eso fue mi proceso cuando me dan el
12	diagnóstico. Pensé que lo iba a tomar fácil en un sentido de que quería saber
13	qué es lo que tenía, nadie daba con lo que tenía hasta lo último, que una
14	persona sí, este examen va a dar con lo que es en realidad. Sí fue así yo.
15	Entrevistadora: Qué sintomatologías tenías.
16	Entrevistada: Mira, tuve tres meses con diarrea fueron tres meses fuerte,
17	donde sentía que algunas veces se me iba la vida. Otras veces estaba bien. Mi
18	cabello totalmente se cae por completo tuve una pérdida de masa muscular
19	fatal. Llegué de diría que 70 llegué a pesar 30 kilos, totalmente había
20	momentos que me dejés compensaba más de lo que estaba más lo normal,
21	desmayos, sin querer comer, todo lo que consumía lo botaba, no fue tan fácil
22	ver a mi hijo y a mi esposo en ese proceso, en no ver a la familia que tú dices
23	cuando tú necesitas de alguien piensas que van a estar para ti, pero no es así.
24	Me dije en esos momentos, he estado para todo el mundo. Pero a la hora de que
25	estén para ti, nooo. Fue un momento fue en pandemia, te podrás imaginar la
26	gente no sabía por situación transporte pandemia, que se te va a pegar el Covid.
27	Todos me trataron como paciente Covid (que no tenía Covid) y bueno y fue
28	duro nada más ver a mi esposo y a mí misma en ese momento allí. En ese
29	proceso tan fuerte porque no era fácil, por un lado cuando me desmayaba mi
30	esposo decía que ya estaba muerta y mi hijo daban. Nooo está desmayada.
31	Bueno, no fue muy muy buena este proceso fue bastante rudo, sentí de verdad
32	que me iba en un momento; dije ya no quiero vivir más, porque en realidad no
33	es fácil que te vean así totalmente... que no eres tú que no eres tú porque es un
34	proceso de eso, no?
35	Pero bueno, hasta el momento que decidí sí, verdad, vamos a aceptar, vamos a
36	hacernos el examen como debe de ser un confirmatorio y bueno, que sea lo que
37	Dios quiere allí. Sí, salió confirmado, que sí, mira VIH. Pero a raíz de que de
38	querer saber qué es lo que tenía cuando me dan esa noticia, yo digo me digo
39	guao, cómo le digo a mi hijo que tengo esto. Cómo llego a la casa y le digo a
40	mi hijo tengo VIH y tu pareja tiene eso fue un trauma totalmente para él,
41	porque él decía cuando tienes una pareja al lado, "perdóname, discúlpame fue

42	mi culpa” y pienso que no hay que buscar culpables Marijo, porque soy de esas personas que piensan, no hay que buscar culpable, hay que buscar solución.
43	Ok tenemos esto así no es fácil, pero tampoco es difícil, porque si nos damos, si nos dieron la allá pues.
44	Agradecida, yo diría que una de las cosas que trajo el VIH (por decirlo así es) es conocer la Fundación Mavid, en ese momento cuando hice el confirmatorio en el CAI, a Giovanni, fue una de las personas que me ayudó muchísimo, me daba ese aliento, aguante, aguante!! Que si le mando un médico. Porque nadie te quería ver, te quería tocar. Tienen ese estigma, eso lo tienen las personas y hasta los mismos médicos, conseguí... bueno Giovanni es un ser humano... para mí es un ángel, porque es así, somos ángeles para muchas personas, pero mi ángel para mí en ese momento fue Giovanni aaah, el señor Eduardo y Nissantore, consiguieron consulta con la doctora Yelitza, que lamentablemente muere con el Covid.
45	
46	Y mira hasta ese día hasta el 2 de noviembre yo tuve diarrea, Marijo ese día me dijo ella, le dije perdón doctora. Me siento muy mal, creo con aquella voz como que tú no quieras, me siento muy mal, no puedo ni siquiera podia caminar. Te voy a dar una pastilla. Te vas a sentir. Te va a quitar todo!!!. Mira esas palabras no las has oido nunca y fue así. Mira hasta ese día yo tuve diarrea hasta ese día tuve vómito es esa pastilla, cambió mi vida por completo y bueno, mira del 2 de noviembre para acá.
47	
48	Entrevistadora: Y te dieron qué
49	Entrevistada: Acriptega... Ella fue cambiando poco a poco, si dije de verdad
50	que puedes tener millón un millón de familias, Marijo pero cuando necesitas
51	necesitas de las personas ahí sabes quién es quién y para mí mi familia? En ese
52	momento fue mi hijo mi esposo y mi mamá, que estuvo allí nadie sabe mi
53	condición tengo cuatro hijos. Me dijo el único que sabe mi condición, mi hijo
54	menor que está conmigo que tiene 24 años, y mi esposo más nadie los únicos
55	que saben mi condición Mavid, que lo considero para mí otra familia, porque si
56	estuvieron cuando más lo necesite diera esa mano esa mano amiga, que
57	necesita que tú digas. Oye, sí, el VIH no es muerte. Pero el VIH se muere el
58	que quiere morirse, el que de verdad se pone se siente allí que no puedo
59	convivir, pero si quieras vivir uno puede ser, y mira y lo digo con carne propia
60	con los usuarios con los usuarios es triste cuando se te acercan los usuarios que
61	no consiguen que hacer, y tú te ves en ese espejo, tú dices yo viví esto, pero
62	como yo le digo al usuario cálculo va a pasar porque, yo lo viví entonces no
63	puedo decirles porque van a pensar que uno me estoy burlando de ellos, claro y
64	no es la idea la idea es ok nadie tiene por qué saber tu condición de vida, tú
65	estás ahí para un apoyo, para una mano amiga, para decir sí vamos a orientarte,
66	vamos a darte los pasos donde tienes que seguir, pero no, porque tú vas a decir,
67	no, yo tengo VIH mira como esto de quién va a decir, que yo tengo VIH.
68	
69	Entrevistadora: y te ha pasado en algún por lo menos así es una experiencia
70	que hayas tenido con algún usuario o algo que estaba como un momento
71	empático que tú le hayas podido decir. Mira aquí estoy...
72	
73	Entrevistada: sí, en diciembre que fue la actividad tuvimos en un hospital de
74	Guacara, donde tú los viernes del VIH el primero de diciembre y hay una
75	
76	
77	
78	
79	
80	
81	
82	
83	
84	
85	
86	
87	

88 usuaria que es de San Joaquín, esta chica de verdad que hay personas que se
 89 ponen así como víctimas por decirlo así, o sea que “no puedo, no puedo. Yo me
 90 voy a morir, que que no voy a aguantar, cómo dejo a mis hijos, que iba a decir
 91 le pasó prácticamente como mi persona, con la diferencia que ella fue
 92 hospitalizada y yo no, no ella estuvo en esa actividad y estaba un amigo el
 93 amigo que te conté casualmente.
 94 Y esta persona estaba hablando, ¿no? Que tú vas a salir bien y le dije “mami.
 95 Mira usted no se va a morir. Usted va a seguir adelante si usted, quiere por
 96 supuesto porque si usted se quiere quedar en ese hueco usted va a estar allí
 97 estancada, pero si usted quiere Salir nadie, tiene que saber usted tiene
 98 condición nadie tiene que saber que usted toma una pastilla una pepita todos
 99 los días, no eso para ti es una vitamina. Eso es como la hipertensión, la
 100 diabetes, el corazón y pare de contar. Esto es otra condición más le dije es
 101 más”. ¿Tú crees que esta persona que está aquí tiene VIH?
 102 No mi Eli, y tú no tienes nada- pues yo sí tengo tres años para cuatro años con
 103 condición y fíjese no duré nada en el sentido por aquí me dijeron, tienes esto y
 104 por aquí yo quise salir adelante ¿por qué? Porque tienes que quererte a ti
 105 misma, si tú tienes tus niños que te estás quejando que tienes hijos, no, que tú
 106 no te quieras a ti no lo puedes creer a ellos, claro, porque tus hijos dependen de
 107 ti, la felicidad de esos niños depende de ti, si tú estás feliz y yo también van a
 108 estar feliz nadie tiene porqué de enterarte que o tienes que decir que tienes VIH
 109 no y si estuvieses tan mal, ¿qué VIH qué? ¿Cómo vas a hacer esto? ¿Por qué
 110 tienes pareja? ¿Tienes que darte un tiempo porque si tú dices que fue tu pareja
 111 no te busques parejas en este momento, y en cambio estás haciendo lo
 112 contrario, que tu pareja no te quiere ayudar porque entonces por qué te lo
 113 buscaste? Por qué le dijiste de una que tienes condición claro.
 114 **Entrevistadora:** y tú como voluntaria ahorita como activista que está acá, que
 115 eres voluntaria, cómo ves tú y como mujer heterosexual, o sea la la forma
 116 como la sociedad pueda abordar a una mujer que sea VIH, o sea, tú sientes que
 117 hay un discurso o ha habido una historicidad con el VIH con las personas
 118 LGBTQ, HSH, pero cuando hablamos desde la mujer, o sea, como como ves tú
 119 que la sociedad genera toda una serie de discursos de acciones.
 120 **Entrevistada:** Sí, sí, lo si se nota se nota bastante Marijo, porque. En los
 121 hospitales, por decirte vamos a catalogan a la mujer, verdad como una
 122 prostituta por decirlo así tienes porque te lo ganaste y no no es así no es así
 123 Marijo porque yo diría que esto vamos a decirlo como es mi esposo, una
 124 lotería, te la sacaste de tantas. Bueno caíste tú bueno, pero no lo estaba
 125 buscando ok puede que unas los busquen, pero no todas porque yo me pongo a
 126 ver o analizar alguna que otras veces. Mira la prostituta está y tiene sexo
 127 repetidamente, pero estas personas algunas veces le hacen sus exámenes y estas
 128 personas están limpias, no tienen ni siquiera un VDRL activo no tienen VIH no
 129 tienen nada, o sea, quiere decir que uno la mujer la mayor o no vamos a decir
 130 todas, no vamos a poner el 90% que tiene condición VIH, es porque el esposo
 131 no se ha conformado con lo que tiene en casa y busca lo que no se le ha
 132 perdido en la calle, porque lo veo es el punto de vista. Sí, hay personas que sí
 133 buscan porque son personas que quieren tener no una sola pareja, sino cantidad

134	de parejas por decirlo así, pero no, no es porque sea prostitutas o porque se
135	ganaron eso porque quisieron. Ahorita la mayoría de las mujeres que están
136	siendo diagnosticadas con VIH, es porque bueno lamentablemente no el
137	hombre no se conforma con una sola mujer,
138	Entrevistadora: pues creo que por lo menos en las relaciones de pareja estable
139	es más complicado la utilización de algún tipo de método de barrera, por
140	ejemplo
141	Entrevistada: Por que como tú le dices a tu esposo, vamos a usar preservativo,
142	ajá, pero si se supone que esa persona es la que he estado contigo toda tu vida
143	desde que estuviste la primera relación sexual, como tú dices un preservativo,
144	si nunca lo exigiste a exigirlo después, ¿yo diría que ponían las personas a
145	dudar claro no?
146	Entrevistadora: Bueno este y la y tú ves, por ejemplo, en tu trabajo el cómo
147	observas tú el a nivel de las edades con adolescentes, o mujeres de tal año a tal
148	año, en adolescentes o en mujeres ya de cierta, edad de 20 años.
149	Entrevistada: Sí en Guacara, bueno estoy en dos consultas, que es con la
150	doctora Cristina Rogero y aquí en González Plaza, ayudo a Nissant en la
151	consulta de los lunes. En Guacara, siii llegó una parejita, una chica de 16 años
152	y la pareja de 18 ya actualmente la chica tiene 18 añitos y el chico tiene 20
153	añitos 20 y 21 y sí, yo ellos son los más jóvenes que yo he visto, pero sí, mira
154	de 16 18 20 22. la juventud como tal si tiene VIH no es un claro también las
155	personas de edad media, sí, como también se han presentado personas bastante
156	con su edad, la edad que te digo yo de 45 50 60, con condición que hay
157	personas que dicen oye, pero que viejo sin vergüenza y nojj si tienen su
158	condición bueno, realmente es triste porque una persona de tercera edad, que
159	tenga otras patologías y le sume esto, imagínate claro y así como hay chicas
160	también hay muchachos ahí HSH, bastante de verdad que sí, el VIH yo diría
161	que mira hay personas que claro, pero es como también te digo Marijo no
162	sabemos quién tiene y quien no tiene VIH.
163	Porque ok las personas uno de VIH ve la persona, se está muriendo, está como
164	quien dice ahí tiene ronchas tiene esto no, no es así los chicos que tienen
165	condición, al igual que las chicas son personas que se ven relativamente sanas.
166	Ok están unos que sí están más que otros porque son diagnósticos tardíos, pues
167	y cuando un diagnóstico perdido sabemos que vienen cantidad de patologías
168	allí que vienen los procesos que va a pasar esa persona claro.
169	Entrevistadora: Bueno, y tú has tenido alguna experiencia que has escuchado
170	en algún centro de salud o alguna persona que trabaja en el área de salud que se
171	haya expresado despectivamente con alguien, has tenido esa experiencia,
172	quizás de casos de discriminación.
173	Entrevistada: Hace poco en Guacara trabaja una chica tiene condición. Ella
174	trabajaba la parte de la papelería, las copian, pero me entero después que la es
175	mantenimiento ahora en el hospital. Ella se enfermó, estaba indetectable
176	totalmente estaba indetectable, pero le estaban colocando tratamiento porque
177	tuvo una que otra cosa respiratoria y se puso un poco delicada la muchacha y
178	
179	

180 me entero, no lo escuché porque no puedo decir que lo he escuchado, no me
181 enteré que un médico sabemos que tenemos que tener, ser confiable con las
182 personas que tienen condición o sea no divulgar su condición su nombre esta
183 persona en emergencia supuestamente, le dijo a otra persona que le pasara en
184 el tratamiento a la persona que tiene SIDA, la persona que está ahí en la que
185 limpia la que saca copia, o sea ya con eso dijiste el nombre de la persona,
186 porque claro, copia, quién es la que estaba limpiando que son muchos que
187 limpian, pero quién saca copia sabemos que es una persona de afuera y yo dije.
188 Oye, de verdad que esto sí es triste porque él médico se supone que tiene que
189 tener una ética profesional no debería de divulgar ningún tipo de información,
190 el Doctor lo cambiaron casualmente de consulta. Pero fue el único que escuché
191 así, porque estos otros médicos. Mira, de verdad que sí se han portado la altura,
192 sea importante la altura como paciente de VIH
193 Entrevistadora: bueno, muchísimas gracias por compartir conmigo esta
194 experiencia. Yo les voy a pasar después del consentimiento informado para
para colocarlo dentro del trabajo.

Declaraciones significativas	T	P.	L
<p>Entrevistadora: Hola XXXXX quería pregunta que es para ti el estigma, que ha sido para ti por lo menos en tu parte de voluntariado trabajo de vida, que ves tú con que observo que observo de unos pacientes los usuarios en los pacientes que ha pasado por lo menos en tu vida también, o sea, esa esa parte de lo que implicaría el estigma y la y los discursos que se dan alrededor del estigma.</p> <p>Entrevistada: Con relación a mí, al proceso vamos, a hablarlo así el principio en relación al proceso lo que ha sido el VIH, no ha sido fácil, como para todos no ha sido fácil, aunque uno diga que todo está bien, en algún momento uno se pone como a achicopalado [Colqs. Desanimado, decepcionado, abatido, sin fuerza de ánimo], se deprime porque no es un secreto para las personas que cuando dices VIH, es muerte, verdad? Eso fue mi proceso cuando me dan el diagnóstico. Pensé que lo iba a tomar fácil en un sentido de que quería saber qué es lo que tenía, nadie daba con lo que tenía hasta lo último, que una persona sí, este examen va a dar con lo que es en realidad. Sí fue así yo.</p>	3	1	1-14
<p>Entrevistadora: Qué sintomatologías tenías.</p> <p>Entrevistada: Mira, tuve tres meses con diarrea fueron tres meses fuerte, donde sentía que algunas veces se me iba la vida. Otras veces estaba bien. Mi cabello totalmente se cae por completo tuve una pérdida de masa muscular fatal. Llegué de diría que 70 llegué a pesar 30 kilos, totalmente había momentos que me dejes compensaba más de lo que estaba más lo normal, desmayos, sin querer comer, todo lo que consumía lo botaba, no fue tan fácil ver a mi hijo y a mi esposo en ese proceso, en no ver a la familia que tú dices cuando tú necesitas de alguien piensas que van a estar para ti, pero no es así.</p> <p>Me dije en esos momentos, he estado para todo el mundo. Pero a la hora de que estén para ti, nooo. Fue un momento fue en pandemia, te podrás imaginar la gente no sabía por situación transporte pandemia, que se te va a pegar el Covid. Todos me trataron como paciente Covid (que no tenía Covid) y bueno y fue duro nada más ver a mi esposo y a mí misma en ese momento allí. En ese proceso tan fuerte porque no era fácil, por un lado, cuando me desmayaba mi esposo decía que ya estaba muerta y</p>	3	1-2	15-61

mi hijo daban. Nooo está desmayada. Bueno, no fue muy muy buena este proceso fue bastante rudo, sentí de verdad que me iba en un momento; dije ya no quiero vivir más, porque en realidad no es fácil que te vean así totalmente... que no eres tú que no eres tú porque es un proceso de eso, no?

Pero bueno, hasta el momento que decidí sí, verdad, vamos a aceptar, vamos a hacernos el examen como debe de ser un confirmatorio y bueno, que sea lo que Dios quiere allí. Sí, salió confirmado, que sí, mira VIH. Pero a raíz de que de querer saber qué es lo que tenía cuando me dan esa noticia, yo digo me digo guaaaa, cómo le digo a mi hijo que tengo esto. Cómo llego a la casa y le digo a mi hijo tengo VIH y tu pareja tiene eso fue un trauma totalmente para él, porque él decía cuando tienes una pareja al lado, “perdóname, discúlpame fue mi culpa” y pienso que no hay que buscar culpables Marijo, porque soy de esas personas que piensan, no hay que buscar culpable, hay que buscar solución. Ok tenemos esto así no es fácil, pero tampoco es difícil, porque si nos damos, si nos dieron la allá pues.

Agradecida, yo diría que una de las cosas que trajo el VIH (por decirlo así), es conocer a la Fundación Mavid, en ese momento cuando hice el confirmatorio en el CAI, conocí a Giovanni, que fue una de las personas que me ayudó muchísimo, me daba ese aliento, ¡aguante, aguante! Que si le mando un médico. Porque nadie te quería ver, te quería tocar. Tienen ese estigma, eso lo tienen las personas y hasta los mismos médicos, conseguí... bueno Giovanni es un ser humano... para mí es un ángel, porque es así, somos ángeles para muchas personas, pero mi ángel para mí en ese momento fue Giovanni aaah, el señor Eduardo y Nissantore, consiguieron consulta con la doctora Yelitza, que lamentablemente muere con el Covid.

YY mira hasta ese día hasta el 2 de noviembre yo tuve diarrea, Marijo ese día me dijo ella, le dije perdón doctora. Me siento muy mal, creo con aquella voz como que tú no quieras, me siento muy mal, no puedo ni siquiera caminar. Te voy a dar una pastilla. Te vas a sentir. Te va a quitar todo!!!. Mira esas palabras no las has oído nunca y fue así. Mira hasta ese día yo tuve diarrea hasta ese día tuve vómito es esa pastilla, cambió mi vida por completo y bueno, mira del 2 de noviembre para acá.

Entrevistadora: Y te dieron qué

Entrevistada: Acriptega... Ella fue cambiando poco a poco, si dije de verdad que puedes tener millón un millón de familias, Marijo pero cuando necesitas de las personas ahí sabes quién es quién y para mí mi familia? En ese momento fue mi hijo mi esposo y mi mamá, que estuvo allí nadie sabe mi condición tengo

3	2	62-81

cuatro hijos. Me dijo el único que sabe mi condición, mi hijo menor que está conmigo que tiene 24 años, y mi esposo más nadie los únicos que saben mi condición Mavid, que lo considero para mí otra familia, porque si estuvieron cuando más lo necesite diera esa mano esa mano amiga, que necesita que tú digas. Oye, sí, el VIH no es muerte. Pero el VIH se muere el que quiere morirse, el que de verdad se pone se siente allí que no puedo convivir, pero si quieres vivir uno puede ser, y mira y lo digo con carne propia con los usuarios con los usuarios es triste cuando se te acercan los usuarios que no consiguen que hacer, y tú te ves en ese espejo, tú dices yo viví esto, pero como yo le digo al usuario cálculo va a pasar porque, yo lo viví entonces no puedo decirles porque van a pensar que uno me estoy burlando de ellos, claro y no es la idea la idea es ok nadie tiene por qué saber tu condición de vida, tú estás ahí para un apoyo, para una mano amiga, para decir sí vamos a orientarte, vamos a darte los pasos donde tienes que seguir, pero no, porque tú vas a decir, no, yo tengo VIH mira como esto de quién va a decir, que yo tengo VIH.

Entrevistadora: y te ha pasado en algún por lo menos así es una experiencia que hayas tenido con algún usuario o algo que estaba como un momento empático que tú le hayas podido decir. Mira aquí estoy...

Entrevistada: sí, en diciembre que fue la actividad tuvimos en un hospital de Guacara, donde tú los viernes del VIH el primero de diciembre y hay una usuaria que es de San Joaquín, esta chica de verdad que hay personas que se ponen así como víctimas por decirlo así, o sea que “no puedo, no puedo. Yo me voy a morir, que que no voy a aguantar, cómo dejo a mis hijos, que iba a decirle pasó prácticamente como mi persona, con la diferencia que ella fue hospitalizada y yo no, no ella estuvo en esa actividad y estaba un amigo el amigo que te conté casualmente.

Y esta persona estaba hablando, ¿no? Que tú vas a salir bien y le dije “mami. Mira usted no se va a morir. Usted va a seguir adelante si usted, quiere por supuesto porque si usted se quiere quedar en ese hueco usted va a estar allí estancada, pero si usted quiere Salir nadie, tiene que saber usted tiene condición nadie tiene que saber que usted toma una pastilla una pepita todos los días, no eso para ti es una vitamina. Eso es como la hipertensión, la diabetes, el corazón y pare de contar. Esto es otra condición más le dije es más”. ¿Tú crees que esta persona que está aquí tiene VIH?

No mi Eli, y tú no tienes nada- pues yo sí tengo tres años para cuatro años con condición y fíjese no duré nada en el sentido por aquí me dijeron, tienes esto y por aquí yo quise salir adelante ¿por qué? Porque tienes que quererte a ti misma, si tú tienes tus

3	2-3	82-

<p>niños que te estás quejando que tienes hijos, no, que tú no te quieres a ti no lo puedes creer a ellos, claro, porque tus hijos dependen de ti, la felicidad de esos niños depende de ti, si tú estás feliz y yo también van a estar feliz nadie tiene porqué de enterarte que o tienes que decir que tienes VIH no y si estuvieses tan mal, ¿qué VIH qué? ¿Cómo vas a hacer esto? ¿Por qué tienes pareja? Tienes que darte un tiempo porque si tú dices que fue tu pareja no te busques parejas en este momento, y en cambio estás haciendo lo contrario, que tu pareja no te quiere ayudar porque entonces por qué te lo buscaste? Por qué le dijiste de una que tienes condición clara.</p>			
<p>Entrevistadora: y tú como voluntaria ahorita como activista que está acá, que eres voluntaria, cómo ves tú y como mujer heterosexual, o sea la la forma como la sociedad pueda abordar a una mujer que sea VIH, o sea, tú sientes que hay un discurso o ha habido una historicidad con el VIH con las personas LGBTQ, HSH, pero cuando hablamos desde la mujer, o sea, como como ves tú que la sociedad genera toda una serie de discursos de acciones.</p> <p>Entrevistada: Sí, sí, lo si se nota se nota bastante Marijo, porque. En los hospitales, por decirte vamos a catalogan a la mujer, verdad como una prostituta por decirlo así tienes porque te lo ganaste y no no es así no es así Marijo porque yo diría que esto vamos a decirlo como es mi esposo, una lotería, te la sacaste de tantas. Bueno caíste tú bueno, pero no lo estaba buscando ok puede que unas los busquen, pero no todas porque yo me pongo a ver o analizar alguna que otras veces. Mira la prostituta está y tiene sexo repetidamente, pero estas personas algunas veces le hacen sus exámenes y estas personas están limpias, no tienen ni siquiera un VDRL activo no tienen VIH no tienen nada, o sea, quiere decir que uno la mujer la mayor o no vamos a decir todas, no vamos a poner el 90% que tiene condición VIH, es porque el esposo no se ha conformado con lo que tiene en casa y busca lo que no se le ha perdido en la calle, porque lo veo es el punto de vista. Sí, hay personas que sí buscan porque son personas que quieren tener no una sola pareja, sino cantidad de parejas por decirlo así, pero no, no es porque sea prostitutas o porque se ganaron eso porque quisieron. Ahorita la mayoría de las mujeres que están siendo diagnosticadas con VIH, es porque bueno lamentablemente no el hombre no se conforma con una sola mujer.</p>	3	3-4	113-135
<p>Entrevistadora: pues creo que por lo menos en las relaciones de</p>	3	4	136-142

<p>pareja estable es más complicado la utilización de algún tipo de método de barrera, por ejemplo</p> <p>Entrevistada: Por que como tú le dices a tu esposo, vamos a usar preservativo, ajá, pero si se supone que esa persona es la que he estado contigo toda tu vida desde que estuviste la primera relación sexual, como tú dices un preservativo, si nunca lo exigiste a exigirlo después, ¿yo diría que ponían las personas a dudar claro no?</p>			
<p>Entrevistadora: Bueno este y la y tú ves, por ejemplo, en tu trabajo el cómo observas tú el a nivel de las edades con adolescentes, o mujeres de tal año a tal año, en adolescentes o en mujeres ya de cierta edad de 20 años.</p> <p>Entrevistada: Sí en Guacara, bueno estoy en dos consultas, que es con la doctora Cristina Rogero y aquí en González Plaza, ayudo a Nissant en la consulta de los lunes. En Guacara, siii llegó una parejita, una chica de 16 años y la pareja de 18 ya actualmente la chica tiene 18 añitos y el chico tiene 20 añitos 20 y 21 y sí, yo ellos son los más jóvenes que yo he visto, pero sí, mira de 16 18 20 22. la juventud como tal si tiene VIH no es un claro también las personas de edad media, sí, como también se han presentado personas bastante con su edad, la edad que te digo yo de 45 50 60, con condición que hay personas que dicen oye, pero que viejo sin vergüenza y no!!! si tienen su condición bueno, realmente es triste porque una persona de tercera edad, que tenga otras patologías y le sume esto, imagínate claro y así como hay chicas también hay muchachos ahí HSH, bastante de verdad que sí, el VIH yo diría que mira hay personas que claro, pero es como también te digo Marijo no sabemos quién tiene y quien no tiene VIH.</p> <p>Porque ok las personas uno de VIH ve la persona, se está muriendo, está como quien dice ahí tiene ronchas tiene esto no, no es así los chicos que tienen condición, al igual que las chicas son personas que se ven relativamente sanas. Ok están unos que sí están más que otros porque son diagnósticos tardíos, pues y cuando un diagnóstico perdido sabemos que vienen cantidad de patologías allí que vienen los procesos que va a pasar esa persona claro.</p>	3	4-5	143-166
<p>Entrevistadora: Bueno, y tú has tenido alguna experiencia que has escuchado en algún centro de salud o alguna persona que trabaja en el área de salud que se haya expresado</p>	3	5	167-194

despectivamente con alguien, has tenido esa experiencia, quizás de casos de discriminación.

Entrevistada: Hace poco en Guacara trabaja una chica tiene condición. Ella trabajaba la parte de la papelería, las copian, pero me entero después que la es mantenimiento ahora en el hospital. Ella se enfermó, estaba indetectable totalmente estaba indetectable, pero le estaban colocando tratamiento porque tuvo una que otra cosa respiratoria y se puso un poco delicada la muchacha y me enteró, no lo escuché porque no puedo decir que lo he escuchado, no me enteré que un médico sabemos que tenemos que tener, ser confiable con las personas que tienen condición o sea no divulgar su condición su nombre esta persona en emergencia supuestamente, le dijo a otra persona que le pasara en el tratamiento a la persona que tiene SIDA, la persona que está ahí en la que limpia la que saca copia, o sea ya con eso dijiste el nombre de la persona, porque claro, copia, quién es la que estaba limpiando que son muchos que limpian, pero quién saca copia sabemos que es una persona de afuera y yo dije. Oye, de verdad que esto sí es triste porque él médico se supone que tiene que tener una ética profesional no debería de divulgar ningún tipo de información, el Doctor lo cambiaron casualmente de consulta. Pero fue el único que escuché así, porque estos otros médicos. Mira, de verdad que sí se han portado la altura, sea importante la altura como paciente de VIH bueno, muchísimas gracias por compartir conmigo esta experiencia. Yo les voy a pasar después del consentimiento informado para para colocarlo dentro del trabajo.

Entrevistadora: bueno, muchísimas gracias por compartir conmigo esta experiencia

Anexo B Entrevista 4 Paso del 1 al 4 y síntesis

Paso 1 Sentido general de todo el contenido/organización por nro. de entrevista y nro. de página/segregación por número de línea

#L	Transcripción #4
1	Entrevistadora: Hola XXXXX bueno, ¿cómo estás? Mira, este bueno,
2	inicialmente agradecerte por estar acá por compartir tu tiempo conmigo, en este
3	cierre de proyectos y bueno, quería preguntarte, quería saber qué conoces tú,
4	que has vivido o manejado lo que es el estigma y la o la estigmatización en
5	este proceso.
6	Entrevistado: Bueno, mira, de verdad, para mí es un privilegio el ser tomado
7	en cuenta en este tipo de estudios tengo que decirlo porque si es así este y
8	anécdotas, muchísimas a lo largo de mis años que llevo ya diagnosticado, por
9	eso ya ahorita en junio cumple los 18 años ya soy mayor de edad con el virus
10	ya y pues este 18 años diagnosticado de esos 18 años afortunadamente 14, llevo
11	ya indetectable.
12	Al principio, pues como todos vivimos un proceso todos vivimos una etapa
13	muy dura, cuando nos dan este diagnóstico y mi proceso no, no fue nada fácil.
14	Tampoco fue, no sé si que escape de lo que haya sido algo traumático, como
15	han vivido algunos otros, yo pienso que ahorita la persona le toca un poquito
16	más suave la cosa no, porque ya ahorita en pleno siglo XXI, la cosa es
17	mermado bastante sin embargo, hay mucho trabajo por hacer, pero al comienzo
18	fue para mí fue muy duro, porque yo fui me dijo fue justamente por una cirugía
19	ambulatoria por una hernia umbilical, perdón, que tenía que operar y cuando
20	me enteré de diagnóstico y cuando se enteraron los médicos que me iban a
21	entrar y pues todos echaron para atrás viví en un rebote de centro en centro
22	ningún centro, quiso asumir nada hasta que finalmente uno de los centros de
23	seguridad, una doctora, la que tomó la batuta y se armó de valor y se enfrentó al
24	director y le digo yo sí te voy a operar. Yo sí le voy a operar contra viento yo sí
25	lo y pues después mi primer tormento en la parte de salud después de eso, por
26	supuesto que no quería saber nada de nadie. No quería hablar con nadie, iba a
27	retirar mis cosas solito y no quería que nadie me viera ni hablar con nadie, por
28	qué, no sé.
29	Entrevistadora: y tu primera reacción cuando recibes tu diagnóstico, qué te
30	decías a ti mismo en ese proceso.
31	Entrevistado: Mira, lo que todo el mundo a todo lo que todo cuando estamos
32	diagnosticados, pues se le viene a la cabeza, es me voy a morir, nunca intenté
33	atentar contra mi vida, pero sí, sabe que en cualquier momento me iba a morir
34	es porque era lo que ya yo tenía mi cabeza y que nada, o sea, me voy a durar
35	mucho tiempo en cualquier momento voy a morir, no sé qué voy a pasar
36	conmigo. Bueno, me van a operar de esto, pero no sé si me quedé y de repente
37	en el quirófano, no sé qué va a pasar, pero sí, la misma pregunta la misma
38	interrogante que tienen todos, pues es, no sé qué tiempo tenga de vida, no sé
39	
40	
41	

42	quién se lo voy a contar, no sé cómo lo va a tomar mi familia y pues por eso
43	decidí como que vivir todo solito sin contárselo a nadie, pero fuerte fue muy
44	duro.
45	Entrevistadora: Algo que por lo menos este que sentía, no sé culpa de miedo.
46	Bueno, el miedo ya me comenta, pero así de culpa de vergüenza o algo que sí.
47	Entrevistado: Bueno, si culpa, culpa si sentía culpa, porque estoy claro que lo
48	que pasó fue justamente por confiar en una persona que era totalmente
49	desconocida, no. Y si siempre me dije sí, yo era una persona que yo siempre
50	estaba solo que iba a la discoteca solo, que iba a cualquier bar o a cualquier
51	sitio y me tomaba mi cerveza tranquilo y no hablaba, no hacía ningún tipo de
52	amistad con nadie, porque era muy muy cerrado. Era un chamo bastante difícil,
53	no me comunicaba fácilmente con nadie y pues de la noche a la mañana no sé,
54	confié ese alguien y fue lo peor que pudo haber hecho, porque fue cuando
55	empecé con esa cosa tan fea, que no se le deseó a nadie, pues pasé de ser un
56	chamo que tenía 33 o 32 años en ese tiempo, que me considero un chamo
57	joven, y todo lo demás, pero nunca pensé que al salir de una discoteca mi final
58	iba a ser terminar en una sala de un hospital, totalmente dopado, ensangrentado,
59	con heridas en todo mi cuerpo. De verdad que sí, sentí muchísima culpa, sentí
60	muchísimo miedo y vergüenza mucha vergüenza porque cuando me desperté
61	que logré despertar porque ya los médicos me daban por muerto, pues la
62	persona que está al lado de la camilla, era justamente mi mamá y mi hermana,
63	ellos cuando vieron que yo reaccioné, verles la cara fue para mí una vergüenza
64	muy grande. Ahí sí, me quería morir porque decía yo ahora qué voy a hacer, o
65	sea, que iba a empezar mi mamá que va a pensar mi hermana, pero nada me
66	armé de valor y decidí llevar las cosas con más tranquilidad.
67	Me mandaron a visitas con psiquiatras, con psicología, porque pensaban que yo
68	consumía drogas. Ellos no daban muy bien a, porque como era que yo después
69	de casi 24 horas, más de 24 horas que duré inconsciente. Cuando desperté lo
70	primero que me dijo el médico fue: "mira estás vivo de milagro, un poquito más
71	y no la cuentas, de verdad que no la cuentas, está vivo de milagro dale gracias a
72	Dios". Pero bueno nada ya ese ese pasado no voy a decir que quedó atrás,
73	porque quedó allí y si me ha servido de mucho porque a través de mi
74	testimonio, pues he podido como que orientar a los chicos jóvenes, de que no
75	nos puede estar tampoco en una fiesta confiando de todo el mundo y me
76	preocupé de esa población juvenil, pues para que haya sido ellos tratan de
77	tomar conciencia y de ver que uno realmente no puede confiar en todo el
78	mundo, que uno tiene que estar pendiente y no pueden dar solos. No voy a decir
79	que es un motivo de orgullo, porque no lo es, no voy a decir que me siento
80	orgullosos de tener VIH porque no, me siento orgulloso de la vida que llevo sí,
81	tengo mucha experiencia que contar muchas anécdotas.
82	Entrevistadora: En qué momento de tu punto de vida, vamos a llamarlo así tú
83	dijiste o empezaste a decir que yo quiero ayudar a otros, o sea quiero que lo que
84	me lo que tú me estás diciendo ahorita quiero que mi vida, en qué momento

88 este Giovanni decide o por lo menos o la vida le presenta la oportunidad para...
 89 **Entrevistado:** Eso fue una locura, sabes lo que yo hice fue una locura, después
 90 mi papá estaba asustado porque me dijo: "como tú vas a hacer eso, eso es un
 91 peligro, es un riesgo o la gente del gobierno te puede buscar" y todo comenzó
 92 en el 2018 justamente ya yo llevaba 12 años diagnosticado, este en el 2018
 93 cuando hubo la escasez de más del 80% casi 90% de medicamentos
 94 antirretroviral en el país, este me invitaron a participar en una marcha
 95 justamente de las personas que viven con VIH acá en el estado Carabobo.
 96 Yo conocía al señor Eduardo Franco, de vista, nos conocimos en la discoteca y
 97 siempre nos vayamos, qué sé, yo en cualquier lugar o comiendo helado, pero
 98 tenemos ese vínculo que era un vínculo más que todo afectivo amistoso, vamos
 99 a decirlo así jamás pensé que Eduardo Franco tenía una fundación que se
 100 dedicaba a ayudar a las personas con esto y pues en el 2018 cuando ya yo
 101 estaba como que ya bien agarrado bien formadito en esta cosa de que ya había
 102 superado muchas cosas en mi vida, estaba en unos periodistas entrevistando a
 103 una señora que ella era parte de la Fundación también muy nueva y una
 104 pregunta donde ella este flaquea, y yo no sé yo manejava así para sabía muchas
 105 cosas porque me había empapado bien de las cosas de las personas con VIH y
 106 yo por salvarle la cosa la entrevista a la muchacha. Yo doy la cifra, la pregunta
 107 la respondo yo al momento de yo responder la pregunta, pues bien, el periodista
 108 y me hace señas de que me quede tranquilo, ya voy contigo, siguen
 109 entrevistando a la señora y entonces el periodista se me acerca y me dice, "yo
 110 necesito hablar contigo, será que tú me puedes conceder una entrevista si tú
 111quieres dar la cara si te quieres mostrar la cara, o sea, tú me dices cómo, pero
 112 yo necesito hablar contigo" y yo accedí, ya se dijo con todo lo que sabía así y
 113 dije. Bueno, sí, sí, no hay problema y fue en ese cuando yo decidí entonces dar
 114 la entrevista y por supuesto dar mi cara, a partir de ese momento pues empiezo
 115 como a ser una persona VIH visible, mi vida, ya pasó a ser de privada o
 116 personal a hacer una vida pública ya todo el mundo que estaban viendo la
 117 entrevista o lo que estaban viendo lo que estaba aconteciendo en el estado, se
 118 habían enterado todo entre ellos, mi familia y por supuesto en ese momento
 119 empezamos a bombardearme, me llamaban, pero fue más que toda mi familiares
 120 porque estaba preocupado porque estábamos tomando las instalaciones de
 121 bueno no tengo la instalación frente a la Gobernación del Estado y eso generó
 122 mucha angustia, mucho miedo, pues entonces, pues nada, yo entrevista de lo
 123 más tranquilo cuando llegué a mi casa todo el mundo te vimos, te viste y yo
 124 dios mío y que me metí yo, pero nada, pues ya de aquí en adelante tengo que
 125 golpear y que sea lo que Dios quiera, pues a partir de ese momento fue que
 126 comenzó como que mi reclutamiento, fue justamente a partir de ese momento
 127 empecé entonces a apoyar a Eduardo Franco en todas las concentraciones, la
 128 manifestaciones, en todas las reuniones, todo ese tipo de eventos de calle, pues
 129 ahí estaba yo y era como que bueno tú llevas la voz campante. Todavía me
 130 acuerdo cuando fuimos a Caracas al ministerio a protestar frente a las
 131 instalaciones que fue una cosa grandísima, poder sentirme orgulloso de este

134 formar parte de toda esa multitud que estuvo, allí fue algo majestuoso o sea,
 135 porque no solamente era VIH era la población de toda la patología crónica pero
 136 la mayoría eran VIH, a partir de ese momento pues yo empecé como que me
 137 dije "sí, a partir de este momento este es mi lugar, aquí donde quiero estar voy
 138 a seguir aprendiendo" y bueno ya ahorita llevo seis años, sí prácticamente seis
 139 años dando todo por el todo apoyando y puliendo mucho más en muchas cosas
 140 de la mano de los médicos, todas las dudas que tengo todas las interrogantes
 141 todas aquellas cosas que surgen nuevas que son para mí pues siempre lo busco
 142 como que la respuesta exacta de alguno de los médicos y trato de ayudar, a que
 143 todas aquellas personas que están en mi alrededor que confían en mí, pero
 144 dándole la misma información obviamente, pero como que es mucho más
 145 coloquial, no de manera más clara sin usar tantos términos médicos ni
 146 científicos para que les sea más fácil de digerir a ellos y pues nada, aquí
 147 seguimos.
 148

Entrevistadora: Y lo que, y tú has visto en tu experiencia, cómo ha sido el trato
 150 por lo menos en los centros y en los espacios de salud con las personas que
 151 viven con VIH o sea, es muy marcadas las discriminaciones o hay o cómo se
 152 maneja? ¿O cómo lo has visto?
 153

Entrevistado: Eso es variable, hay variables yo que es el que se la paso en
 154 algunos de los centros de salud que he estado veo que el trato es variable
 155 porque no recibe esa persona al mismo trato en la parte de cirugía como el trato
 156 que recibe en la parte de hospitalización bien sea porque está en observación o,
 157 eh? Que estén por otras patologías, es variable porque siempre las trabas, son
 158 cirugías hoy en día, pues las personas que están en medicina en la parte de
 159 dirección medicina, he visto que son más susceptibles en el tema, que son
 160 personas que de verdad se abocan, que entienden bastante especial que la
 161 literatura que siguen usando, pues es literatura del año [qushiriplum, hace
 162 referencia a que es viejo, obsoleto] por allí se siguen rigiendo. Pero si veo que
 163 hay muchos médicos que manejan este término o esta esta situación la manejan
 164 de la mejor forma y tratan de que sus alumnos, pues salgan bien empapados,
 165 salgan como que bien empoderados en lo que es el tema del VIH que hay que
 166 desestimar toda esos tabúes esa falsa creencia de esos mitos erróneos de tema.
 167 Y mientras que hay otros servicios donde mira, de verdad que se vive así a flor
 168 de piel y se puede hacer palpable porque a veces he estado allí el trato que
 169 reciben una persona con VIH y de ahí donde se sale todo que también acá
 170 doctor, o sea, están así así no soy médico, no, no pretendo llevarle la contraria a
 171 ningún médico, pero sí, ante todo soy paciente y cuando voy a hablar con un
 172 médico, o sea, voy, es en ese plan. Soy paciente, pero tengo conocimiento y
 173 esto no es así así yo soy el paciente y yo vivo esto.
 174 del día a día, hice como deberían de tratar a las demás personas, verdad, no es
 175 que trato de imponerme no trato de ser como que la piedrita de tranca, no trato
 176 de arreglar las cosas de la mejor forma porque si es la del trato que recibe las
 177 personas con VIH mira cuando van a un odontólogo sea público privado cuando
 178 van a hacerse un rayo X o puedan hacerse, qué sé, yo una cirugía que puede ser
 179 ambulatorio. Trabas más grandes que le colocan a todas las personas que viven

180	con VIH y siempre las están peloteando [coloqs. Hacer ir a alguien de un lugar
181	a
182	otro cumpliendo trámites o gestiones], de servicio en servicio o el centro en
183	centro me pasó yo visité, pero por una cirugía ambulatoria visité 8 centro de
184	salud y ninguno me quería operar por una cirugía simple con algo ambulatorio
185	que era abrir extraer o presionar bajarla.
186	Entrevistadora: o que lo tiene, pero no está controlado
187	Entrevistado: Exacto que lo tienes no está controlado, pero es precisamente
189	por la negación de que no, yo no puedo tener esto no puede ser entonces esa esa
190	otra persona, son las que nosotros tenemos que llegar y tratar de hacerle ver de
191	que mira tiene una positiva, pues que vamos a hacer de otra, a ver si de repente
192	fue algún error de laboratorio, ¿no? Y que puedas entonces si un sí definitivo
193	vamos a meterte de una vez acá en caminante para que entres a tomar tu
194	tratamiento y tú vas a ver que te vas a sentir mucho mejor. Pero la cosa radica
195	es y siempre el estigma es hacia la población de VIH, es tú no sabes si de
196	repente hay mucho VIH en la calle y hay gente infectando fulano tiene VIH te
197	vas a contagiar. Oye, ¿no? O sea, si tú sabes que fulano tiene VIH es por algo,
198	¿cómo te enteraste? Pero entonces si te enteraste, que eso es así que es verdad,
199	indaga más, por qué no está tomándose tu tratamiento, porque si está tomando
200	el tratamiento y repito, pues no va a pasar nada porque una persona controlada
201	el riesgo es aquellas personas asintomáticas que están infectadas con VIH que
202	no lo saben o que tal vez lo saben, pero no quieren buscar ayuda, por el mismo
203	miedo al rechazo es bastante.
204	Entrevistadora: o sea, esa lectura social, o sea, o esa lectura que se le hace a la
205	sociedad con relación y que tiene que ver tanto desde sujeto, o sea, desde esa
206	persona que puede ser es ese riesgo. Vamos a llamarlo es interesante, pues lo
207	que lo que estás comentando y bueno, no, yo no tengo, o sea, si quisieras añadir
208	algo más. Yo sí quisiera preguntarte porque sé que qué parte de tu de tu
209	promoción o de tu trabajo de formación tiene que ver con las redes y tú
210	hablabas de algo interesante cuando comenzaste que era la generación, o sea,
211	esa línea de tiempo desde tus primeros momentos que fue hace. 18 años hasta
212	acá, o sea que hace 18 años no teníamos las redes sociales, que tenemos ahorita
213	no tenemos quizás como, o sea, ahorita hay como más formas de información o
214	de enterarte en ciertos temas y de tener acceso a este tipo de información, pero
215	entonces estamos también, no sé cómo es mi visión, pero en tu visión, como lo
216	ves.
217	Entrevistado: Como yo vengo de aquella generación donde pues en mi época
218	de estudiante del Liceo, yo veía en la televisión, escuchaba en la radio leí en la
219	prensa campañas a favor de la prevención, de un tiempo para acá ya eso dejó de
220	usarse ya no se estila por ninguna parte, campaña de prevención hecha de una
221	una publicidad bonita llamativa por algún ente ya sea público o privado, pero
222	no lo hay este y pues.
223	Hoy en día con el auge con tantas, con tanta plataforma tecnológica que hay si
224	hay si hay mucha gente como yo que hace contenido hablando sobre VIH este,
225	si se consigue muchísima información en todas las redes donde tú te metas

230 231 232 233 234 235 236 237 238 239	<p>Facebook Instagram eh X este que se yo, Instagram, TikTok que en una plataforma que es nueva, tiene sus añitos pero si es nueva que creo que es la más nueva parte de esta Telegram. Ya todos esos canales, uno los puede usar justamente para la para hacer campaña de prevención y si en manos pues de la población que vive un VIH que como yo somos personas visibles, podemos hacer esas campañas de manera gratuita de manera, desinteresada solamente por informar, por prevenir por enseñar por educar a las personas, pues mira, vamos a usarla, okay, vamos a usarla de la mejor manera, pero entonces hay otra cosa que tienes en contra allí también.</p>
240 241 242 243 244 245 246 247 248 249 250	<p>Por ejemplo yo, hacen cosa de cinco meses, cree un contenido en TikTok, puedes creer que me quitaron el video, solamente por hablar de prevención, creo que fue por una palabrita no le encajó, pero afortunadamente tengo dos videos vetados por ellos, pero me queda a mí como que el respaldo de la copia. Me sirvió porque hice mi contenido allí lo tengo, lo difundo, claro. Está en TikTok para volverlo a montar. Tengo que cambiar contra las políticas de ellos y yo dije bueno, pero como esta gente me va a hacer esto si yo estoy hablando justamente de prevención, no sé qué de verdad no, no estoy. Estoy segura de que qué término qué palabra usé, pero la que use no lo usé en ninguna desde ninguna mala forma no, no, no quise hacerlo por dañar a alguien.</p>
251 252	<p>Pero bueno, nada, entonces sí hay que tener también cierto cuidado, cuando uno va a decir algo cuando va a escribir algo porque sino te lo quitan.</p>
253 254	<p>Entrevistadora: y te han dejado algún tipo de mensajes, quizás de discurso de odio o de mirar Dios te va a castigar o algo así.</p>
255 256 257 258 259 260 261 262 263 264 265 266 267	<p>Entrevistado: No fíjate ese tipo de mensajes, ese tipo de comentarios no, no he recibido nada de ese tipo de comentarios. Hasta ahora, los comentarios que he recibido siempre, ehhh, Y a mí me encantaría leer comentarios siempre en los mismos vídeos que hago, pero no es así, la gente prefiere hacerlo por privado y lo entiendo, verdad alguno, o sea, tiene sus razones y no quiere salir, pero es buenísimo excelente, pero sí me dejaron algunos que otros comentarios siempre haciéndome preguntas, he tenido grupos por WhatsApp de cualquier índole, he dado charla también a través de ese grupo donde, una vez creí que me iban a evitar, que me iban a decir algo horrible salte de aquí. ¿Qué te pasa, loco? No fue todo lo contrario, me fue muy bien con ese grupo de WhatsApp era un grupo de ligue y de verdad que es súper genial, porque mucha participación luego me pasó lo mismo en otro grupo.</p>
268 269 270 271 272	<p>Entonces yo digo bueno, si mi trabajo en estos grupos de ligue, va a ser justamente el educar en materia de prevención sobre la ITS, pues aquí me voy a quedar aquí, voy a quedar y hasta ahora en todos ellos y me ha ido súper bien, Una sola vez en uno solo de esos grupos este sí, me atacaron feo muy muy feo. Yo decidí no seguir la corriente. Me quedé tranquilito, no respondí más nada porque dije no estos dos chicos lo que tienen es una fijación conmigo. Yo mejor me quedo tranquilito y el que le interesó la información que yo dejé buenísimo que me contacten al privado y él sí, pues los otros dos chicos por</p>

	<p>supuesto porque todo le cayeron a ellos y yo bueno, no, no lo voy a aplaudir, pero se lo merece, Entrevistadora: Bueno, muchísimas gracias, siempre a la orden.</p>
--	---

Declaraciones significativas	T	P.	L
<p>Entrevistadora: Hola XXXXXX bueno, ¿cómo estás? Mira, este bueno, inicialmente agradecerte por estar acá por compartir tu tiempo conmigo, en este cierre de proyectos y bueno, quería preguntarte, quería saber qué conoces tú, que has vivido o manejas de lo que es el estigma y la o la estigmatización en este proceso.</p> <p>Entrevistado: Bueno, mira, de verdad, para mí es un privilegio el ser tomado en cuenta en este tipo de estudios tengo que decirlo porque si es así este y anécdotas, muchísimas a lo largo de mis años que llevo ya diagnosticado, por eso ya ahorita en junio cumple los 18 años ya soy mayor de edad con el virus ya y pues este 18 años diagnosticado de esos 18 años afortunadamente 14, llevo ya indetectable.</p> <p>Al principio, pues como todos vivimos un proceso todos vivimos una etapa muy dura, cuando nos dan este diagnóstico y mi proceso no, no fue nada fácil. Tampoco fue, no sé si que escape de lo que haya sido algo traumático, como han vivido algunos otros, yo pienso que ahorita la persona le toca un poquito más suave la cosa no, porque ya ahorita en pleno siglo XXI, la cosa es mermado bastante sin embargo, hay mucho trabajo por hacer, pero al comienzo fue para mí fue muy duro, porque yo fui me dijo fue justamente por una cirugía ambulatoria por una hernia umbilical, perdón, que tenía que operar y cuando me enteré de diagnóstico y cuando se enteraron los médicos que me iban a entrar y pues todos echaron para atrás viví en un rebote de centro en centro ningún centro, quiso asumir nada hasta que finalmente uno de los centros de seguridad, una doctora, la que tomó la batuta y se armó de valor y se enfrentó al director y le digo yo sí te voy a operar. Yo sí le voy a operar contra viento yo sí lo y pues después mi primer tormento en la parte de salud después de eso, por supuesto que no quería saber nada de nadie. No quería hablar con nadie, iba a retirar mis cosas solito y no quería que nadie me viera ni hablar con nadie, por qué, no sé.</p>	4	1	1-28
<p>Entrevistadora: y tu primera reacción cuando recibes tu diagnóstico, qué te decías a ti mismo en ese proceso.</p> <p>Entrevistado: Mira, lo que todo el mundo a todo lo que todo cuando estamos diagnosticados, pues se le viene a la cabeza, es</p>	4	1-2	29-42

<p>me voy a morir, nunca intenté atentar contra mi vida, pero sí, sabe que en cualquier momento me iba a morir es porque era lo que ya yo tenía mi cabeza y que nada, o sea, me voy a durar mucho tiempo en cualquier momento voy a morir, no sé qué voy a pasar conmigo. Bueno, me van a operar de esto, pero no sé si me quedé y de repente en el quirófano, no sé qué va a pasar, pero sí, la misma pregunta la misma interrogante que tienen todos, pues es, no sé qué tiempo tenga de vida, no sé quién se lo voy a contar, no sé cómo lo va a tomar mi familia y pues por eso decidí como que vivir todo solito sin contárselo a nadie, pero fuerte fue muy duro.</p>			
<p>Entrevistadora: Algo que por lo menos este que sentía, no sé culpa de miedo. Bueno, el miedo ya me comenta, pero así de culpa de vergüenza o algo que sí.</p> <p>Entrevistado: Bueno, si culpa, culpa si sentía culpa, porque estoy claro que lo que pasó fue justamente por confiar en una persona que era totalmente desconocida, no. Y si siempre me dije sí, yo era una persona que yo siempre estaba solo que iba a la discoteca solo, que iba a cualquier bar o a cualquier sitio y me tomaba mi cerveza tranquilo y no hablaba, no hacía ningún tipo de amistad con nadie, porque era muy muy cerrado. Era un chamo bastante difícil, no me comunicaba fácilmente con nadie y pues de la noche a la mañana no sé, confié ese alguien y fue lo peor que pudo haber hecho, porque fue cuando empecé con esa cosa tan fea, que no se le deseó a nadie, pues pasé de ser un chamo que tenía 33 o 32 años en ese tiempo, que me considero un chamo joven, y todo lo demás, pero nunca pensé que al salir de una discoteca mi final iba a ser terminar en una sala de un hospital, totalmente dopado, ensangrentado, con heridas en todo mi cuerpo. De verdad que sí, sentí muchísima culpa, sentí muchísimo miedo y vergüenza mucha vergüenza porque cuando me desperté que logré despertar porque ya los médicos me daban por muerto, pues la persona que está al lado de la camilla, era justamente mi mamá y mi hermana, ellos cuando vieron que yo reaccioné, verles la cara fue para mí una vergüenza muy grande. Ahí sí, me quería morir porque decía yo ahora qué voy a hacer, o sea, que iba a empezar mi mamá que va a pensar mi hermana, pero nada me armé de valor y decidí llevar las cosas con más tranquilidad.</p> <p>Me mandaron a visitas con psiquiatras, con psicología, porque pensaba que yo consumía drogas. Ellos no daban muy bien a, porque como era que yo después de casi 24 horas, más de 24</p>	4	2	43-82

horas que duré inconsciente. Cuando desperté lo primero que me dijo el médico fue: "mira estás vivo de milagro, un poquito más y no la conectas, de verdad que no la cuentas, está vivo de milagro dale gracias a Dios". Pero bueno nada ya ese ese pasado no voy a decir que quedó atrás, porque quedó allí y si me ha servido de mucho porque a través de mi testimonio, pues he podido como que orientar a los chicos jóvenes, de que no nos puede estar tampoco en una fiesta confiando de todo el mundo y me preocupé de esa población juvenil, pues para que haya sido ellos tratan de tomar conciencia y de ver que uno realmente no puede confiar en todo el mundo, que uno tiene que estar pendiente y no pueden dar solos. No voy a decir que es un motivo de orgullo, porque no lo es, no voy a decir que me siento orgullosos de tener VIH porque no, me siento orgulloso de la vida que llevo sí, tengo mucha experiencia que contar muchas anécdotas.

Entrevistadora: En qué momento de tu punto de vida, vamos a llamarlo así tú dijiste o empezaste a decir que yo quiero ayudar a otros, o sea quiero que lo que me lo que tú me estás diciendo ahorita quiero que mi vida, en qué momento este Giovanni decide o por lo menos o la vida le presenta la oportunidad para...

Entrevistado: Eso fue una locura, sabes lo que yo hice fue una locura, después mi papá estaba asustado porque me dijo: "como tú vas a hacer eso, eso es un peligro, es un riesgo o la gente del gobierno te puede buscar" y todo comenzó en el 2018 justamente ya yo llevaba 12 años diagnosticado, este en el 2018 cuando hubo la escasez de más del 80% casi 90% de medicamentos antirretroviral en el país, este me invitaron a participar en una marcha justamente de las personas que viven con VIH acá en el estado Carabobo.

Yo conocía al señor Eduardo Franco, de vista, nos conocimos en la discoteca y siempre nos vayamos, qué sé, yo en cualquier lugar o comiendo helado, pero tenemos ese vínculo que era un vínculo más que todo afectivo amistoso, vamos a decirlo así jamás pensé que Eduardo Franco tenía una fundación que se dedicaba a ayudar a las personas con esto y pues en el 2018 cuando ya yo estaba como que ya bien agarrado bien formadito en esta cosa de que ya había superado muchas cosas en mi vida, estaba en unos periodistas entrevistando a una señora que ella era parte de la Fundación también muy nueva y una pregunta donde ella este flaquea, y yo no sé yo manejaba así para sabía muchas cosas porque me había empapado bien de las cosas de las personas con VIH y yo por salvarle la cosa la entrevista a la

4	3-4	83-145
---	-----	--------

muchacha. Yo doy la cifra, la pregunta la respondo yo al momento de yo responder la pregunta, pues bien, el periodista y me hace señas de que me quede tranquilo, ya voy contigo, siguen entrevistando a la señora y entonces el periodista se me acerca y me dice, “yo necesito hablar contigo, será que tú me puedes conceder una entrevista si túquieres dar la cara si tequieres mostrar la cara, o sea, tú me dices cómo, pero yo necesito hablar contigo” y yo accedí, ya se dijo con todo lo que sabía así y dije. Bueno, sí, sí, no hay problema y fue en ese cuando yo decidí entonces dar la entrevista y por supuesto dar mi cara, a partir de ese momento pues empiezo como a ser una persona VIH visible, mi vida, ya pasó a ser de privada o personal a hacer una vida pública ya todo el mundo que estaban viendo la entrevista o lo que estaban viendo lo que estaba aconteciendo en el estado, se habían enterado todo entre ellos, mi familia y por supuesto en ese momento empezamos a bombearme, me llamaban, pero fue más que toda mi familiares porque estaba preocupado porque estábamos tomando las instalaciones de bueno no tengo la instalación frente a la Gobernación del Estado y eso generó mucha angustia, mucho miedo, pues entonces, pues nada, yo entrevista de lo más tranquilo cuando llegué a mi casa todo el mundo te vimos, te viste y yo dios mío y que me metí yo, pero nada, pues ya de aquí en adelante tengo que golpear y que sea lo que Dios quiera, pues a partir de ese momento fue que comenzó como que mi reclutamiento, fue justamente a partir de ese momento empecé entonces a apoyar a Eduardo Franco en todas las concentraciones, la manifestaciones, en todas las reuniones, todo ese tipo de eventos de calle, pues ahí estaba yo y era como que bueno tú llevas la voz campante. Todavía me acuerdo cuando fuimos a Caracas al ministerio a protestar frente a las instalaciones que fue una cosa grandísima, poder sentirme orgulloso de este formar parte de toda esa multitud que estuve, allí fue algo majestuoso o sea, porque no solamente era VIH era la población de toda la patología crónica pero la mayoría eran VIH, a partir de ese momento pues yo empecé como que me dije “sí, a partir de este momento este es mi lugar, aquí donde quiero estar voy a seguir aprendiendo” y bueno ya ahorita llevo seis años, sí prácticamente seis años dando todo por el todo apoyando y puliendo mucho más en muchas cosas de la mano de los médicos, todas las dudas que tengo todas las interrogantes todas aquellas cosas que surgen nuevas que son para mí pues siempre lo busco como que la respuesta exacta de alguno de los médicos y trato de ayudar, a que todas aquellas personas que están en mi

<p>alrededor que confían en mí, pero dándole la misma información obviamente, pero como que es mucho más coloquial, no de manera más clara sin usar tantos términos médicos ni científicos para que les sea más fácil de digerir a ellos y pues nada, aquí seguimos.</p>			
<p>Entrevistadora: Y lo que, y tú has visto en tu experiencia, cómo ha sido el trato por lo menos en los centros y en los espacios de salud con las personas que viven con VIH o sea, es muy marcadas las discriminaciones o hay o cómo se maneja? ¿O cómo lo has visto?</p> <p>Entrevistado: Eso es variable, hay variables yo que es el que se la paso en algunos de los centros de salud que he estado veo que el trato es variable porque no recibe esa persona al mismo trato en la parte de cirugía como el trato que recibe en la parte de hospitalización bien sea porque está en observación o, eh? Que estén por otras patologías, es variable porque siempre las trabas, son cirugías hoy en día, pues las personas que están en medicina en la parte de dirección medicina, he visto que son más susceptibles en el tema, que son personas que de verdad se abocan, que entienden bastante especial que la literatura que siguen usando, pues es literatura del año [qushiriplum, hace referencia a que es viejo, obsoleto] por allí se siguen rigiendo. Pero si veo que hay muchos médicos que manejan este término o esta esta situación la manejan de la mejor forma y tratan de que sus alumnos, pues salgan bien empapados, salgan como que bien empoderados en lo que es el tema del VIH que hay que desestimar toda esos tabús esa falsa creencia de esos mitos erróneos de tema.</p> <p>Y mientras que hay otros servicios donde mira, de verdad que se vive así a flor de piel y se puede hacer palpable porque a veces he estado allí el trato que reciben una persona con VIH y de ahí donde se sale todo que también acá doctor, o sea, están así así no soy médico, no, no pretendo llevarle la contraria a ningún médico, pero sí, ante todo soy paciente y cuando voy a hablar con un médico, o sea, voy, es en ese plan. Soy paciente, pero tengo conocimiento y esto no es así así yo soy el paciente y yo vivo esto.</p> <p>del día a día, hice como deberían de tratar a las demás personas, verdad, no es que trato de imponerme no trato de ser como que la piedrita de tranca, no trato de arreglar las cosas de la mejor forma porque si es la del trato que recibe las personas con VIH mira cuando van a un odontólogo sea público privado cuando van a hacerse un rayo X o puedan hacerse, qué sé, yo una cirugía</p>	4	4-5	146-182

<p>que puede ser ambulatorio. Trabas más grandes que le colocan a todas las personas que viven con VIH y siempre las están peloteando [coloqs. Hacer ir a alguien de un lugar a otro cumpliendo trámites o gestiones], de servicio en servicio o el centro en centro me pasó yo visité, pero por una cirugía ambulatoria visité 8 centro de salud y ninguno me quería operar por una cirugía simple con algo ambulatorio que era abrir extraer o presionar bajarla.</p>			
<p>Entrevistadora: y que alegan ellos porque por qué sucede eso...</p> <p>Entrevistado: Porque mira sí, sí, siempre la cosa es, es que ustedes no pueden estar aquí, si yo voy a un centro de salud y hay un médico que no me conoce y yo digo por un dolor de muela por un malestar general y yo le digo al médico yo soy VIH. Una vez me dijo uno en un CDI “tú no puedes estar aquí, tú no puedes andar así libre por el mundo diciendo yo soy VIH porque eso es algo crítico, es algo crónico, es algo que no puede ser. Eso es un error. Tú tienes que tener un hospital grande uno aquí” y digo pero cuál es el error usted es médico también, entonces siempre las cosas es me puedes contaminar, me puedes contagiar, puedes infectar a otro pero en ningún momento se preocupan por preguntar ¿ok que de VIH y estás controlado?, ¿cómo va tu tus exámenes especiales te ha hecho exámenes especiales?, creo que es allí donde ella deberían hacer énfasis y no, entonces preocuparse porque soy una bomba de tiempo como ellos quieren hacerle ver a uno, no? O sea, vamos primero a lo primero, o sea, antes de juzgar antes de armar esos juicios tan feos, vamos a seguir indagando a ver a dónde llegamos y después bueno, suavizamos las cosas y le decimos. Mira tiene que hacer este dependiendo de la respuesta que cada quien, pero no puedes juzgar a una persona que te está diciendo de antemano que vive con VIH, y “decirle tú no puedes estar acá, no te puedo hacer esto no puedo hacer aquello”</p> <p>Hoy en día, pues me he dado ese privilegio de que le pueda decir a cualquier médico, mire tengo VIH y lo toman de lo más tranquilo. Hace poco fui en la consulta y la doctora lo primero que me dio su su de alguna otra soy un paciente VIH, soy una persona controlada. Ah, okay, ustedes cuando yo empecé a</p>	4	4,5	146-182

echarle todo el cuento. - Ah, perfecto, no, bueno, y tu carga viral-. Me la acabo de hacer y estoy indetectable. - Ah, bueno, magnífico. Si es así, mira chévere, vamos a hacer un estudio- y es el profesionalismo es la ética, que tienen algunos algunos médicos y otros que están carentes de ellos, por la misma desinformación yo a veces por eso digo lo de la literatura porque no sé si que influye mucho la literatura no puede tocar a un paciente con ella y pues te vas cuando mira no puede tomar un paciente como te vas a infectar enseguida si lo tocas si lo miras y lo abraza, te vas a contaminar, o sea, ese tipo de cosas deben de cambiarlas, no, no debería ser.

Sé que es mucho mejor vuelvo y repito porque si lo sé que muchos están tratando de cambiar eso y pues nosotros la sociedad civil y conjuntamente con el programa VIH y con los mismos médicos que tenemos. Mira, de verdad que hemos hecho un equipo muy muy muy bueno, hemos congeñado muchísimas cosas y nos estamos apoyando y queremos que esto de verdad de una vez por todas disminuya o desaparezca el concepto de discriminación hacia la población como con VIH, no este de que todos puedan ver de que una persona con vivir muchísimos años y que si está controlado, pues no es ningún riesgo, no hay ningún peligro el peligro es aquella persona que tiene VIH y que pues obviamente no lo sabe, porque jamás en su vida, se ha hecho un examen

Entrevistadora: o que lo tiene, pero no está controlado

Entrevistado: Exacto que lo tienes no está controlado, pero es precisamente por la negación de que no, yo no puedo tener esto no puede ser entonces esa esa otra persona, son las que nosotros tenemos que llegar y tratar de hacerle ver de que mira tiene una positiva, pues que vamos a hacer de otra, a ver si de repente fue algún error de laboratorio, ¿no? Y que puedas entonces si un sí definitivo vamos a meterte de una vez acá en caminante para que entres a tomar tu tratamiento y tú vas a ver que te vas a sentir mucho mejor. Pero la cosa radica es y siempre el estigma es hacia la población de VIH, es tú no sabes si de repente hay mucho VIH en la calle y hay gente infectando fulano tiene VIH te vas a contagiar. Oye, ¿no? O sea, si tú sabes que fulano tiene VIH es por algo, ¿cómo te enteraste? Pero entonces si te enteraste, que eso es así que es verdad, indaga más, por qué no está tomando tu tratamiento, porque si está tomando el tratamiento y repito, pues no va a pasar nada porque una persona controlada el riesgo es aquellas personas asintomáticas

4 5 183-199

que están infectadas con VIH que no lo saben o que tal vez lo saben, pero no quieren buscar ayuda, por el mismo miedo al rechazo es bastante.

Entrevistadora: o sea, esa lectura social, o sea, o esa lectura que se le hace a la sociedad con relación y que tiene que ver tanto desde sujeto, o sea, desde esa persona que puede ser es ese riesgo. Vamos a llamarlo es interesante, pues lo que lo que estás comentando y bueno, no, yo no tengo, o sea, si quisieras añadir algo más. Yo sí quisiera preguntarte porque sé que qué parte de tu de tu promoción o de tu trabajo de formación tiene que ver con las redes y tú hablabas de algo interesante cuando comenzaste que era la generación, o sea, esa línea de tiempo desde tus primeros momentos que fue hace. 18 años hasta acá, o sea que hace 18 años no teníamos las redes sociales, que tenemos ahorita no tenemos quizás como, o sea, ahorita hay como más formas de información o de enterarte en ciertos temas y de tener acceso a este tipo de información, pero entonces estamos también, no sé cómo es mi visión, pero en tu visión, como lo ves.

Entrevistado: Como yo vengo de aquella generación donde pues en mi época de estudiante del Liceo, yo veía en la televisión, escuchaba en la radio leí en la prensa campañas a favor de la prevención, de un tiempo para acá ya eso dejó de usarse ya no se estila por ninguna parte, campaña de prevención hecha de una una publicidad bonita llamativa por algún ente ya sea público o privado, pero no lo hay este y pues.

Hoy en día con el auge con tantas , con tanta plataforma tecnológica que hay si hay si hay mucha gente como yo que hace contenido hablando sobre VIH este, si se consigue muchísima información en todas las redes donde tú te metas Facebook Instagram eh X este que se yo, Instagram, TikTok que en una plataforma que es nueva, tiene sus añitos pero si es nueva que creo que es la más nueva parte de esta Telegram. Ya todos esos canales, uno los puede usar justamente para la para hacer campaña de prevención y si en manos pues de la población que vive un VIH que como yo somos personas visibles, podemos hacer esas campañas de manera gratuita de manera, desinteresada solamente por informar, por prevenir por enseñar por educar a las personas, pues mira, vamos a usarla, okay, vamos a usarla de la mejor manera, pero entonces hay otra cosa

que tienes en contra allí también.

Por ejemplo yo, hacen cosa de cinco meses, cree un contenido en TikTok, puedes creer que me quitaron el video, solamente por hablar de prevención, creo que fue por una palabrita no le encajó, pero afortunadamente tengo dos videos vetados por ellos, pero me queda a mí como que el respaldo de la copia. Me sirvió porque hice mi contenido allí lo tengo, lo difundo, claro. Está en TikTok para volverlo a montar. Tengo que cambiar contra las políticas de ellos y yo dije bueno, pero como esta gente me va a hacer esto si yo estoy hablando justamente de prevención, no sé qué de verdad no, no estoy. Estoy segura de que qué término qué palabra usé, pero la que use no lo usé en ninguna desde ninguna mala forma no, no, no quise hacerlo por dañar a alguien.

Pero bueno, nada, entonces sí hay que tener también cierto cuidado, cuando uno va a decir algo cuando va a escribir algo porque sino te lo quitan.

Entrevistadora: y te han dejado algún tipo de mensajes, quizás de discurso de odio o de mirar Dios te va a castigar o algo así.

Entrevistado: No fíjate ese tipo de mensajes, ese tipo de comentarios no, no he recibido nada de ese tipo de comentarios. Hasta ahora, los comentarios que he recibido siempre, ehhh, Y a mí me encantaría leer comentarios siempre en los mismos vídeos que hago, pero no es así, la gente prefiere hacerlo por privado y lo entiendo, verdad alguno, o sea, tiene sus razones y no quiere salir, pero es buenísimo excelente, pero sí me dejaron algunos que otros comentarios siempre haciéndome preguntas, he tenido grupos por WhatsApp de cualquier índole, he dado charla también a través de ese grupo donde, una vez creí que me iban a evitar, que me iban a decir algo horrible salte de aquí. ¿Qué te pasa, loco? No fue todo lo contrario, me fue muy bien con ese grupo de WhatsApp era un grupo de ligue y de verdad que es súper genial, porque mucha participación luego me pasó lo mismo en otro grupo.

Entonces yo digo bueno, si mi trabajo en estos grupos de ligue, va a ser justamente el educar en materia de prevención sobre la ITS, pues aquí me voy a quedar aquí, voy a quedar y hasta ahora en todos ellos y me ha ido súper bien, Una sola vez en uno solo de esos grupos este sí, me atacaron feo muy muy feo. Yo decidí no seguir la corriente. Me quedé tranquilito, no respondí más nada porque dije no estos dos chicos lo que tienen es una fijación conmigo. Yo mejor me quedo tranquilito y el que le interesó la información que yo dejé buenísimo que me contacten al privado y él sí, pues los otros dos chicos por supuesto porque

todo le cayeron a ellos y yo bueno, no, no lo voy a aplaudir, pero
se lo merece,

Entrevistadora: Bueno, muchísimas gracias, siempre a la orden.

Anexo B Entrevista 5 Paso del 1 al 4 y síntesis

Paso 1 Sentido general de todo el contenido/organización por nro. de entrevista y nro. de página/segregación por número de línea

#L	Transcripción #5
1	Entrevistadora: una de las primeras cosas que me gustaría conocer de ustedes es ver qué conocen ustedes qué es la estigmatización o el estigma como tal.
2	
3	Entrevistado 1: para mí el estigma es más señalar o jugar a alguien por algunas
4	condiciones o rechazo como tal, pero algo muy directo.
5	Entrevistado 2: se señala a alguien y sin tener conocimiento del tema. A veces la
6	gente te cuestiona sin conocerte.
7	Entrevistadora: Y por qué creen ustedes que, por ejemplo, con el VIH hay más
8	estigmas o hay niveles de estigma a diferencia de otras patologías, infecciones o
9	enfermedades que pueda que puedan tener ciertas asociaciones.
10	Entrevistador 1: por el mal uso o con la falta de información del tema como tal, falta
11	de la educación de o actualización del tema del VIH ya que la gran mayoría de las
12	personas, para mí se quedaron con el VIH de antes que la persona muera los tres días o
13	que la persona en este caso sea hombres, porque ES homosexual o mujer por
14	prostituta, entonces ahí creo que va más el estigma a las personas con VIH por eso. Ay,
15	es hombre por marico, vulgarmente como lo llaman así, o mujer por ser prostituta o
16	por facilita, no sé, pero está costando hacer como uno y otro como tal.
17	Entrevistadora: Okay, y por lo menos en la parte este de los discursos o las
18	narraciones estigmatizantes que ustedes han podido vivir o conocer de otras
19	historias, cuáles han sido por lo menos las que más les ha marcado.
20	Entrevistado 2: NA: A mí me marcó una y es así me agarró así como que fuera de
21	base, eso fue cuando me fui a hacer una prueba de esputo, no esputo en la CHET, no el
22	PPD, la que me estaba tomando la muestra, una de las cosas de las preguntas te hacen
23	es la posición si eres el hijo mayor intermedio, se ella es cristiana y ella me dice,
24	“sabes que los hijos de los primogénitos son bendecidos, pero hay unos que son
25	(inteligible) [hace referencia a hijos que son malditos], por eso que es merecen todo”.
26	Eso me dolió, y en una enfermera que me estaba tomando una muestra, me estaba
27	colocando el PPD. Y a mí me agarró eso, así como “esta vieja está loca”. Y así como
28	me lo hizo a mí, se lo hizo a muchos.
29	Entrevistadora: O sea, el hecho de la de culpabilizar o de responsabilizar y a
30	justificado con la religión
31	Entrevistado 2: porque me hizo entender es decir porque tú eres homosexual,
32	te mereces tener VIH y todo lo y todo el mal que puede ser el castigo, el
33	castigo a mí por lo menos a mí que estando en Mavid me cayó, así como que
34	mal y en tu casa en mi caso estoy pensando algo así como que impactante, o
35	sea, porque la vida lo más cotidiano de todo, o sea, por ser homosexual no me
36	ha llegado.
37	Entrevistadora: y en la calle o en el núcleo familiar, o sea, han experimentado algún
38	tipo de discurso que sean de este estilo en mi familia.
39	Entrevistado 1: Con el tema desde los comienzos, o sea, desde el comienzo desde que
40	el primer diagnóstico nunca se habla del tema como tal en mi casa, o sea, nunca se
41	habla de VIH o que yo tenga o no tenga, sino que lo que saben y ahí quedó. Y lo poco
	que se habla es por lo menos en el caso mío, mi familia parte de mi familia sabe lo que
	trabajo y de lo que hago que muchas veces han ayudado a personas o casos que me

42	han dicho, pero casi así que...
43	Entrevistadora: o sea, tu familia ha podido tener como esa información y han podido
44	ayudar a otras personas. Esa esa parte de formación y con relación a ustedes desde su
45	propia experiencia de vida, han tenido algún tipo de narrativa pensamiento
46	discursivos, que mira fue por culpa mía o ha sido por algo, o sea, no, no lo digo de
47	ahorita, sino ubicándonos quizás en mi momento.
48	Entrevistado 1: Bueno, en el diagnóstico cuando el proceso de aceptación como tal si
49	me eché mucha culpa a mí porque supuestamente yo santo sea ¿por qué yo si yo no
50	tenía muchas relaciones sexuales? En mi momento de depre, no sé qué hacer? eran
51	más que todos mis preguntas en mi momento que no me daba como que tan seguido,
52	pero cuando me daba era por qué a mí si yo no me acostaba con tantas personas y yo
53	era un muchacho de la casa, estudiaba, no sé qué no sé qué más, porque me va a pegar
54	esto a mí?. Pero después ya, al pasar del tiempo de supe por qué, y ya, pero si los
55	primeros días yo mismo me echaba la culpa también porque yo, por qué no me cuidé,
56	por qué no sé.
57	Entrevistadora: ¿y en tu caso?
58	Entrevistado 2: yo lo que dije teniendo la información porque ya había entrado a
59	todos estos conocí a Eduardo y no tenía conocimiento, lo que él trabajaba, como tenía
60	el conocimiento en las discos. Esteee, tenía un amigo que tenía VIH y lo cuidaba y me
61	decía, cuídate. Cuídate. Fue una relación que duró hace 8 años. Siempre me
62	cuidé y dije tanto nadar para morir en la orilla [Significado: Se dice cuando se pone
63	mucho esmero en hacer algo y al final no sirve de nada.], entonces, sin embargo.
64	Bueno, dije, no le eche la culpa a nadie, pero si la otra persona automáticamente le
65	dijo tienes que tomar tratamiento tú todavía no, porque antes normalmente el
66	protocolo era así si tenías tu CD4 en más de 500 o más de 300 no te daban tratamiento,
67	y te hacían chequeo, te mandaban vitaminas, eras algo así como un conejillo de indias
68	[‘animal o persona sometido a observación o experimentación’], sin embargo, esa persona
69	que estaba commigo, me dijo porque a mí no a ti. Eso como una declaración nunca
70	había echado la culpa a nadie. Yo le dije a mi familia, pero nunca le he echado la culpa
71	a nadie.
72	Entrevistadora: Sí, algún sentimiento de vergüenza o de miedo por algo.
73	Entrevistado 1: Vergüenza yo no, miedo sí, al principio no conocía el tema y el
74	miedo enfrentar a mi familia al decirle que yo vivo con VIH, que me rechace mi
75	familia, porque ya te conocí caso que que han rechazado por tener VIH entonces ese
76	miedo como tal más que mi familia sea muy muy cristiana como tal, pero la mayoría
77	va a las iglesias cristianas, entonces no es que somos todos cristianos, pero asistimos a
78	la Iglesia por decirlo así como oyente, y entonces los cristianos tienen una ideología
79	del VIH entonces yo como decirle a mi familia que un solo hermano es cristiano y ha
80	llevado casi todos a ir como que para la Iglesia los otros. Son mundano entre comillas
81	“y qué malandro” o muy machos como tal, entonces yo decirles o saber que soy
82	homosexual y ahora VIH hace como que qué va a pasar commigo. Me van a ver ni
83	matando algo así, pues entonces ese era el miedo que en mi momento tenía del
84	diagnóstico, enfrentar tanto la noticia, a cómo decirles y como somos tan unidos entré
85	en situación. Cómo yo le digo que tengo VIH, entonces me hacía mis películas, mis
86	dramas de noche, quedan si me contrata RCTV.
87	Entrevistadora: y por lo menos este en relación a ustedes que trabajan a nivel de
	formación y a nivel, o sea, como como voluntarios y que y que son activistas

88	también, cómo fue ese proceso de ustedes de decir, o sea yo ahora. puedo ser puedo
89	salir y puedo hablar sobre el VIH. Y por qué? ¿Por qué lo digo? Porque hay personas
90	que dicen bueno, yo sí hablo del VIH puede ser que me juzgan o me digan o X donde
91	yo me paro y un taller o puedo vincularme o que pueden las personas las demás
92	personas vincularme este a diferencia de una persona que recién ha tenido un
93	diagnóstico y que no y que no se vincula.
94	Entrevistado 2: mira yo duré 5 años sin poder hablarlo abiertamente, sin decirle nada
95	a mi familia, después se enteró uno, se enteraron todos y ahí dije bueno. Ahí fue
96	cuando se enteraron toditos, y dije "no me importa nada", pero si duré esos cinco años.
97	Después poco a poco eso como que... tengo a alguien para que te sientas tú como
98	como este aliviado. Mira yo mira cómo estoy. Yo no estoy, no estoy escoñetado ni
99	nada, pero mira, no es que tienes el diagnóstico y es sentencia de muerte, entonces la
100	gente se tiende a aliviar. A medida que pasan los años. Bueno, uno le va diciendo mira,
101	tengo tantos años y no estoy muriendo, se muere el que quiere y el bolsa [colqs.
102	Persona imbécil, lerda.]
103	Entrevistado 1: bueno a mí, en particular de decir a otras personas, mi diagnóstico.
104	Antes del allanamiento de la Fundación, o sea, yo trataba de no decirle a nadie, ni
105	siquiera en una consejería de mi diagnóstico como tal porque no es que estaban bien,
106	pero tenía como que ese ese recelo aún todavía de no decir. Despues del allanamiento
107	justamente después del allanamiento que de hecho mi familia nadie sabe que vivía con
108	VIH se imaginaban y yo le decía no es que yo tengo que decir que yo con VIH porque
109	trabajo en la Fundación y si no digo entonces yo decía que iba con VIH que no con
110	VIH y lo ayuda a las personas y todo eso y yo pensaba que yo no tenía, pero decía que
111	tenía, en el momento del allanamiento que mi hermana me pregunta cuando estaba
112	preso, que qué voy a hacer yo con mi pastilla o qué va a pasar a dejar detenido y ella
113	me pregunta y tus pastillas. Yo no soy hipertenso, no tomo ninguna pastilla y yo que
114	me dejen preso... porque fue, no sé quién quien le dijo. Pues en qué momento ella se
115	enteró, o ellos, porque quizás mi mamá ya sabía todo sabía yo no sabía que sabía,
116	entonces en el momento estaba preso, detenido y mi hermana me preguntó por mis
117	pastillas, y yo quedé como que fly [colqs. quedar sin palabras], déjeme preso y no me
118	saque más, porque ajá cómo salgo se pasó tiempo y yo.
119	Ah, ya mi hermana sabe quizás mi mamá sabe todos saben y yo soy el que no y de ahí
120	para acá sí empecé a decir a las personas y yo yo con VIH y si me preguntan y el que
121	me pregunte yo con aunque ahorita en la actualidad estoy un poco más abierto a
122	dicir, pero antes del allanamiento yo era muy cerrado con decir el diagnóstico, gracias
123	al allanamiento, gracias a mi hermana y el allanamiento fui más abierto a decir incluso
124	una asesoría ya que me pregunte no lo digo tampoco, o sea, son como que el caso
125	muy puntuales como no mucho gusto soy fulano. Tengo ganas por decir algo. No estoy
126	dando la Consejería y el caso me toque.
127	Que me pegue mucho como que tengo que decir que con VIH porque necesito un
128	testimonio de algo para para poder reforzar lo positivamente
129	Entrevistado 2: una conexión en esta tierra es una conexión, es una química algo así
130	para lograr uno de decirle. Mira para que esta persona entienda de que eso no al final
131	si no mira aquí estoy yo, mira, sigo adelante y así como este también persona hay

	muchas personas por ella que te pasan por un lado mi pendiente, si no tienes la letra de escarlata ¹⁴ , como vamos a decirlo, así me parece la gente, se preocupa, tengo VIH voy a quedar así flaquito, la gente me va a señalar para que me van a identificar rápido, entonces ese es el temor a veces de las personas hay otra persona con por lo menos que me dice yo nada a la otra persona como le hace la prueba, le da su diagnóstico y ya más nada no es necesario uno que entre en profundidad o no decir. Según las normas que dicen, de consejería uno no debería decir que uno tiene la condición. Bueno, dice que no, que no, pero pienso que cada quien tiene distintas formas de hacer su Consejería y dependiendo como que sea la otra persona la conexión que tenga con otra persona.
132	Entrevistadora: Okay, para que se pueda genera un proceso empático quizás en una persona.
133	
134	
135	
136	
137	
138	
139	
140	
141	
142	
143	Entrevistado 1: o sea, a veces decir algo una consejería para mí cuando yo digo mi diagnóstico me ha traído como que dice buenos frutos hacia la otra persona, o sea se siente un poco más calmada a pesar, que ya le he dicho todo lo que lo que conviene vivir con VIH complicaciones o no complicaciones, se quedan así al momento que digo mi diagnóstico como con más tranquilo como que es así puedo vivir con VIH.
144	
145	
146	
147	
148	Entrevistadora: y ustedes que están muy cercanos a los centros de salud cómo ven ustedes el trato del personal o en las diferentes áreas de los centros hacia las personas que tienen VIH o o SIDA ya en el caso de SIDA.
149	
150	
151	Entrevistado 1: mira yo he tenido como varios episodios de personas o personal de salud a favor y personal de salud a contra como tal no en contra sino como que el desconocimiento también del tema que hacer que son personal de salud son más ignorantes del tema como tal, y he tenido que muchas personas de salud son muy empáticas a las personas con VIH, que si lo tratan de ayudar. Pero creo que bueno lo que tenía creo que dos o tres episodios, donde el médico que es como que muy profesional de salud muy reacio y muy díscola con la persona con la persona con VIH, porque desconoce, aunque le hemos explicado se le ha explicado de por qué, siguen como que estando cerrado de tema. De hecho hay un médico en el hospital Carabobo que tiene tiempo no sé si ya se graduó o se va a graduar, pues siempre lo veo, cada vez que voy, "hazme una prueba porque tuve un pinchazo con un paciente", o sea, no es porque, o sea, no lo dice por cuidarse, sino como que lo dice por miedo o rechaza los pacientes como tal entonces ya nos conoce porque cada vez que nos ve, me conoce Mavid, pero entonces saben cómo pongo esas palabras así como que de rechazo hacia las personas que ya sea como que positiva que es muy negativos por las personas con VIH, porque sale así dice cosa o o habla como que muy negativo acerca de este.
152	
153	
154	
155	
156	
157	
158	
159	
160	
161	
162	
163	
164	
165	
166	
167	
168	Entrevistado 2: Hay personal de salud como enfermeras, que de repente van a llamar "fulano de tal en la consulta de VIH", lo dicen así, hay enfermeras que son como que poquito indiscreta en lo dicen y lo pone y a ver. Hay otras que también nos ponen aparte, vamos a aislarlos como ocurre en la CHET que lo ponen VIH, SIDA, los identifican esa broma lo identifican, que Heidi ha tenido problemas con eso. He notado que últimamente hay unas enfermeras que los atienden pero han tenido sus
169	
170	
171	
172	
173	

¹⁴ [Para Hester Prynne, la Letra Escarlata es una manifestación física de su pecado y un recordatorio de su dolorosa soledad. Contempla la posibilidad de desprenderte de ella para liberarse de una sociedad opresiva y de un pasado lleno de obstáculos, así como de la ausencia de Dios]

174	accidentes laborales, se han pinchado y analizo es que nervio, susto de atenderlos
175	entonces con esos nervios ellos se pinchan, sin embargo ellas siguen ejecutando su trabajo. Por lo menos personal de seguridad que dice "mira salió positivo, tiene VIH"
176	
177	
178	También hay personas así, como la loca enfermera que le cayó una gota de sangre en un informe en plena emergencia y se quitó el mono, se quitó el pantalón, salió en pantaletas por toda emergencia y se cambia porque ya iba a tener iba a tener VIH porque le cayó una gota de sangre en su mono.
179	
180	
181	
182	Entrevistadora: o sea, que se mantienen prácticas de que son de miedo en ese sentido de que no tomo agua en el mismo vaso, ¿no? O sea, no doy besos.
183	
184	
185	Entrevistado 2: A mí me tocó una vez cuando yo estuve hospitalizado, fue
186	cuando el testículo se me inflamó y me dejaron hospitalizado en el Carabobo,
187	fue el paciente que estaba al lado y estaba la esposa era enfermera ahí me
188	dejaron mientras me estaban tratamientos para drenarme la parte del testículo.
189	Yo tenía una broma, había un medicamento y ella lo necesitaba. Yo estaba solo
190	que en esta ocasión. Mi mamá no se estaba quedando conmigo, verdad. Y me
191	acuerdo que ella me dijo que necesitaba el medicamento y ella me dijo necesito
192	eso le dije ¿por qué? Porque me lo vas porque lo vas a necesitar, si quieres te lo
193	puedo prestar una unas pastillas en unas pastillas, y ella me dijo "no!! lo
194	necesito" y me lo quiso quitar y me intentó de arrebatar, me dice me la tienes
195	que dar porque si no me lo das digo lo que tú tienes y te hago sacar de esta sala.
196	"Haz lo que te dé la gana, le dije". Pero la caraja y siendo enfermera me
197	amenazó simplemente por unas pastillas a veces te ves y como que tienes VIH
198	eres menos, tienes que bajar la cabeza deja tu humillar y eso me desagradó.
199	Me desagradó, me puse a llorar, me puse a temblar, pero internamente, o sea.
200	
201	
202	Entrevistadora: Bueno, chévere, muchísimas gracias, de verdad por compartir
203	su. Bueno, si quieren comentar algo más en ese sentido, porque es muy
204	importante esta parte de identificar estas expresiones y estas formas que
205	generan las estigmatizaciones, partiendo de las estigmatizaciones vienen las
206	discriminaciones viene toda una serie de acciones
207	
208	Entrevistado 2: yo me acuerdo que cuando aquí le dijeron, mira tú hospitalizar
209	en la doctora y le hicieron todos los exámenes y le dijeron yo fui le dije.
210	Bueno, yo te van a dejar esta noche. Yo no me voy a quedar aquí, me voy, me
211	fui me metí en el apartamento. Me cambié. Me eché un baño, me metí y me fui.
212	Yo era persona muy tranquila muy cerrada y No muy alborotada, y ese de allí
213	se fue, voy a tomar, voy a brincar, me monté hasta en barra o hice locuras, que
214	yo nunca había hecho, es decir como que me dije "Bueno, a gozar a gozar que
215	el mundo se va a acabar" y de hecho al día siguiente yo dije renuncio, renuncié
216	el trabajo porque dije por más que tenía conocimiento, trabajé un sitio de
217	comida y dije no puedo seguir trabajando aquí.
218	Entrevistadora: Sí, porque bueno, eso es una de las cosas también en los
	trabajos que afecta o que ha afectado históricamente pues. A las personas que
	viven con VIH
	Entrevistado 2: pero las primeras personas que si empiezan a discrimina, es

uno mismo uno mismo se empieza de primero automáticamente, como en el que yo no puedo hacer esto, por mi culpa tengo esto, me lo merezco, me lo merezco así justamente en esa parte. Si no tuviese si no fuese así no me hubiese caído con esto. Después del tiempo uno va aprendiendo.

Declaraciones significativas	T	P.	L
<p>Entrevistadora: una de las primeras cosas que me gustaría conocer de ustedes es ver qué conocen ustedes qué es la estigmatización o el estigma como tal.</p> <p>Entrevistado 1: para mí el estigma es más señalar o jugar a alguien por algunas condiciones o rechazo como tal, pero algo muy directo.</p> <p>Entrevistado 2: se señala a alguien y sin tener conocimiento del tema. A veces la gente te cuestiona sin conocerte.</p>	5	1	1-6
<p>Entrevistadora: Y por qué creen ustedes que, por ejemplo, con el VIH hay más estigmas o hay niveles de estigma a diferencia de otras patologías, infecciones o enfermedades que pueda que puedan tener ciertas asociaciones.</p> <p>Entrevistador 1: por el mal uso o con la falta de información del tema como tal, falta de la educación de o actualización del tema del VIH ya que la gran mayoría de las personas, para mí se quedaron con el VIH de antes que la persona muera los tres días o que la persona en este caso sea hombres, porque ES homosexual o mujer por prostituta, entonces ahí creo que va más el estigma a las personas con VIH por eso. Ay, es hombre por marico, vulgarmente como lo llaman así, o mujer por ser prostituta o por facilita, no sé, pero está costando hacer como uno y otro como tal.</p>	5	1	7-16
<p>Entrevistadora: Okay, y por lo menos en la parte este de los discursos o las narraciones estigmatizantes que ustedes han podido vivir o conocen de otras historias, cuáles han sido por lo menos las que más les ha marcado.</p> <p>Entrevistado 2: NA: A mí me marcó una y es así me agarró así como que fuera de base, eso fue cuando me fui a hacer una prueba de esputo, no esputo en la CHET, no el PPD, la que me estaba tomando la muestra, una de las cosas de las preguntas te hacen es la posición si eres el hijo mayor intermedio, se ella es cristiana y ella me dice, “sabes que los hijos de los primogénitos son bendecidos, pero hay unos que son (inteligible) [hace referencia a hijos que son malditos], por eso que es merecen todo”. Eso me dolió, y en una enfermera que me estaba tomando una muestra, me estaba colocando el PPD. Y a mí me agarró eso, así como “esta vieja está loca”. Y así como me lo hizo a mí, se lo hizo a muchos.</p>	5	1	17-28

<p>Entrevistadora: O sea, el hecho de la de culpabilizar o de responsabilizar y a justificado con la religión</p> <p>Entrevistado 2: porque me hizo entender es decir porque tú eres homosexual, te mereces tener VIH y todo lo y todo el mal que puede ser el castigo, el castigo a mí por lo menos a mí que estando en Mavid me cayó, así como que mal y en tu casa en mi caso estoy pensando algo así como que impactante, o sea, porque la vida lo más cotidiano de todo, o sea, por ser homosexual no me ha llegado.</p>	5	1	29-34
<p>Entrevistadora: y en la calle o en el núcleo familiar, o sea, han experimentado algún tipo de discurso que sean de este estilo en mi familia.</p> <p>Entrevistado 1: Con el tema desde los comienzos, o sea, desde el comienzo desde que el primer diagnóstico nunca se habla del tema como tal en mi casa, o sea, nunca se habla de VIH o que yo tenga o no tenga, sino que lo que saben y ahí quedó. Y lo poco que se habla es por lo menos en el caso mío, mi familia parte de mi familia sabe lo que trabajo y de lo que hago que muchas veces han ayudado a personas o casos que me han dicho, pero casi así que...</p>	5	1-2	35-42
<p>Entrevistadora: o sea, tu familia ha podido tener como esa información y han podido ayudar a otras personas. Esa esa parte de formación y con relación a ustedes desde su propia experiencia de vida, han tenido algún tipo de narrativa pensamiento discursivos, que mira fue por culpa mía o ha sido por algo, o sea, no, no lo digo de ahorita, sino ubicándonos quizás en mi momento.</p> <p>Entrevistado 1: Bueno, en el diagnóstico cuando el proceso de aceptación como tal si me eché mucha culpa a mí porque supuestamente yo la santo sea ¿por qué yo si yo no tenía muchas relaciones sexuales? En mi momento de depre, no sé qué hacer? eran más que todos mis preguntas en mi momento que no me daba como que tan seguido, pero cuando me daba era por qué a mí si yo no me acostaba con tantas personas y yo era un muchacho de la casa, estudiaba, no sé qué no sé qué más, porque me va a pegar esto a mí?. Pero después ya, al pasar del tiempo de supe por qué, y ya, pero si los primeros días yo mismo me echaba la culpa también porque yo, por qué no me cuidé, por qué no sé.</p> <p>Entrevistadora: ¿y en tu caso?</p> <p>Entrevistado 2: yo lo que dije teniendo la información porque ya había entrado a todos estos conocí a Eduardo y no tenía conocimiento, lo que él trabajaba, como tenía el conocimiento en las discos. Este</p>	5	2	43-69

<p>tenía un amigo que tenía VIH y lo cuidaba y me decía, cuídate. Cuídate. Fue una relación que duró hace 8 años. Siempre me cuidé y dije tanto nadar para morir en la orilla [Significado: Se dice cuando se pone mucho esmero en hacer algo y al final no sirve de nada.], entonces, sin embargo. Bueno, dije, no le eche la culpa a nadie, pero si la otra persona automáticamente le dijo tienes que tomar tratamiento tú todavía no, porque antes normalmente el protocolo era así si tenías tu CD4 en más de 500 o más de 300 no te daban tratamiento, y te hacían chequeo, te mandaban vitaminas, eras algo así como un conejillo de indias ['animal o persona sometido a observación o experimentación'], sin embargo, esa persona que estaba conmigo, me dijo porque a mí no a ti. Eso como una declaración nunca había hecho la culpa a nadie. Yo le dije a mi familia, pero nunca le he echado la culpa a nadie.</p>			
<p>Entrevistadora: Sí, algún sentimiento de vergüenza o de miedo por algo</p> <p>Entrevistado 1: Vergüenza yo no, miedo sí, al principio no conocía el tema y el miedo enfrentar a mi familia al decirle que yo vivo con VIH, que me rechace mi familia, porque ya te conocí caso que que han rechazado por tener VIH entonces ese miedo como tal más que mi familia sea muy muy cristiana como tal, pero la mayoría va a las iglesias cristianas, entonces no es que somos todos cristianos, pero asistimos a la Iglesia por decirlo así como oyente, y entonces los cristianos tienen una ideología del VIH entonces yo como decirle a mi familia que un solo hermano es cristiano y ha llevado casi todos a ir como que para la Iglesia los otros. Son mundano entre comillas “y qué malandro” o muy machos como tal, entonces yo decirles o saber que soy homosexual y ahora VIH hace como que qué va a pasar conmigo. Me van a ver ni matando algo así, pues entonces ese era el miedo que en mi momento tenía del diagnóstico, enfrentar tanto la noticia, a cómo decirles y como somos tan unidos entré en situación. Cómo yo le digo que tengo VIH, entonces me hacía mis películas, mis dramas de noche, quedan si me contrata RCTV.</p>	5	2	70-84
<p>Entrevistadora: y por lo menos este en relación a ustedes que trabajan a nivel de formación y a nivel, o sea, como como como voluntarios y que y que son activistas también, cómo fue ese proceso de ustedes de decir, o sea yo ahora. puedo ser puedo salir y puedo hablar sobre el VIH. Y por qué? ¿Por qué lo digo? Porque hay personas que dicen bueno, yo sí hablo del VIH puede ser que me juzgan o me digan o X donde yo me paro y un taller o puedo vincularme o que pueden las personas las demás personas vincularme este a diferencia de una persona que recién ha tenido un diagnóstico y que no y que no se vincula.</p>	5	3-5	71 -139

Entrevistado 2: mira yo duré 5 años sin poder hablarlo abiertamente, sin decirle nada a mi familia, después se enteró uno, se enteraron todos y ahí dije bueno. Ahí fue cuando se enteraron toditos, y dije "no me importa nada", pero si duré esos cinco años.

Después poco a poco eso como que... tengo a alguien para que te sientas tú como como este aliviado. Mira yo mira cómo estoy. Yo no estoy, no estoy escoñetado ni nada, pero mira, no es que tienes el diagnóstico y es sentencia de muerte, entonces la gente se tiende a aliviar. A medida que pasan los años. Bueno, uno le va diciendo mira, tengo tantos años y no estoy muriendo, se muere el que quiere y el bolsa [colqs. Persona imbécil, lerda.]

Entrevistado 1: bueno a mí, en particular de decir a otras personas, mi diagnóstico. Antes del allanamiento de la Fundación, o sea, yo trataba de no decirle a nadie, ni siquiera en una consejería de mi diagnóstico como tal porque no es que estaban bien, pero tenía como que ese ese recelo aún todavía de no decir. Después del allanamiento justamente después del allanamiento que de hecho mi familia nadie sabe que vivía con VIH se imaginaban y yo le decía no es que yo tengo que decir que yo con VIH porque trabajo en la Fundación y si no digo entonces yo decía que iba con VIH que no con VIH y lo ayuda a las personas y todo eso y yo pensaba que yo no tenía, pero decía que tenía, en el momento del allanamiento que mi hermana me pregunta cuando estaba preso, que qué voy a hacer yo con mi pastilla o qué va a pasar a dejar detenido y ella me pregunta y tus pastillas. Yo no soy hipertenso, no tomo ninguna pastilla y yo que me dejen preso... porque fue, no sé quién quien le dijo. Pues en qué momento ella se enteró, o ellos, porque quizás mi mamá ya sabía todo sabía yo no sabía que sabía, entonces en el momento estaba preso, detenido y mi hermana me preguntó por mis pastillas, y yo quedé como que fly [colqs. quedar sin palabras], déjeme preso y no me saque más, porque ajá cómo salgo se pasó tiempo y yo.

Ah, ya mi hermana sabe quizás mi mamá sabe todos saben y yo soy el que no y de ahí para acá sí empecé a a decir a las personas y yo yo con VIH y si me preguntan y el que me pregunte yo con aunque ahorita en la actualidad estoy un poco más abierto a decir, pero antes del allanamiento yo era muy cerrado con decir el diagnóstico, gracias al allanamiento, gracias a mi hermana y el allanamiento fui más abierto a decir incluso una asesoría ya que me pregunte no lo digo tampoco, o sea, son como que el caso muy puntuales como no mucho gusto soy fulano. Tengo ganas por decir algo. No estoy dando la Consejería y el caso me toque.

Que me pegue mucho como que tengo que decir que con VIH porque necesito un testimonio de algo para para poder reforzar lo positivamente

Entrevistado 2: una conexión en esta tierra es una conexión, es una química algo así para lograr uno de decirle. Mira para que esta persona entienda de que eso no al final si no mira aquí estoy yo, mira, sigo

<p>adelante y así como este también persona hay muchas personas por ella que te pasan por un lado mi pendiente, si no tienes la letra de escarlata¹⁵., como vamos a decirlo, así me parece la gente, se preocupa, tengo VIH voy a quedar así flaquito, la gente me va a señalar para que me van a identificar rápido, entonces ese es el temor a veces de las personas hay otra persona con por lo menos que me dice yo nada a la otra persona como le hace la prueba, le da su diagnóstico y ya más nada no es necesario uno que entre en profundidad o no decir. Según las normas que dicen, de consejería uno no debería decir que uno tiene la condición. Bueno, dice que no, que no, pero pienso que cada quien tiene distintas formas de hacer su Consejería y dependiendo como que sea la otra persona la conexión que tenga con otra persona.</p>			
<p>Entrevistadora: Okay, para que se pueda genera un proceso empático quizás en una persona.</p> <p>Entrevistado 1: o sea, a veces decir algo una consejería para mí cuando yo digo mi diagnóstico me ha traído como que dice buenos frutos hacia la otra persona, o sea se siente un poco más calmada a pesar, que ya le he dicho todo lo que lo que conviene vivir con VIH complicaciones o no complicaciones, se quedan así al momento que digo mi diagnóstico como con más tranquilo como que es así puedo vivir con VIH.</p>	5	4	140-146
<p>Entrevistadora: y ustedes que están muy cercanos a los centros de salud cómo ven ustedes el trato del personal o en las diferentes áreas de los centros hacia las personas que tienen VIH o o SIDA ya en el caso de SIDA.</p> <p>Entrevistado 1: mira yo he tenido como varios episodios de personas o personal de salud a favor y personal de salud a contra como tal no en contra sino como que el desconocimiento también del tema que hacer que son personal de salud son más ignorantes del tema como tal, y he tenido que muchas personas de salud son muy empáticas a las personas con VIH, que si lo tratan de ayudar. Pero creo que bueno lo que tenía creo que dos o tres episodios, donde el médico que es como que muy profesional de salud muy reacio y muy despotra con la persona con la persona con VIH, porque desconoce, aunque le hemos explicado se le ha explicado de por qué, siguen como que estando cerrado de tema. De hecho hay un médico en el hospital Carabobo que tiene tiempo no sé si ya se graduó o se va a graduar, pues siempre lo veo, cada vez que voy, “hazme una prueba porque tuve un pinchazo con un paciente”, o sea,</p>	5	4-5	147-178

¹⁵ [Para Hester Prynne, la Letra Escarlata es una manifestación física de su pecado y un recordatorio de su dolorosa soledad. Contempla la posibilidad de desprenderse de ella para liberarse de una sociedad opresiva y de un pasado lleno de obstáculos, así como de la ausencia de Dios]

<p>no es porque, o sea, no lo dice por cuidarse, sino como que lo dice por miedo o rechaza los pacientes como tal entonces ya nos conoce porque cada vez que nos ve, me conoce Mavid, pero entonces saben cómo pongo esas palabras así como que de rechazo hacia las personas que ya sea como que positiva que es muy negativos por las personas con VIH, porque sale así dice cosa o o habla como que muy negativo acerca de este.</p> <p>Entrevistado 2: Hay personal de salud como enfermeras, que de repente van a llamar “fulano de tal en la consulta de VIH”, lo dicen así, hay enfermeras que son como que poquito indiscreta en lo dicen y lo pone y a ver. Hay otras que también nos ponen aparte, vamos a aislarlos como ocurre en la CHET que lo ponen VIH, SIDA, los identifican esa broma lo identifican, que Heidi ha tenido problemas con eso. He notado que últimamente hay unas enfermeras que los atienden, pero han tenido sus accidentes laborales, se han pinchado y analizo es que nervio, susto de atenderlos entonces con esos nervios ellos se pinchan, sin embargo, ellas siguen ejecutando su trabajo. Por lo menos personal de seguridad que dice “mira salió positivo, tiene VIH”</p> <p>También hay personas así, como la loca enfermera que le cayó una gota de sangre en un informe en plena emergencia y se quitó el mono, se quitó el pantalón, salió en pantaletas por toda emergencia y se cambia porque ya iba a tener iba a tener VIH porque le cayó una gota de sangre en su mono.</p>			
<p>Entrevistadora: o sea, que se mantienen prácticas de que son de miedo en ese sentido de que no tomo agua en el mismo vaso, ¿no? O sea, no doy besos.</p> <p>Entrevistado 2: A mí me tocó una vez cuando yo estuve hospitalizado, fue cuando el testículo se me inflamó y me dejaron hospitalizado en el Carabobo, fue el paciente que estaba al lado y estaba la esposa era enfermera ahí me dejaron mientras me estaban tratamientos para drenarme la parte del testículo. Yo tenía una broma, había un medicamento y ella lo necesitaba. Yo estaba solo que en esta ocasión. Mi mamá no se estaba quedando conmigo, verdad. Y me acuerdo que ella me dijo que necesitaba el medicamento y ella me dijo necesito eso le dije ¿por qué? Porque me lo vas porque lo vas a necesitar, siquieres te lo puedo prestar una unas pastillas en unas pastillas, y ella me dijo “no!! lo necesito” y me lo quiso quitar y me intentó de arrebatar, me dice me la tienes que dar porque si no me lo das digo lo que tú tienes y te hago sacar de esta sala. “Haz lo que te dé la gana, le dije”. Pero la caraja y siendo enfermera me amenazó simplemente por unas pastillas a veces te ves y como que tienes VIH eres menos, tienes que bajar la cabeza deja tu humillar y eso me desagrado. Me desagrado, me puse a llorar, me puse a temblar, pero internamente, o sea.</p> <p>Entrevistado 2: yo me acuerdo que cuando aquí le dijeron, mira tú hospitalizar en la doctora y le hicieron todos los exámenes y le dijeron</p>	5	5	179-213

<p>yo fui le dije. Bueno, yo te van a dejar esta noche. Yo no me voy a quedar aquí, me voy, me fui me metí en el apartamento. Me cambié. Me eché un baño, me metí y me fui. Yo era persona muy tranquila muy cerrada y No muy alborotada, y ese de allí se fue, voy a tomar, voy a brincar, me monté hasta en barra o hice locuras, que yo nunca había hecho, es decir como que me dije “Bueno, a gozar a gozar que el mundo se va a acabar” y de hecho al día siguiente yo dije renuncio, renuncié el trabajo porque dije por más que tenía conocimiento, trabajé un sitio de comida y dije no puedo seguir trabajando aquí.</p>			
<p>Entrevistadora: Bueno, chévere, muchísimas gracias, de verdad por compartir su. Bueno, si quieren comentar algo más en ese sentido, porque es muy importante esta parte de identificar estas expresiones y estas formas que generan las estigmatizaciones, partiendo de las estigmatizaciones vienen las discriminaciones viene toda una serie de acciones.</p> <p>Entrevistado 2: pero las primeras personas que si empiezan a discrimina, es uno mismo uno mismo se empieza de primero automáticamente, como en el que yo no puedo hacer esto, por mi culpa tengo esto, me lo merezco, me lo merezco así justamente en esa parte. Si no tuviese si no fuese así no me hubiese caído con esto. Después del tiempo uno va aprendiendo</p>	5	5-6	114-222

Anexo B Entrevista 6 Paso del 1 al 4 y síntesis

Paso 1 Sentido general de todo el contenido/organización por nro. de entrevista y nro. de página/segregación por número de línea

#L	Transcripción #6
1	Entrevistadora: Bueno, estoy con Wilmer hoy, por fin nos podemos ver, te quería preguntar por lo menos que es para ti la lo que es la estigmatización que conoces, qué has sentido tú.
2	
3	
4	Entrevistado: El estigma es lo que el ser humano se crea, cuando piensa que
5	es rechazado por alguien ok, lo entiendo yo así y el estigma va a estar siempre
6	con uno, no solamente con VIH, sino con cualquier persona que tenga
7	cualquier patología donde a uno lo hacen sentir muy mal. Yo fui víctima de un
8	estigma muy fuerte, cuando lo comencé con esto en el año 2001 que fue que
9	me diagnosticaron VIH, yo estaba en una etapa muy avanzada, estaba en etapa
10	Sida, tiene 150.000 copias de virus por cada mililitro de sangre y tenía
11	solamente 8 de CD4 entonces, que fue cuando me hicieron los exámenes
12	correspondientes no sabía nada de esto soy una persona iletrada, no tengo ni
13	primer grado, ni segundo grado, nunca estudié, todo lo poquito que yo medio
14	sé, lo he aprendido aquí en la organización y el estigma siempre ha estado,
15	tanto en mi familia como donde uno se desenvuelve y es parte y cómo le
16	presté yo atención al estigma y si yo me quedo en el estigma siempre voy a
17	estar auto discriminado por todo y eso es terrible, no sola para dentro para la
18	persona inmunosuprimida sino para cualquier tipo de persona.
19	Entrevistadora: pero tú, por ejemplo, tú dices algo que como como supero o
20	sea cómo lo menos fue tu proceso y cuáles fueron tus narrativas o que tú te
21	decías a ti mismo sobre esto
22	Entrevistado: bueno, ¿cómo fui superando esto? fui superando esto a medida
23	que yo viví más y más tal situación. Yo estuve viviendo aquí cuatro años, en
24	este espacio donde estamos aquí desenvolviéndonos, estuve viviendo cuatro
25	años precisamente por el estigma, no para para sobrecargar las cosas y nada de
26	eso porque este, eh, sentía, pues la necesidad de apartarme del espacio donde
27	estaba conviviendo sí, para reencontrarme conmigo mismo, y y estuve aquí
28	conviviendo con personas que tenían la misma problemática, éramos bastante
29	los que estábamos conviviendo, que cada uno de ellos en este espacio donde tú
30	estás pisando. Una vez que estábamos 150 personas entre allá y aquí. Para
31	hacernos la carga viral, que era un problema bastante serio en aquel entonces, y
32	era terrible. Mavid en aquel entonces participaba aproximadamente con 50
33	personas, era la parte, pero a medida que yo fui avanzando a medida que yo me
34	fui alimentando de ¿qué es?, ¿por qué es? Y ¿para qué es la problemática de
35	estar infectado con esto?. A medida que fui avanzando y conociéndome,
36	autoconociéndome, fui apartando un poco el estigma.
37	Porque si tú no me das ni un bolívar a mí, si tú no me no no, no, no, no te
38	comprometes con mi situación. ¿Entonces, por qué le estoy parando a tu
39	discriminación o a tus cosas? O sea, es algo, qué pasa. O sea, no discrimina, o
40	sea, la sociedad discrimina por desconocimiento o por falta de información y
41	entonces la misma persona se autodiscrimina, eso es lo que pasa.

42	Entrevistadora: Y tú te llegaste a sentir culpable, a sentir culpa...
43	Entrevistado: Siii, si muchísimas veces. Si muchas veces me autoculpaba y
44	me hicieron muchas veces sentir culpable. Era una persona que me hacía sentir
45	culpable de todo lo que pasaba, claro que me llevo a mí esto la forma como
46	vivía, una persona que escogió la calle por los siete años porque no me gustaba
47	la casa. Me sentía ahogado, me sentía mal y entonces por la obligatoriedad de
48	que tenía que estudiar entonces no me gustaba porque ya saboreaba lo que la
49	situación de calle y me fui; me fui de la casa a los 10 años, fue que regresé a la
50	casa a convivir con mis hermanos y mi mamá y eso, pero ya yo estaba
51	saboreando. ¿Porque yo regresé a la casa? porque la persona consideraba eran
52	entonces mi amigo, la persona que estaba conmigo para arriba y para abajo, este
53	muchacho tenía 11 años y le hicieron, un digamos un ataque soviético, que
54	decían aquel entonces, vinieron varias personas, mayores que nosotros le
55	cayeron a golpes y entonces le dieron muchos tiros todo su cuerpo, le vaciaron
56	la pistola, de hecho, tenía tuvieron que velarlo tapado porque le desfiguraron
57	completamente su cuerpo. Entonces y debido a esa razón, tratándome de
58	resguardar, regresé a la casa como a los 10 años. Pero... ahí comenzó tal
59	situación y cuando salgo afuera a la calle, ya era peor de cuando había
60	regresado. Eso es parte de lo que yo entiendo, de lo que es el estigma. Lo que
61	me llega a mi mente que es el estigma.
62	Entrevistadora: Y en tu experiencia que has estado como voluntario y como
63	activista, que has visto tú en los centros de salud, en el trato del personal de
64	salud este que has visto y que has escuchado y sentido en relación a eso
65	Entrevistado: cuando el mismo médico, llámese infectólogo, hace la
66	discriminación, eso conlleva a que el trabajador nosocomial, se le llama, haga
67	el estigma o haga la discriminación hacia las personas. Ahora, Vuelvo a
68	repetirte, ¿por qué yo discrimino? Precisamente Por desconocer, acertadamente
69	qué significa el virus. Fíjate, tenemos más de 40 años, que a esto le pusieron
70	nombre, ok. Que creo que fue el año 85 84, esto fue que le pusieron un nombre
71	como síndrome de inmunodeficiencia adquirida o virus de inmunodeficiencia
72	humana, entonces hemos encontrado registro, por ejemplo, en el Hospital
73	Central de que había personas desde los años 70 que hoy en día se les dice
74	HSH que morían a causa de una diarrea, y le decían la diarrea Rosa. Como le
75	decía la diarrea rosa, a todas esas personas las colocaban en un cuarto solos,
76	para que prácticamente murieran solos ya que no había forma de controlarlo.
77	Entonces eso nos conlleva que esa diarrea Rosada, como las llamaban, era
78	parte de tal situación y como hoy en día el bullying, el chalequeo que siempre
79	ha existido.
80	Siempre nuestros padres fueron productos de tal chalet creo, pero hoy en día se
81	le dice tal situación ahora yo no sé si esta nueva educación nos ha echado para
82	atrás o nos ha echado hacia adelante que no parte de la cultura. De la cual
83	convivir.
84	Entrevistadora: bueno y cómo fue ese proceso de enfrentar a tu familia o
85	como darle la noticia y la información.
86	Entrevistado: este ese proceso bueno fíjate que yo no fui quien le dio la
87	información a mi madre, tanto a mi madre como a mi hermano, sino que fueron

88	los médicos entonces. Sé que estaba ahí acostado, mi mama entra al cuarto y
89	me dice "yo no te voy a estar viniendo todos los días, recuédate que vivimos
90	lejos y no puedo venir todos los días, no tenemos como. Entonces te vas a
91	quedar solo por cierto tiempo". Me acomodó las almohadas, verificó si había
92	agua, entonces, se fue. Salió. Entra mi hermano y me dice "Coño marico te
93	jodiste, no pensé esta vaina de ti, pero bueno, qué se va a hacer. A lo mejor esta
94	sea la última vez que nos veamos, así es la vida, échale bolas chamo". Y
95	salieron. A partir de ese momento, duré ocho meses hospitalizado en el
96	Hospital Central. Ocho meses, que no fueron dos días, ni fue una semana,
97	fueron ocho largos meses. Y prácticamente ya me querían adoptar en el
98	hospital, cada vez que me daban de alta me mandaban a regresar.
99	Una vez me agarraron afuera, donde es ahorita la broma de la Guardia
100	Nacional, una doctora "mira para donde vas tu" – me dieron de alta- "no no no,
101	regrésete. Es que Yo no le he dado de alta, que es eso". Si porque, en aquel
102	entonces, yo fui el número 50 de infectología del Hospital Central, y era algo
103	extraño, ver a una persona con Sida, con una espondiliasis anquilosante ¹⁶ .
104	Claro, en aquel entonces, la situación era... un día llega una doctora y dice "si
105	él sobrevive al sida, va a vivir en silla de ruedas el resto de su vida, ya que la
106	espondiliasis le hizo mucho daño, mucho estrago en su cervical", o sea, que
107	quiere decir, que yo no iba a caminar, según su impresión diagnóstica. La
108	situación está que camino, y todavía estoy vivo.
109	El otro día me encontré una doctora que siempre estaba con ella "naguará
110	chamo tu todavía estas vivo, no has cambiado, lo único que tienes es bigote". A
111	partir de estas cosas, puedo decir hoy en día "Soy un milagro de Dios". Y he
112	superado muchas barreras, muchas cosas, y hasta mucha mucha gente dice que
113	soy una persona muy inteligente, a lo mejor sí, a lo mejor no, porque la primera
114	vez que yo fui a dictar un taller de VIH a especialistas médicos, en el Hospital
115	Central, las piernas me temblaban. Incluso, Eduardo estaba asustado, o sea,
116	¡¡estábamos comenzando y era un boom!!, que una institución fuera hablar
117	acerca del Sida, porque nadie lo había hecho.
118	En la parte médica dice, se dice, que es un agente de alto riesgo biológico,
119	cuando hablamos de alto riesgo biológico, guaaaaaa, una cosa super terrible y
120	por esa razón, todavía se rechaza a la persona con VIH porque la consideran un
121	agente de alto riesgo biológico, y cuando se habla de alto riesgo biológico, "te
122	voy a tocar" ya me infecté, ya me contagié, me contaminé. Y aún hoy en día,
123	todavía, eso pasa, y seguirá pasando, hasta que no le demos educación buena, y
124	esencial a este tipo de personas. Y no solamente a ellos, a todos.
125	Entrevistadora: En la parte de salud, a los médicos, a los estudiantes...
126	Entrevistado: Claro, tu hablas acerca de cosas y dicen... "este tipo está loco",
127	cuando tus datos fidedignos, infectólogos de ahí, de alta trayectoria como lo es
128	por ejemplo Cristina Royero, por ejemplo Heidy Mago, y la propia Zenaida
129	Castillo que nos han enseñado mucho a nosotros, a mí y a Eduardo.
130	

¹⁶ [La espondilitis anquilosante es un tipo de artritis de la columna vertebral. Provoca hinchazón entre las vértebras, que son los discos que forman la columna vertebral, y las articulaciones entre la columna y la pelvis. En algunas personas puede afectar otras articulaciones.]

131 132 133 134 135 136 137 138 139 140 141 142 143 144 145 146 147 148 149 150 151 152 153 154 155 156 157 158 159 160 161 162 163 164 165 166 167 168 169 170 171 172 173 174 175 176	<p>Por ejemplo, ahí vi un caso, por ejemplo, la mujer no es un foco infectante del VIH, la mujer no debería de infectarse y no infecta, no transmite el VIH como tal, es por eso que, en los casos de pareja heterosexual, se puede hablar de parejas serodiscordantes, cuando yo lo tengo, tú no lo tienes, y hay un 50 y 50 de que puede tener mis relaciones normales sin necesidad de infectarme. Ahora, tenemos las otras alternativas que si estoy indetectable es imposible que yo transmita el VIH ok. Indetectable es igual a intrasmisible. Entonces, hay que darle una nueva esperanza a esta población, portadora. Con cuidado, puedes hacerlo sin necesidad de infectar. Y sobre todo, a nuestra sociedad que se está iniciando sexualmente, ¿cómo evitar el VIH? Es fácil, lo que pasa es que como tenemos una mala educación sexual, y la ansiedad de tener relaciones sexuales, nos compromete a que nos podemos infectar todos los días.</p> <p>Entrevistadora: por lo menos tu hablabas algo de la mujer y los HSH, y heterosexuales, cuál crees que es la percepción de la sociedad en estos grupos.</p> <p>Entrevistado: La percepción, de la población clave es el HSH, ahí no cabe duda. Porque al diagnosticar a un hombre, eres VIH positivo, la misma sociedad lo cataloga como homosexual, así no seas. “eso le pasa por marico”. Algún tropezón, alguna cosa, pudo haber pasado, pero “ese hombre se infectó haciendo tal práctica” ¿qué pasa cuando la mujer sale infectada?, “eso le pasó, por puta”, la catalogan como una... digamos que, porque no es trabajadora sexual, las trabajadoras sexuales son otra cosa, o por “puta” como le dicen vulgarmente, la mujer que trabaja en casa de citas, ¿por qué ellas no se infectan? Porque ellas lavan el pene, exprimen el pene, saben cuándo usar un preservativo y como usar un preservativo. Perooo, en la vida cotidiana, no hay tiempo de lavar un pene, no usa preservativo, porque no usan preservativo, no tenemos cultura del uso de preservativo. Y por esa razón estamos recibiendo muchas personas, de distintas orientaciones sexuales, infectándose hoy en día. Los muchachos y Eduardo dicen que no puedo decir cifras, de personas infectadas, pero es alarmante hoy en día de cuantas personas a diario hay infectándose. Para mí una persona mensual es bastante, Pero que recibamos 20, 30 o 50, 60 personas en un mes, es bastante, y si multiplicas una persona por 60. Entonces, ese es el punto y circulo de cada persona infectada, y si es adicta al sexo, pues esa persona lo que esta es regando prácticamente la condición de salud. Por eso es que podemos decir, no hay rincón en el planeta tierra que no haya caso de sida.</p> <hr/> <p>Fíjate que cuando nosotros vamos a un colegio a dar un taller, o como se le dice hoy en día, sesiones educativas. No quieren porque es un despertar sexual que se está haciendo a temprana edad, eso es lo que hay.</p> <p>Entrevistadora: Si es que hay una generación muy sensible que a la vez tienen demasiado espacio de donde sacar información, porque a diferencia de los años 80's o 90's hay más lugares de donde sacar la información. Actualmente, tu colocas en Google VIH y te aparece todo, todo,.. una cantidad de información</p> <p>Entrevistado: Es que ese es el detalle y donde fallamos mucho, si yo le doy un</p>
--	---

177	teléfono inteligente a un muchacho, tu crees que el se va a poner a ir a Google,
178	porque si no tiene la amenaza, la sospecha, no lo va a hacer, no lo busca, qué
179	utilizan?? Facebook, tiktok
180	Entrevistadora: cuando tienes a una persona recién diagnóstico, como tú le
181	expresas a esa persona si te pregunta si eres VIH, tu lo dices o no das tu
182	diagnóstico.
183	Entrevistado: Como primera medida cuando nos enseñaron a trabajar el taller,
184	como primera medida nos dijeron que no pongamos nuestros ejemplos para
185	poder solventar, te doy son herramientas para que tú abarques tu condición de
186	salud como tiene que ser. Darte la caña, darte el gusano, enseñarte el lago,
187	incluso te puedo ayudar a lanzar el nilón. Pero no me puedo poner a pescar por
188	ti. Si yo me pongo a pescar por ti, permito que el usuario, se convierta en mi
189	victimario, carga tú el problema. Si yo te pongo a ti a cargar el problema, y tú
190	me pones a mí a cargar el problema, entonces tu estas tranquilo en tu casa y yo
191	soy el que voy a correr para acá, para allá, no es el deber ser. Yo no tengo culpa
192	de que tú te infectes, entonces voy a brindar herramientas, para que tú solventes
193	tu salud. Si?
194	De que hay oportunidades que yo digo, "Siii yo tengo más de 20 años, con la
195	condición"... muy pocos, muy pocos creen que yo sea heterosexual, ya que en
196	las organizaciones la gran mayoría no son heterosexuales. Entonces me pasó
197	una vez con un muchacho HSH, que me dice a mi "es que usted no me va a
198	poder entender" – ajá y eso por qué- bueno porque usted no es marico, marico,
199	así como yo- ¿y que tiene que ver eso?, le dije. A parte de un marico yo estoy
200	enfrentando a un ser humano, hasta donde yo sé eres un ser humano que ríe,
201	que se pone triste, que necesita alimentarse tres veces al día si quiere y puede,
202	que le gustaría dormir en una cama placentera como cualquier otro ser
203	humano... es que no me va a entender, porque a usted no le gustan los
204	hombres. Le dije "la condición de salud, es la condición de salud y nos va a
205	deteriorar a todos." Porque el VIH lo que hace es deteriorar el sistema
206	inmunológico, donde va deteriorando órganos poco a poco y se van metiendo
207	enfermedades oportunistas. Debilita el sistema inmunológico y aparece hongos,
208	bacterias y virus, que eso se transforma en enfermedades oportunistas, más
209	nada. La idea es brindarte herramientas para que salgas adelante, y para
210	prevenir enfermedades oportunistas. ¿Por qué tienes que prevenir
211	enfermedades oportunistas? Porque lo que te espera es la emergencia de un
212	nosocomio, donde te vas a sentir muy mal que puedes entrar por una cosa y vas
213	a salir por otra. Y eso sucede, si eso sucede. Si trato de no explicar mi
214	problema, ahora si veo que no hay nada y necesito que esa persona entienda
215	puede ser decir...
216	
217	
218	
219	
220	

Declaraciones significativas	T	P.	L
<p>Entrevistadora: Bueno, estoy con Wilmer hoy, por fin nos podemos ver, te quería preguntar por lo menos que es para ti la lo que es la estigmatización que conoces, qué has sentido tú.</p> <p>Entrevistado: El estigma es lo que el ser humano se crea, cuando piensa que es rechazado por alguien ok, lo entiendo yo así y el estigma va a estar siempre con uno, no solamente con VIH, sino con cualquier persona que tenga cualquier patología donde a uno lo hacen sentir muy mal. Yo fui víctima de un estigma muy fuerte, cuando lo comencé con esto en el año 2001 que fue que me diagnosticaron VIH, yo estaba en una etapa muy avanzada, estaba en etapa Sida, tenía 150.000 copias de virus por cada mililitro de sangre y tenía solamente 8 de CD4 entonces, que fue cuando me hicieron los exámenes correspondientes no sabía nada de esto soy una persona iletrada, no tengo ni primer grado, ni segundo grado, nunca estudié, todo lo poquito que yo medio sé, lo he aprendido aquí en la organización y el estigma siempre ha estado, tanto en mi familia como donde uno se desenvuelve y es parte y cómo le presté yo atención al estigma y si yo me quedo en el estigma siempre voy a estar auto discriminado por todo y eso es terrible, no sola para dentro para la persona inmunosuprimida sino para cualquier tipo de persona.</p>	6	1	1-18
<p>Entrevistadora: pero tú, por ejemplo, tú dices algo que como como supero o sea cómo lo menos fue tu proceso y cuáles fueron tus narrativas o que tú te decías a ti mismo sobre esto</p> <p>Entrevistado: bueno, ¿cómo fui superando esto? <u>fui superando esto a medida que yo viví más y más tal situación. Yo estuve viviendo aquí cuatro años, en este espacio donde estamos aquí desenvolviéndonos, estuve viviendo cuatro años precisamente por el estigma, no para para sobrecargar las cosas</u> y nada de eso porque este, eh, sentía, pues la necesidad de apartarme del espacio donde estaba conviviendo sí, para reencontrarme conmigo mismo, yy y estuve aquí conviviendo con personas que tenían la misma problemática, éramos bastante los que estábamos conviviendo, que cada uno de ellos en este espacio donde tú estás pisando. Una vez que estábamos 150 personas entre allá y aquí. Para hacernos la carga viral, que era un problema bastante serio en aquel entonces, y era terrible. Mavid en aquel entonces participaba aproximadamente con 50 personas, era la parte, pero a medida que yo fui avanzando a medida que yo me fui alimentando de ¿qué es?, ¿por qué es? Y ¿para qué es</p>	6	1-2	19-42

<p>la problemática de estar infectado con esto?. A medida que fui avanzando y conociéndome, autoconociéndome, fui apartando un poco el estigma.</p> <p>Porque si tú no me das ni un bolívar a mí, si tú no me no no, no, no, no te comprometes con mi situación. ¿Entonces, por qué le estoy parando a tu discriminación o a tus cosas? O sea, es algo, qué pasa. O sea, no discrimina, o sea, la sociedad discrimina por desconocimiento o por falta de información y entonces la misma persona se autodiscrimina, eso es lo que pasa.</p>			
<p>Entrevistadora: Y tú te llegaste a sentir culpable, a sentir culpa...</p> <p>Entrevistado: Siii, si muchísimas veces. Si muchas veces me autoculpaba y me hicieron muchas veces sentir culpable. Era una persona que me hacía sentir culpable de todo lo que pasaba, claro que me llevo a mí esto la forma como vivía, una persona que escogió la calle por a los siete años porque no me gustaba la casa. Me sentía ahogado, me sentía mal y entonces por la obligatoriedad de que tenía que estudiar entonces no me gustaba porque ya saboreaba lo que la situación de calle y me fui; me fui de la casa a los 10 años, fue que regresé a la casa a convivir con mis hermanos y mi mamá y eso, pero ya yo estaba saboreando. ¿Porque yo regresé a la casa? porque la persona consideraba eran entonces mi amigo, la persona que estaba conmigo para arriba y para abajo, este muchacho tenía 11 años y le hicieron, un digamos un ataque soviético, que decían aquel entonces, vinieron varias personas, mayores que nosotros le cayeron a golpes y entonces le dieron muchos tiros todo su cuerpo, le vaciaron la pistola, de hecho, tenía tuvieron que velarlo tapado porque le desfiguraron completamente su cuerpo. Entonces y debido a esa razón, tratándome de resguardar, regresé a la casa como a los 10 años. Pero... ahí comenzó tal situación y cuando salgo afuera a la calle, ya era peor de cuando había regresado. Eso es parte de lo que yo entiendo, de lo que es el estigma. Lo que me llega a mi mente que es el estigma.</p>	6	2	43-62
<p>Entrevistadora: Y en tu experiencia que has estado como voluntario y como activista, que has visto tú en los centros de salud, en el trato del personal de salud este que has visto y que has escuchado y sentido en relación a eso</p> <p>Entrevistado: cuando el mismo médico, llámese infectólogo, hace la discriminación, eso conlleva a que el trabajador nosocomial, se le llama, haga el estigma o haga la discriminación hacia las personas. Ahora, Vuelvo a repetirte, ¿por qué yo discrimino? Precisamente Por desconocer, acertadamente qué</p>	6	2	63-83

significa el virus. Fíjate, tenemos más de 40 años, que a esto le pusieron nombre, ok. Que creo que fue el año 85 84, esto fue que le pusieron un nombre como síndrome de inmunodeficiencia adquirida o virus de inmunodeficiencia humana, entonces hemos encontrado registro, por ejemplo, en el Hospital Central de que había personas desde los años 70 que hoy en día se les dice HSH que morían a causa de una diarrea, y le decían la diarrea Rosa. Como le decía la diarrea rosa, a todas esas personas las colocaban en un cuarto solos, para que prácticamente murieran solos ya que no había forma de controlarlo. Entonces eso nos conlleva que esa diarrea Rosada, como las llamaban, era parte de tal situación y como hoy en día el bullying, el chalequeo que siempre ha existido.

Siempre nuestros padres fueron productos de tal chalet creo, pero hoy en día se le dice tal situación ahora yo no sé si esta nueva educación nos ha echado para atrás o nos ha echado hacia adelante que no parte de la cultura. De la cual convivir.

Entrevistadora: bueno y cómo fue ese proceso de enfrentar a tu familia o como darle la noticia y la información.

Entrevistado: este ese proceso bueno fíjate que yo no fui quien le dio la información a mi madre, tanto a mi madre como a mi hermano, sino que fueron los médicos entonces. Sé que estaba ahí acostado, mi mama entra al cuarto y me dice “yo no te voy a estar viniendo todos los días, recuérdate que vivimos lejos y no puedo venir todos los días, no tenemos como. Entonces te vas a quedar solo por cierto tiempo”. Me acomodó las almohadas, verificó si había agua, entonces, se fue. Salió. Entra mi hermano y me dice “Coño marico te jodiste, no pensé esta vaina de ti, pero bueno, qué se va a hacer. A lo mejor esta sea la última vez que nos veamos, así es la vida, échale bolas chamo”. Y salieron. A partir de ese momento, duré ocho meses hospitalizado en el Hospital Central. Ocho meses, que no fueron dos días, ni fue una semana, fueron ocho largos meses. Y prácticamente ya me querían adoptar en el hospital, cada vez que me daban de alta me mandaban a regresar.

Una vez me agarraron afuera, donde es ahorita la broma de la Guardia Nacional, una doctora “mira para donde vas tu” – me dieron de alta- “no no no, regrésese. Es que Yo no le he dado de alta, que es eso”. Si porque, en aquel entonces, yo fui el número 50 de infectología del Hospital Central, y era algo extraño, ver a una persona con Sida, con una espondiliasis anquilosante¹⁷.

6	2-3	84-126	

¹⁷ [La espondilitis anquilosante es un tipo de artritis de la columna vertebral. Provoca hinchazón entre las vértebras, que son los discos que forman la columna vertebral, y las articulaciones entre la columna y la pelvis. En algunas personas puede afectar otras articulaciones.]

Claro, en aquel entonces, la situación era... un día llega una doctora y dice "si él sobrevive al sida, va a vivir en silla de ruedas el resto de su vida, ya que la espondiliosis le hizo mucho daño, mucho estrago en su cervical", o sea, que quiere decir, que yo no iba a caminar, según su impresión diagnóstica. La situación está que camino, y todavía estoy vivo.

El otro día me encontré una doctora que siempre estaba con ella "naguará chamo tu todavía estas vivo, no has cambiado, lo único que tienes es bigote". A partir de estas cosas, puedo decir hoy en día "Soy un milagro de Dios". Y he superado muchas barreras, muchas cosas, y hasta mucha gente dice que soy una persona muy inteligente, a lo mejor sí, a lo mejor no, porque la primera vez que yo fui a dictar un taller de VIH a especialistas médicos, en el Hospital Central, las piernas me temblaban. Incluso, Eduardo estaba asustado, o sea, ¡¡estábamos comenzando y era un boom!!, que una institución fuera hablar acerca del Sida, porque nadie lo había hecho.

En la parte médica dice, se dice, que es un agente de alto riesgo biológico, cuando hablamos de alto riesgo biológico, guao..., una cosa super terrible y por esa razón, todavía se rechaza a la persona con VIH porque la consideran un agente de alto riesgo biológico, y cuando se habla de alto riesgo biológico, "te voy a tocar" ya me infecté, ya me contagié, me contaminé. Y aún hoy en día, todavía, eso pasa, y seguirá pasando, hasta que no le demos educación buena, y esencial a este tipo de personas. Y no solamente a ellos, a todos.

Entrevistadora: En la parte de salud, a los médicos, a los estudiantes...

Entrevistado: Claro, tu hablas acerca de cosas y dicen... "este tipo está loco", cuando tus datos fidedignos, infectólogos de ahí, de alta trayectoria como lo es por ejemplo Cristina Royero, por ejemplo Heidy Mago, y la propia Zenaida Castillo que nos han enseñado mucho a nosotros, a mí y a Eduardo.

Por ejemplo, ahí vi un caso, por ejemplo, la mujer no es un foco infectante del VIH, la mujer no debería de infectarse y no infecta, no transmite el VIH como tal, es por eso que, en los casos de pareja heterosexual, se puede hablar de parejas serodiscordantes, cuando yo lo tengo, tú no lo tienes, y hay un 50 y 50 de que puede tener mis relaciones normales sin necesidad de infectarme. Ahora, tenemos las otras alternativas que si estoy indetectable es imposible que yo transmita el VIH ok. Indetectable es igual a intrasmisible. Entonces, hay que darle una nueva esperanza a esta población, portadora. Con cuidado, puedes hacerlo sin

6	3-4	127-144

<p>necesidad de infectar. Y sobre todo, a nuestra sociedad que se está iniciando sexualmente, ¿cómo evitar el VIH? Es fácil, lo que pasa es que como tenemos una mala educación sexual, y la ansiedad de tener relaciones sexuales, nos compromete a que nos podemos infectar todos los días.</p>			
<p>Entrevistadora: por lo menos tu hablabas algo de la mujer y los HSH, y heterosexuales, cuál crees que es la percepción de la sociedad en estos grupos.</p> <p>Entrevistado: La percepción, de la población clave es el HSH, ahí no cabe duda. Porque al diagnosticar a un hombre, eres VIH positivo, la misma sociedad lo cataloga como homosexual, así no seas. “eso le pasa por marico”. Algún tropezón, alguna cosa, pudo haber pasado, pero “ese hombre se infectó haciendo tal práctica” ¿qué pasa cuando la mujer sale infectada?, “eso le pasó, por puta”, la catalogan como una... digamos que, porque no es trabajadora sexual, las trabajadoras sexuales son otra cosa, o por “puta” como le dicen vulgarmente, la mujer que trabaja en casa de citas, ¿por qué ellas no se infectan? Porque ellas lavan el pene, exprimen el pene, saben cuándo usar un preservativo y como usar un preservativo. Perooo, en la vida cotidiana, no hay tiempo de lavar un pene, no usa preservativo, porque no usan preservativo, no tenemos cultura del uso de preservativo. Y por esa razón estamos recibiendo muchas personas, de distintas orientaciones sexuales, infectándose hoy en día.</p> <p>Los muchachos y Eduardo dicen que no puedo decir cifras, de personas infectadas, pero es alarmante hoy en día de cuantas personas a diario hay infectándose. Para mí una persona mensual es bastante, Pero que recibamos 20, 30 o 50, 60 personas en un mes, es bastante, y si multiplicas una persona por 60. Entonces, ese es el punto y circulo de cada persona infectada, y si es adicta al sexo, pues esa persona lo que esta es regando prácticamente la condición de salud. Por eso es que podemos decir, no hay rincón en el planeta tierra que no haya caso de sida.</p> <p>Fíjate que cuando nosotros vamos a un colegio a dar un taller, o como se le dice hoy en día, sesiones educativas. No quieren porque es un despertar sexual que se está haciendo a temprana edad, eso es lo que hay.</p>	6	4	145-172

<p>Entrevistadora: Si es que hay una generación muy sensible que a la vez tienen demasiado espacio de donde sacar información, porque a diferencia de los años 80's o 90's hay más lugares de donde sacar la información. Actualmente, tu colocas en Google VIH y te aparece todo, todo... una cantidad de información</p> <p>Entrevistado: Es que ese es el detalle y donde fallamos mucho, si yo le doy un teléfono inteligente a un muchacho, tú crees que él se va a poner a ir a Google, porque si no tiene la amenaza, la sospecha, no lo va a hacer, no lo busca, qué utilizan?? Facebook, tiktok</p>	6	4-5	173-181
<p>Entrevistadora: cuando tienes a una persona recién diagnóstico, como tú le expresas a esa persona si te pregunta si eres VIH, tú lo dices o no das tu diagnóstico.</p> <p>Entrevistado: Como primera medida cuando nos enseñaron a trabajar el taller, como primera medida nos dijeron que no pongamos nuestros ejemplos para poder solventar, te doy son herramientas para que tú abarques tu condición de salud como tiene que ser. Darte la caña, darte el gusano, enseñarte el lago, incluso te puedo ayudar a lanzar el nilón. Pero no me puedo poner a pescar por ti. Si yo me pongo a pescar por ti, permito que el usuario, se convierta en mi victimario, carga tú el problema. Si yo te pongo a ti a cargar el problema, y tú me pones a mí a cargar el problema, entonces tu estas tranquilo en tu casa y yo soy el que voy a correr para acá, para allá, no es el deber ser. Yo no tengo culpa de que tú te infectes, entonces voy a brindar herramientas, para que tú solventes tu salud. Si?</p> <p>De que hay oportunidades que yo digo, "Siii yo tengo más de 20 años, con la condición"... muy pocos, muy pocos creen que yo sea heterosexual, ya que en las organizaciones la gran mayoría no son heterosexuales. Entonces me pasó una vez con un muchacho HSH, que me dice a mi "es que usted no me va a poder entender" – ajá y eso por qué- bueno porque usted no es marico, marico, así como yo- ¿y que tiene que ver eso?, le dije. A parte de un marico yo estoy enfrentando a un ser humano, hasta donde yo sé eres un ser humano que ríe, que se pone triste, que necesita alimentarse tres veces al día si quiere y puede, que le gustaría dormir en una cama placentera como cualquier otro ser humano... es que no me va a entender, porque a usted no le gustan los hombres. Le dije "la condición de salud, es la condición de salud y nos va a deteriorar a todos." Porque el VIH lo que hace es deteriorar el sistema inmunológico, donde va</p>	6	5	183-220

deteriorando órganos poco a poco y se van metiendo enfermedades oportunistas. Debilita el sistema inmunológico y aparece hongos, bacterias y virus, que eso se transforma en enfermedades oportunistas, más nada. La idea es brindarte herramientas para que salgas adelante, y para prevenir enfermedades oportunistas. ¿Por qué tienes que prevenir enfermedades oportunistas? Porque lo que te espera es la emergencia de un nosocomio, donde te vas a sentir muy mal que puedes entrar por una cosa y vas a salir por otra. Y eso sucede, si eso sucede. Si trato de no explicar mi problema, ahora si veo que no hay nada y necesito que esa persona entienda puede ser. De decir...

Declaraciones significativas	Formulación de significados
<p>"Yo fui <u>víctima de un estigma muy fuerte</u>, cuando lo comencé con esto en el año 2001 que fue que me diagnosticaron VIH..."</p>	<p>Relación diagnóstico-rechazo. Víctima</p>
<p>"El estigma es lo que el ser <u>humano se crea</u>, cuando <u>piensa que es rechazado por alguien...</u>"</p>	<p>Estigma: Se piensa que hay rechazo por alguien</p>
<p>"el <u>estigma va a estar siempre con uno</u>, no solamente con VIH, sino <u>con cualquier persona que tenga cualquier patología</u> donde a uno lo <u>hacen sentir muy mal</u>"</p>	<p>Estigma siempre estará sea con VIH o no</p>
<p>"El estigma siempre <u>ha estado, tanto en mi familia como donde uno se desenvuelve...</u>"</p>	<p>Entorno familiar- contexto personal</p>
<p>"...<u>si yo me quedo en el estigma siempre voy a estar auto discriminado por todo...</u>"</p>	<p>Quedarse en el estigma-autodiscriminación</p>
<p>"...y eso es terrible...<u>no solo para la persona inmunosuprimida sino para cualquier tipo de persona.</u>"</p>	<p>Autodiscriminación afecta a todos</p>
<p>"...es parte y <u>cómo le presté yo atención al estigma...</u>"</p>	<p>Atención al estigma</p>
<p>(T6, P 1, L 1-18)</p>	
<p>"...fui superando esto a medida que yo viví más y más tal situación."</p> <p>"Yo estuve viviendo aquí cuatro años, en este espacio donde estamos aquí desenvolviéndonos, estuve viviendo cuatro años precisamente por el estigma, no para para sobrecargar las cosas"</p> <p>"sentía, pues la necesidad de apartarme del espacio donde estaba conviviendo sí, para reencontrarme conmigo mismo"</p>	

ANEXO C

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN INVESTIGACIÓN

Título de la investigación:

Narrativas estigmatizantes hacia las personas que viven con VIH en Venezuela

Investigadora: MSc. María Báez

Institución: Universidad de Carabobo. Doctorado en Ciencias Sociales mención Salud y Sociedad.

Estimado/a participante:

Usted ha sido invitado/a a participar en una investigación académica cuyo objetivo es comprender, desde su propia voz y experiencia, cómo se manifiesta el estigma hacia las personas que viven con VIH en Venezuela. Esta investigación se enmarca dentro de una tesis doctoral de carácter cualitativo y tiene un enfoque interpretativo.

¿En qué consiste su participación?

Se le solicitará participar en una entrevista individual, que será grabada con su consentimiento, y que tendrá una duración aproximada de entre 45 y 60 minutos. La entrevista se centrará en su experiencia personal y/o percepción del estigma vinculado al VIH.

Voluntariedad y confidencialidad

- Su participación es **completamente voluntaria**. Puede negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin que esto genere consecuencia alguna para usted.
- La información que usted comparta será tratada con **estricta confidencialidad**. Se usará un nombre ficticio o código para proteger su identidad y la de terceros mencionados.
- Las grabaciones y transcripciones serán almacenadas de forma segura y solo serán accesibles para la investigadora.
- Los resultados se presentarán en forma de análisis temático y narrativo, sin revelar datos personales.

Riesgos y beneficios

- No se prevé que su participación implique riesgos significativos. Sin embargo, dado el carácter sensible del tema, es posible que algunos recuerdos o emociones puedan resultar incómodos. Puede detenerse o no responder cualquier pregunta en cualquier momento.
- Su testimonio contribuirá a visibilizar las formas de estigmatización hacia las personas que viven con VIH y generar conocimiento que pueda apoyar estrategias de sensibilización y transformación social.

Declaración de consentimiento

Yo, _____,

cédula de identidad N.º _____,

declaro que:

- He leído (o se me ha leído) y comprendido la información expuesta en este documento.
- He tenido la oportunidad de hacer preguntas y todas han sido respondidas de forma satisfactoria.
- Entiendo que puedo retirarme en cualquier momento sin consecuencias.
- Autorizo la grabación de la entrevista con fines académicos y garantizando la confidencialidad.

Firmo libremente este consentimiento para participar en la investigación.

Firma del/de la participante: _____

Fecha: _____

Firma de la investigadora: _____

Fecha: _____