

VI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2004.

“Gestión de la información y tramas sociales en personas viviendo con VIH y con hepatitis C (HCV)”.

Virginia Isnardi, Patricia Maulen, Juan Pedro Alonso.

Cita:

Virginia Isnardi, Patricia Maulen, Juan Pedro Alonso (2004). *“Gestión de la información y tramas sociales en personas viviendo con VIH y con hepatitis C (HCV)”*. VI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-045/689>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

“Gestión de la información y tramas sociales en personas viviendo con VIH y con hepatitis C (HCV)”

Virginia Isnardi, Patricia Maulen, Juan Pedro Alonso

Introducción

El presente artículo presenta algunos resultados de una investigación sobre vida cotidiana y gestión de la enfermedad en personas viviendo con enfermedades crónicas -hepatitis C y/o VIH/sida-¹. Aquí se indagará sobre los individuos infectados por ambas patologías, observando las actitudes diferenciales frente a cada enfermedad, y la tramas sociales que construyen a partir de su situación.

Como consecuencia de la aparición de las terapias antirretrovirales de alta eficiencia, la sociología de la salud pasó a considerar el VIH/sida como una enfermedad tendiente a la cronicidad (Beaudin y Chambre, 1996; Scandlyn, 2000; Van Der Straten, 1998). En relación a la hepatitis C, no hay en nuestro país estudios que indaguen el impacto social de esta enfermedad², y tampoco parece haber un corpus significativo de investigación social en otros países (Krug 1995). La pertinencia de comparar estas patologías radica en que ambas pueden describirse como enfermedades crónicas -tal como las define la sociología de la salud (Strauss et al, 1984)-, similares en cuanto a su evolución, sintomatología y terapéutica, aunque de significación social diferente: una fuertemente estigmatizada (la infección por VIH/sida), la otra prácticamente desconocida (la hepatitis C).

Los objetivos del artículo son describir y analizar, en personas viviendo con VIH/sida y hepatitis C, las reacciones ante el diagnóstico y el tratamiento de cada una de las infecciones, la gestión de la información que estos individuos hacen de ellas y las tramas sociales en que se apoyan o construyen a partir de los diagnósticos. En estas dimensiones se ponen en juego las percepciones que estas personas tienen sobre cada enfermedad, y las percepciones que identifican en los otros. Por otra parte, contrastaremos esta información con las percepciones

de diferentes profesionales de la salud –infectólogos, hepatólogos, farmacéuticos, etc.- que por su práctica médica están en contacto con estos pacientes.

Se siguió un abordaje metodológico cualitativo, y se utilizó la entrevista semi-estructurada como instrumento de recolección de datos. Por el lado de los pacientes, trabajamos con una muestra intencional de 9 personas coinfectadas por VIH/sida y hepatitis C, de ambos sexos, residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires³. Hay que destacar que 6 de ellos fueron usuarios de drogas inyectables -principal vía de infección de nuestros entrevistados-, dato a tener en cuenta en los resultados obtenidos. Por el lado de los profesionales de la salud se trabajó con una muestra intencional de 19 personas, conformada por 8 infectólogos, 6 hepatólogos, 3 enfermeros y 2 farmacéuticos.

Diagnóstico y primeras reacciones

El momento del diagnóstico implica la definición de la enfermedad por parte del médico, que se monta en el conocimiento previo que tiene el paciente, si es que lo tuviese (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002). Asimismo constituye el punto de partida de una trayectoria, de una situación personal con un virus que la medicina no es capaz de eliminar, con el que deberá aprender “a convivir” (Dillon, 1997). El diagnóstico opera, en la mayoría de los casos, como un “antes y después” (Pierret, 1998).

Respecto a esta cuestión, casi todas las personas entrevistadas tenían un mayor o menor conocimiento del sida y sus vías de infección, mientras que ignoraban de qué se trataba la hepatitis C.

En ningún caso las personas infectadas llegaron al diagnóstico por un chequeo de rutina, sino en diversos contextos: ya sea la manifestación de enfermedades oportunistas, un diagnóstico positivo en parejas o amistades, donando sangre o en exámenes durante el embarazo, como en el caso de una entrevistada. En general, las personas coinfectadas toman primero conocimiento de su infección por VIH y luego de la infección por hepatitis C.

Las reacciones difieren de acuerdo al tipo de infección. Si para el VIH/sida las primeras reacciones están ligadas a la idea de muerte y culpabilidad, para el virus C, en cambio, lo que prima es el desconocimiento y la perplejidad. De acuerdo a lo hallado en otras investigaciones (Kornblit et al, 1997), encontramos que frente a la infección por VIH/sida es fundamental que las personas afectadas modifiquen el concepto inicial de la enfermedad relacionado con la muerte: sin esta modificación se hace imposible plantear cualquier proyecto vital y encarar un tratamiento.

Las primeras reacciones están ligadas a la previsibilidad o no de la infección, punto en el que también encontramos diferencias. Si la mayoría sospechaba su diagnóstico positivo de VIH, en tanto reconocer haber incurrido en prácticas riesgosas (recordemos que varios de nuestros entrevistados han sido usuarios de drogas inyectables en el pasado), por el contrario, relacionado al desconocimiento que tenían de la hepatitis C y sus vías de infección, este diagnóstico los toma por sorpresa. Esta distinción surge también en los relatos de los médicos, principalmente los infectólogos, que marcan que quienes identifican como pertenecientes a “grupos de riesgo” (homosexuales y UDI’s) veían como probable su diagnóstico por VIH, frente al desconocimiento que presentan respecto a la hepatitis C.

Tras el diagnóstico de seropositividad, los primeros pasos van desde una continuidad y un recrudescimiento en las adicciones, a una ruptura inmediata con el estilo de vida anterior. En el primer caso se inician procesos de negación de la enfermedad, que pueden durar años, hasta que comienzan a sufrir los primeros síntomas y el desentender la infección se hace menos viable.

Frente al diagnóstico de la hepatitis C, los períodos de negación suelen ser mucho más prolongados. La falta de información, la relativa invisibilidad de la infección, facilitan negar esta situación, a diferencia del caso del VIH.

El tratamiento

En todos los casos, el acceso al tratamiento se relaciona con un “hacerse cargo” de la enfermedad por parte las personas infectadas, y el acceso a la información. Esta situación está muy relacionada a cambios en sus hábitos de consumo, y la preocupación por los hijos⁴.

En consonancia, los profesionales de la salud señalan que el cambio de actitud de los pacientes frente a su enfermedad y el acceso a mejor información acerca de la infección y los tratamientos son pasos previos necesarios para que éstos comiencen a tratarse.

El HCV se trata fundamentalmente con interferón-rivabirina, tres veces por semana por vía subcutánea. Es un tratamiento de alto costo, que en Argentina no está cubierto totalmente por el sistema de salud, como el tratamiento para el VIH. A diferencia de este último, que es sumamente prolongado, el tratamiento del virus C es por un período limitado de 6 meses, al cabo del cual se analiza si efectividad del tratamiento, existiendo la posibilidad de volver a realizarlo más adelante. El transplante de hígado es implementado cuando los casos son severos. Ninguna de las personas que entrevistamos había sido transplantada o se encontraba en perspectiva de hacerlo en el futuro inmediato.

Entre nuestros entrevistados, los pocos que iniciaron el tratamiento sin que aparecieran síntomas son los que tuvieron un mayor acceso a la información, muchas veces ligado a la pertenencia a ciertas instituciones o la relación con otros infectados.

En todos los casos, el VIH/sida constituye la prioridad de las personas coinfectadas, quedando en segundo lugar la hepatitis C, tanto en las preocupaciones como en el tratamiento. Si bien todos manifiestan hacer controles periódicos de su hepatitis, la mayoría reconoce que le da poca importancia. Inclusive el HCV era relegado a un tercer lugar cuando el entrevistado se encontraba en proceso de rehabilitación por sus adicciones.

Esto surge también en el relato de los profesionales de la salud. Muchos hepatólogos señalan con preocupación que dados los avances en los tratamientos antirretrovirales y la condición del VIH como una enfermedad tendiente a la cronicidad, tratar la hepatitis C es tan importante como tratar el VIH, ya que ésta infección es la que manejará su pronóstico, y no tratarla puede

llevar al paciente a la muerte. Frente a esto, muchos remarcan que incluso dentro del ámbito médico existe todavía una subvaloración de la infección por el virus C, que se hace más patente en caso de pacientes coinfectados.

Un punto en que coinciden tanto las personas afectadas como los profesionales de la salud es en la importancia de las relaciones sociales, el apoyo en el inicio y la adherencia a los tratamientos. Ambas cuestiones estarán fuertemente vinculadas con el manejo de la información -acerca de su enfermedad- que las personas afectadas realicen a partir del reconocimiento del diagnóstico y con la reconstrucción, a partir de aquí, de las distintas tramas de sociabilidad que les facilite la gestión de su enfermedad. Sin embargo, las decisiones de comunicar (o no) a los otros sobre el estado serológico estarán atravesadas por múltiples componentes simbólicos, culturales, sociales e individuales que merecen ser tenidos en cuenta para interpretar la vida cotidiana y la gestión de la enfermedad de los sujetos.

El manejo de la información

Si, siguiendo a Grimberg (2002: 44), consideramos al VIH/sida y a la hepatitis C como construcciones sociales, como una experiencia a la vez individual y colectiva cuya conformación y sentido debe contextualizarse en los modos, las condiciones y las trayectorias de vida de los sujetos; el impacto del diagnóstico de seropositividad abre un particular desafío: el dilema de darlo o no a conocer a otras personas que cuentan afectiva o socialmente para ellas. Esto es un dilema ya que tener una enfermedad crónica implica cambios y reorganización de la vida cotidiana, así como redefiniciones en las identidades y en las relaciones con los demás que vienen a alterar la “normalidad” de la vida del individuo. También porque el VIH/sida ha resultado para la sociedad y para quienes lo padecen un significativo cargado de sentidos morales, asociado con construcciones sociales en torno a la muerte, la promiscuidad sexual, la desviación y su potencial peligrosidad (Grimberg 2002: 46). Así, la mayoría de las personas que viven con VIH y/o hepatitis C sufren de discriminación social y son

estigmatizados. En muchos casos, cuando estas personas son además usuarias de drogas intravenosas –o lo fueron en el pasado, como la mayoría de nuestros entrevistados- lo más adecuado sería hablar de un doble estigma⁵: el de estar infectados con el o los virus, y el de ser consumidores de drogas.

Para evitar ser castigados por la sociedad y sufrir la discriminación, estigmatización, exclusión y hasta encarcelamiento, ya sea por su condición de ex UDIs y/o por vivir con VIH/Sida y hepatitis C, nuestros entrevistados deben realizar cierto manejo de la información.

Como bien marca Simmel (1939: 381), la intención de ocultar adquiere una intensidad muy distinta cuando frente a ella actúa la intención de descubrir; se produce entonces esa disimulación y enmascaramiento tendencioso, esa defensa agresiva frente al tercero, que es lo que propiamente suele llamarse el secreto.

La gestión de la comunicación y el secreto a lo largo del tiempo y a través de los diferentes espacios sociales se convierten en las armas de las que disponen los sujetos infectados para protegerse ante la sanción que saben van a sufrir. Este manejo de la información es posible porque, como individuos estigmatizables⁶, es decir, aquellos cuyo estigma no es evidente a los ojos de los demás, pueden usar la no-evidencia de su condición para simular y pasar desapercibidos.⁷

La capacidad de simulación permite entonces la “gestión del estigma”, hacerlo público o no, según los espacios e interlocutores. El manejo del secreto es un recurso de protección (Zempleni, 1984) del que pueden valerse los individuos estigmatizables. A esto se le suma un tema importante como es la anticipación de las reacciones de los demás, en cuanto a la discriminación o el apoyo que pueden llegar a recibir. La anticipación permite determinar a quiénes y cómo confiar la información acerca de la propia infección o la de los hijos. Este conocimiento es de fundamental importancia para estas personas y la incertidumbre y dudas al respecto constituyen una de sus principales fuentes de angustia.

Secreto y ex usuarios de drogas

En el caso particular de los usuarios de drogas, la gestión de la información en relación a la enfermedad se caracteriza por no ser compartida (en un principio) por el núcleo de socialización primaria. Esta *no-comunidad* de destino se debe al temor a un eventual rechazo por parte de la familia reducida (sobre todo los padres). Lo más probable es que el usuario de drogas tome cierta distancia de su familia y consolide su pertenencia al grupo de pares con el que comparte el mismo hábito. En las entrevistas a los profesionales de la salud notamos que los pacientes que son consumidores de drogas y llegan a los servicios tanto de infectología como de hepatología, suelen generar también dentro de este ámbito incomodidad entre los profesionales. Al sentirse rechazados por la sociedad los usuarios de drogas se protegen mediante el secreto.

A partir de las entrevistas realizadas a personas que viven con ambos virus (ex) UDI y a profesionales de la salud podemos establecer que la gestión del secreto establece “tres mundos”: el de los que no saben nada, el de los que están al corriente y el de los pares consumidores de drogas. Por lo general no contar el hecho de ser usuarios de drogas está relacionado con la discriminación sentida⁸, esta se da en el ámbito público, especialmente el del trabajo, ante el temor de no poder conseguirlo o de ser echado si se descubre su secreto, mas allá de que muchas veces se encuentre un confidente o un compañero al que se le confía la situación.

El segundo mundo (los que están al corriente) lo conforma la familia, la que a la larga termina descubriendo cómo son las cosas, que de las sospechas ante su conducta llegan a la confirmación, generalmente a través de la madre y los hermanos primero, siendo el padre muchas veces el último en enterarse. Las reacciones de la familia son uniformes, todos los miembros cuando se enteran rechazan su conducta. Pueden darse dos situaciones, se puede pasar a silenciar el tema a pesar de ser conscientes de que existe o enfrentarlo y hacer intentos de convencer a la persona para que abandone su hábito.

En cuanto a los amigos, si son parte de su mundo y comparten el consumo, los sienten como aliados que comprenden y apañan lo que hacen. Por lo general cuando dejan de consumir estas amistades son dejadas de lado y cambiadas por amistades que rechazan el consumo de drogas. Esto surgió de igual manera de las entrevistas con los profesionales de la salud. Con las parejas pasa algo parecido a lo que ocurre con los amigos, todo depende del hecho de compartir o no la adicción, por lo general los ex usuarios abandonan su mundo previo, excepto su núcleo familiar inmediato. Al nuevo mundo que crean les es posible ocultar su condición porque su adicción es algo que forma parte del pasado.

A quiénes les cuentan las personas que viven con VIH y hepatitis C

Tanto los pacientes como los profesionales de la salud coinciden en que las personas viviendo con VIH/Sida y hepatitis C se lo dicen siempre a su pareja estable. Cuando se trata de una relación de esta naturaleza se sienten en la obligación de decirlo: para que haya un compromiso con otra persona tiene que existir confianza entre ellos. Por otra parte los médicos insisten que así sea ya que la cuestión tiene relevancia desde el ángulo médico. En cambio con las parejas sexuales ocasionales no hay uniformidad de criterios: muchos eligen ocultarlo a sabiendas de que esa relación casual no se concretaría si ellos dijeran algo al respecto.

En cuanto a la familia y amigos, las personas forman como redes de contención con la gente a la que consideran más cercana y de mayor confianza. De esta manera seleccionan a quienes les interesa que lo sepan y en quienes confían más. Así muchas veces seleccionan a algún hermano/a con quien sienten mayor afinidad, y de la misma forma lo hacen con los amigos, dentro de este último grupo muchas veces incluyen a las ex parejas.

La mayoría de los entrevistados manifestaron que no querían que se entere nadie más. Ellos eligen a quién, en términos de Simmel, *comunicar* su secreto sobre el hecho de vivir con VIH/sida y/o hepatitis C. La comunicación implica una elección (se realiza a confidentes elegidos) y transforma el secreto en soporte de un lazo social ambivalente.⁹ Los criterios para no decirlo son: el rechazo (“para que no lo discriminen”), lo innecesario (“los que no sea

necesario que lo sepan”), la inutilidad (“los que no me sirve que lo sepan”), el desinterés (“los que no me interesa”) y el evitar provocar dolor o crear conflictos familiares. Las razones para mantener el secreto son, por un lado, el riesgo latente de estigmatización adquiere una particularidad, ya que “el sida representa, aún hoy, un poderoso estigma social que se monta sobre el rechazo social, de mucha más larga data, ligado a la homofobia” (Manzelli y Pecheny 2002: 128).¹⁰ En este sentido, los usuarios de drogas inyectables constituyen un *otro negativo* al interior de un otro negativo mayor: dentro de las personas estigmatizadas por vivir con VIH, los usuarios de drogas sobrellevan la carga extra de ser visualizados por algunos sectores de la sociedad, por otras personas viviendo con VIH (y/u otras enfermedades crónicas) e inclusive por miembros de su familia, como “culpables” de haberlo contraído.¹¹

Por otro lado, este motivo de estigmatización puede ser visualizado por el individuo estigmatizable como fuente de dolor o conflicto al interior de su familia y/o de su entorno significativo. Frente a esta situación, gestiona el secreto y la publicidad en cuanto al hecho de vivir con VIH de manera diferenciada según sus interlocutores, contextos y tiempos. Otra forma de protegerse que encuentran las personas es contando una verdad a medias. Así muchas veces los pacientes coinfectados “usan” la hepatitis C para ocultar su infección por VIH, como una forma de resguardarse detrás de un padecimiento que no es señalado por parte de la sociedad. Lo que facilita que lo cuenten, porque la hepatitis C no es vista como una infección tan grave, con tanto peso social, estigmatizada, mientras que para buena parte de la sociedad, quien vive con VIH es miembro de un “grupo de riesgo”: es “drogadicto, homosexual, travesti o fue infiel con su pareja”. Por otra parte muchos de los entrevistados no cuentan de su infección por hepatitis C, pero esta situación no es vista como problemática: como decíamos anteriormente, la carga social es otra que la del VIH, y la tensión del secreto parece diluirse.

Así las cosas, las relaciones familiares, de amistad, laborales y sexuales/afectivas de las personas infectadas con HIV y/o hepatitis C están condicionadas, día a día, por este trabajo de gestión de la información (o del secreto) en una sociedad fuertemente discriminatoria en torno

al VIH. Pero, si bien la tensión del secreto constituye un elemento constitutivo y fundamental respecto a las relaciones entre las personas y parece actuar como condición de vida de nuestros entrevistados, es importante indagar sobre qué es lo que sucede efectivamente y cómo se van reconfigurando las tramas sociales de los sujetos, una vez que decidieron dar a conocer su diagnóstico.

Tramas sociales en personas viviendo con VIH y con hepatitis C

Por tramas sociales entendemos las relaciones, vínculos y redes de sociabilidad que las personas co-infectadas construyen, a partir del reconocimiento del resultado de su diagnóstico en el entorno de su vida cotidiana, tanto con aquellos con quienes comparten su estado serológico como con los que no. Esta conformación de tramas sociales debe entenderse también como parte de los “efectos del diagnóstico” inscriptos en lo que hemos llamado la “trayectoria de la enfermedad”¹².

En muchos casos (aunque en diferentes grados de intensidad) a lo largo de la trayectoria de su enfermedad los sujetos fueron modificando sus relaciones con aquellos “otros” y configurando muchas de sus redes sociales vinculadas directa o indirectamente con la misma. Tanto los aspectos ligados a los sitios y a las personas a las cuales recurrir para obtener distintos tipos de recursos (información, medicamentos, dinero, atención), hasta cuestiones relacionadas con la propia adquisición de saberes médicos respecto de su enfermedad –expertización-, forman parte de los cambios en la trayectoria de los sujetos. Estos cambios están vinculados además – y esto es lo que nos interesa resaltar- con las modificaciones en su entorno afectivo y social, configurándose lo que aquí llamamos la re-estructuración de las tramas sociales desde de la cuales las personas co-infectadas fueron redefiniendo su vida cotidiana.

A partir de esta definición consideramos como fundamentales para nuestro análisis los siguientes aspectos referidos a las trayectorias personales: con quiénes cuentan las personas co-infectadas; cambios (o no) en las relaciones con su familia, sus amigos o en el trabajo a partir del conocimiento del diagnóstico; relaciones (o no) con personas con la misma

enfermedad. A través de la referencia de cada uno de ellos, realizaremos un análisis descriptivo que intente presentar concretamente quiénes son aquellas personas en las que sienten que pueden contar o en las que confían los entrevistados, quienes son efectivamente las personas que los apoyan, por quiénes se sienten acompañados, qué tipos de relaciones, vinculadas al tratamiento concreto de la enfermedad, fueron estableciendo específicamente. Todos estos aspectos, que nos guiarán en cuanto a la reconstrucción de las tramas sociales que los sujetos realicen (y el modo en el que lo hagan) deben ser interpretadas teniendo en cuenta las distintas formas de gestión del secreto dentro de la trayectoria particular de cada sujeto. Las características de las tramas y vínculos sociales que cada persona construye a partir de la gestión de la información que haga de su enfermedad, estarán relacionadas además tanto con el tipo de infección con la que viven, como con su condición (en la mayoría de los casos) de (ex) usuarios de drogas, ambos componentes altamente estigmatizables en nuestra sociedad.

¿Con quienes cuentan las personas infectadas de VIH y HCV?

Tal como lo destacan tanto los profesionales de la salud como los pacientes, el entorno afectivo que los sujetos construyen o con el que cuentan a partir del conocimiento del diagnóstico, se manifiesta como algo muy importante para ellos. Sin embargo, en el momento de indagar acerca de las personas con las que cuentan los entrevistados en las situaciones que necesitan hablar de cosas personales, o a quienes pedir ayuda en cuestiones relacionadas con la gestión de la enfermedad, la mayoría menciona una escasa cantidad de personas a las que puede acudir (no más de dos o tres). La mayor parte de las veces el apoyo proviene de algún miembro particular de su familia o de las parejas y/o los amigos.

Es necesario aclarar que de las personas que sostuvieron esta respuesta, la mayoría tiene una historia con el uso de drogas inyectables. Por lo tanto, y si nos remitimos al análisis de los “distintos mundos” que los UDI’s realizan a partir de la gestión de la información según estén consumiendo o no, si bien en los momentos en los que están consumiendo, el mundo que toma

mayor importancia es el de los pares (con quienes forman como una comunidad y donde se sienten protegidos). Cuando están en tratamiento de recuperación (este es el caso de la mayoría de nuestros entrevistados) el segundo mundo (la familia) es el más importante para ellos, porque el poder hablar con la familia y sentir el apoyo que le brindan para ayudarlos en su recuperación es fundamental. Este apoyo es todavía más importante a partir del momento en que se enteran que tienen VIH / sida y hepatitis C.

Es por esto que si bien el apoyo de la familiar resulta un factor importante en la adherencia a los tratamientos, en el caso de (ex) usuarios de drogas generalmente el acontecimiento de la infección no produce cambios importantes en dinámicas familiares ya conflictivas. Los sujetos por lo tanto, si bien desean encontrar apoyo en sus familiares para poder sostenerse emocionalmente en el transcurso de la enfermedad, lo encuentran de forma efectiva en amigos y en profesionales (muchos de los cuales forman parte de los grupos de autoayuda a los que asisten o asistieron). Algunas veces, el acontecimiento específico de la enfermedad, la participación en los grupos de autoayuda con los que comienzan a vincularse, principalmente, la buena adherencia y continuidad con el tratamiento, sirven para que los familiares se acerquen nuevamente a ellos y restablezcan así nuevos lazos de confianza.

En cambio, en aquellas situaciones en donde las historias familiares de los sujetos no parecen estar “teñidas” por conflictos anteriores de índole estigmatizante (como es el caso de los usuarios de drogas) el lugar de la familia en cuanto al apoyo y la contención es distinto, ya que aparece como principal sostén emocional y afectivo en los momentos difíciles o de crisis.

Sin embargo, es necesario aclarar que este apoyo va modificándose desde el momento de “dar a conocer” el diagnóstico positivo al familiar –fundamentalmente el de VIH-, en la que aparecen relatadas situaciones de reproche y culpabilización, hacia un apoyo concreto en la gestión de la enfermedad. Los familiares en los que estas personas se apoyan (principalmente madres y en segundo lugar parejas y hermanas) comienzan a tener progresivamente un acercamiento íntimo al mundo de las medicaciones, tratamientos y cuidados que los sujetos infectados deben seguir.

En el análisis de la información que nos proporcionan nuestros entrevistados, resulta interesante destacar que en general son las figuras femeninas (con algún grado de parentesco –civil o sanguíneo-) las más mencionadas en el momento de describir con quién cuentan (madre, mujer, ex mujer, hermana). En ninguna ocasión se menciona específicamente al padre y la mayor cantidad de figuras masculinas que se relacionan con la ayuda emocional están vinculadas con los amigos (mejor amigo). Como podemos deducir de lo dicho anteriormente, las personas a las que “selectivamente” confían el secreto de su infección, son las mas tarde o mas temprano, por lo general les brindan su apoyo.

Relaciones con las personas con la misma enfermedad (VIH y HVC)

En lo que se refiere a las relaciones que los sujetos tienen (o hayan tenido) con personas con la misma enfermedad (ya sea VIH/Sida, hepatitis C o ambas), la mayoría dice conocer personas que viven con el virus del VIH e incluso que han muerto de Sida, pero muy pocos conocen alguna persona que viva con hepatitis C. Ninguno de los entrevistados ha conocido alguna persona que haya muerto por el virus de la hepatitis C, aunque muchos remarcan el hecho de “por lo menos no saberlo” o “no ser concientes de la causa de la muerte”.

Tanto el hecho de que se conozcan otras personas que viven con VIH o que murieron de Sida, como el que prácticamente se desconozca a personas que vivan con el virus de la hepatitis C y menos aún que hayan muerto por su causa, no hace más que reforzar la idea de la fuerte visibilidad que tiene el VIH/sida y la fácil asociación que se hace de éste con la muerte, ya que es fácilmente reconocido por los entrevistados como causante de la enfermedad seguida de muerte. A diferencia de la invisibilidad de la que goza el virus de la hepatitis C, que incluso pasa inadvertido para aquellas personas que viven con el virus y que por una cuestión de “experiencia personal de la infección” no pueden más que conocer su existencia. Es claro que la visibilidad de una y la invisibilidad de la otra, exceden los componentes de información-desinformación, conocimiento-desconocimiento diferenciales respecto de cada virus, y debe ser interpretada teniendo en cuenta la importancia simbólica que define el problema.

Una vez que el sujeto atraviesa el “impacto del diagnóstico”, la información respecto a las infecciones y los tratamientos y el hecho de conocer otras personas en la misma situación parecen ser cuestiones de suma importancia ya que funcionan como un apoyo y estimulador a “seguir adelante” o “comenzar de nuevo”. El hecho de que los sujetos decidan “hacerse cargo de sus vidas” muchas veces implica la necesidad de reestructurar sus redes sociales o vínculos establecidos hasta entonces. En este contexto el manejo de la información sobre su enfermedad es un componente sustancial de este movimiento. Así también, el hecho de que los sujetos compartan o no información y den o no a conocer el diagnóstico positivo a otra persona también infectada, parece reforzar el vínculo entre ambas ya que es solo frente a otra persona en la misma situación serológica que se sienten “realmente comprendidos”.

La vía de transmisión a partir de la cual las personas entrevistadas se infectaron parece brindarnos una aproximación acerca de quiénes son las personas que los entrevistados conocen con la misma enfermedad y las redes de apoyo que fueron generando a partir del momento del diagnóstico hasta la actualidad: dentro de aquellas personas que son o fueron usuarias de drogas inyectables (UDI), la mayor parte de las personas que conocen con la misma enfermedad forman parte de los grupos o antiguos grupos en los que consumen (o consumían), o de los antiguos o actuales grupos de recuperación (Narcóticos Anónimos), o se relacionan con las parejas sexuales (sean parte del pasado o no) que suelen formar parte de alguno de estos dos grupos. La contención que parece brindarles a muchos de los entrevistados la asistencia a estos grupos es un claro ejemplo del papel que desempeña la comunicación y el acompañamiento en la adherencia a los tratamientos.

En cambio, aquellas personas que se infectaron a través de relaciones heterosexuales parecieran conocer o relacionarse casi exclusivamente con personas a las que podríamos definir como integrantes de su “esfera íntima”, no desarrollando redes ampliadas por fuera de ésta. Son las parejas sexuales de aquel momento (el de la infección) o las actuales, las únicas personas con las que se relacionan que viven con los virus. Aquí, la importancia de la contención familiar que estas personas suelen tener (a diferencia de los ex usuarios de drogas)

tiene un papel principal en cuanto a la adherencia y contención.

La mayor parte de las veces, por lo tanto, son los ex usuarios de drogas los que dicen tener conocidos o amigos que tienen la misma enfermedad y compartir información en algunos casos con ellos, del total de los entrevistados en sólo dos casos se menciona a familiares (hermanos, prima, cuñado, madre).

Además de la gestión de la información, de las personas con las que los sujetos pueden contar en las situaciones difíciles y de las relaciones con otros pares situacionales que éste fue estableciendo, otro de los componentes que define las tramas sociales de las personas co-infectadas es el modo en el que el sujeto re-estructuró aquellas redes sociales pre-existentes al conocimiento del diagnóstico y el cambio (o no) en ellas.

Relación con la familia, amigos y dentro del ámbito laboral a partir del conocimiento del diagnóstico

En cuanto al cambio (o no) de sus relaciones con otras personas, la mayoría de los sujetos experimentó cambios en sus relaciones con los otros. Es necesario distinguir dos tipos de “movimientos” referidos a estos cambios: aquél que podríamos llamar de “rechazo”, iniciado ya sea por el entrevistado o por aquellos a quienes se les estaba haciendo conocer el diagnóstico; y el de “acercamiento o acompañamiento” respecto a la persona infectada o de la persona infectada hacia su entorno afectivo u otros significativos. Se puede decir además que la pertenencia a estos grupos constituye la mayor parte de las veces un proceso dinámico, ya que a medida que pasa el tiempo aquellas personas que en un principio se alejaron del entrevistado comienzan a “acercarse”, “comprender mejor”, “dejar de tener miedo” a la persona que vive con VIH y HCV.

Si bien los amigos son los que mayormente se mencionan dentro del grupo de personas que se “alejaron al enterarse”, hay que tener en cuenta que se trata del alejamiento de la persona infectada hacia el grupo de amigos. La mayor parte de la muestra está conformada por personas ex-usuarias, quienes manifestaron haberse alejado “por su cuenta” de los antiguos

amigos.

Muchos de los entrevistados manifestaron sentir el rechazo de sus allegados a través de formas “indirectas” o no explícitas, inmiscuías en los aspectos de la vida cotidiana y la convivencia. La mención de la “discriminación” como percepción de rechazo es recurrente: no querer compartir el baño, secarse la mejilla después de un saludo, no compartir la misma mesa, impedir el contacto con sus sobrinos. Es notorio también el caso de una entrevistada en quien el componente de discriminación anticipada re-estructuró todos sus vínculos interpersonales, ya que decidió desvincularse de todas sus relaciones (conocidos/amigos) porque dentro del nuevo esquema de hábitos inscripto a partir de la toma de medicamentos - adherencia al tratamiento- “se iban a dar cuenta”.

Otro motivo que los entrevistados adjudican al alejamiento de las personas es el “miedo a lo desconocimiento” o “la ignorancia” que muchas personas tienen respecto al VIH. Volvemos a remarcar aquí la visibilidad del virus del VIH respecto del de la Hepatitis C, en el que el estigma por VIH se traduce en formas de discriminación social. Ninguno de los entrevistados mencionó que la Hepatitis C haya sido o sea una causa de discriminación, rechazo, miedo o alejamiento, como si lo fue el VIH. Sin embargo, muchos de los entrevistados (en general los ex usuarios de drogas) manifestaron positivamente el cambio de vínculos relacionándolo no solo con los “rechazos” o situaciones de discriminación, sino con “amigos nuevos” e incluso con “verdaderos amigos” (en relación a los que tenía antes).

Tal como lo destacan tanto los profesionales de la salud como las personas que viven con VIH y hepatitis C, la re-construcción del entorno afectivo muchas veces implica la modificación del anterior y la conformación de nuevas redes sociales y vínculos cotidianos. Sin embargo, mas allá de la intención particular de manejar y gestionar el secreto de su enfermedad y desde allí rearmar sus vínculos, existe un fuerte componente simbólico que rodea al VIH/Sida y que excede a la intención individual del sujeto infectado. Así, el manejo de la información y las relaciones que los sujetos construyan desde ella, estarán fuertemente determinadas según qué tipo de infección decida “blanquear”, la historia personal de cada sujeto y el entorno social en el

que se encuentre.

A modo de conclusión

A partir del análisis de las entrevistas, de las dimensiones que se fueron considerando – reacciones ante el diagnóstico, tratamiento, gestión de la información y tramas sociales que los individuos construyen-, surgen claramente las percepciones diferenciales acerca de la infección por VIH y por hepatitis C, tanto de los pacientes y de los profesionales de la salud, y de las que ellos adjudican a los otros. Por una parte una enfermedad visible notoriamente, cargada de significantes negativos, como es el caso del VIH/sida; por otro una enfermedad prácticamente desconocida y simbólicamente vacía, como la hepatitis C.

En cuanto al diagnóstico, mientras los entrevistados tenían información previa del VIH, desconocían de qué se trataba la hepatitis C. Asociado a esto, sospechaban de su infección por VIH, el diagnóstico de la hepatitis los tomó por sorpresa. En cuanto a las primeras reacciones, esto se tradujo en temor a la muerte y culpabilidad, en el primer caso, y perplejidad en el segundo.

Los períodos de negación de ambos virus fueron distintos: los de la hepatitis C fueron mayores, ligado a la relativa invisibilidad de esta infección. El acceso a tratamientos se produce por la aparición de síntomas, y en aquellos que lo comenzaron de manera inmediata el acceso a mayor y mejor información que el otro grupo fue decisivo. Tanto los profesionales de la salud como los mismos pacientes señalan que la prioridad de estos últimos es el VIH, tanto en el tratamiento como en las preocupaciones.

Respecto a la gestión de la información, lo que los impulsa a los entrevistados a guardar el secreto acerca de su enfermedad, es el miedo al rechazo, a la discriminación, no solo hacia ellos sino que también hacia sus seres queridos, especialmente los hijos; el hecho de tener que enfrentar algún tipo de maltrato ya sea directo o indirecto ante la ignorancia de la gente. Lo que lleva a que la auto discriminación y la autocensura este presente en la mayoría de los casos.

Esto se da en el caso de su infección por VIH, ya el secreto de la hepatitis C (si no es que se cuenta) no es vivido por estas personas como traumático.

Los entrevistados usan el secreto como un mecanismo de defensa ante la sociedad, a pesar de que muchas veces las reacciones de aquellos a los que se lo contaron no eran tan malas como las que esperaban. Ellos mismos reconocen que la falta de información a nivel de la sociedad es lo que genera muchas veces las situaciones de discriminación, problema que sería resuelto fácilmente con campañas acerca del HIV/sida y de la hepatitis C.

Ligado al manejo de la información, los entrevistados van a conformar nuevas tramas sociales en base al diagnóstico. La configuración de estas tramas se relaciona en mayor medida con su condición de ex usuarios de drogas y con su infección por VIH; la infección por hepatitis C no tiene que ver en ellas.

La importancia de estas tramas se deduce de lo fundamental que resulta para los entrevistados un apoyo para sobrellevar su enfermedad, incluso para sostener los tratamientos.

Para concluir, creemos que la baja carga social de la hepatitis C que los pacientes y los profesionales de la salud reconocen –ya sea implícita o explícitamente-, en ellos mismos y en los otros, lejos de ser una buena noticia nos habla de la desinformación que existe en la sociedad sobre esta enfermedad. Esto demuestra que, a pesar de su elevada prevalencia, existe no sólo una invisibilidad de la hepatitis C en tanto enfermedad sino que a su vez no se toma conciencia de esta invisibilidad, generando un doble movimiento por medio del cual, de la hepatitis C no se habla y esto no es visto como problemático.

Bibliografía

➤ Becker, H. S., 1963: *Los extraños. Sociología de la desviación*. Editorial Tiempo Contemporáneo

➤ Feierstein D. (2000): *Seis estudios sobre genocidio. Análisis de las relaciones sociales: otredad, exclusión y exterminio*. Eudeba, Buenos Aires.

- Goffman, E. (1993) : *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu, Buenos Aires.
- Grimberg, Mabel (1998) “Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al VIH – SIDA en sectores populares de la Ciudad de Buenos Aires”, *Cuadernos médico sociales*, N 75 (pp.65-76).
- Grimberg, M. (2002): “Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih.” En *Cuadernos Médico Sociales* N° 82, Octubre de 2002, Rosario, pp 43-59.
- Margulies, Susana (1998) “Candidaturas y VIH-SIDA: tensiones en los procesos de atención”, *Cuadernos Médico Sociales*, Instituto Lazarte, Rosario (pp. 53-59).
- Pecheny, Mario, Manzelli, Hernán, Jones, Daniel (2002) *Vida cotidiana con VIH-sida y/o hepatitis “C”. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. CEDES. Buenos Aires.
- Simmel, G. (1939) *Sociología. Estudios sobre las formas de socialización*. Buenos Aires, Espasa-Calpe Argentina. Capítulo 5, “El secreto y la sociedad secreta”, pp. 357-386.
- Van der Straten, Ariane; Vernon, Karen; Gomez, Cynthia; Padian, Nancy (1998) “Managing HIV among serodiscordant heterosexual couples: serostatus, stigma and sex”, *AIDS Care* 10 (5), California (pp. 533-548).
- Zemleni (1984) “Secret et sujétion. Pourquoi ses ‘informateurs’ parlent-ils à l’ethnologue?”. En *Traverses*, N° 30-31, pp. 102-115.

¹ Proyecto Ubacyt SO49, Área Salud y Población del IIGG, dirigido por Mario Pecheny

² La prevalencia de la hepatitis C se estima en 0.7% y se registra un alto grado de co-infección con el VIH.

³ Conforma una submuestra de la muestra de personas infectadas con que se trabajó, que incluía a pacientes infectados exclusivamente por VIH/sida y pacientes infectados sólo por hepatitis C.

⁴ Ocho de los nueve entrevistados tienen hijos.

⁵ Alonzo y Reynolds (1995; citado en Grimberg 2002) señalan que la estigmatización relacionada con el VIH/sida puede pensarse como el resultado de un conjunto de atribuciones: asociación a comportamientos desviados, individualización de la responsabilidad, percepción de enfermedad contagiosa, asociación a formas de muerte “no deseadas”, etc.

⁶ (Goffman 1993)

⁷ Ante un contexto discriminatorio, dicha capacidad de simular es un recurso de protección del que carecen, por ejemplo, aquellos que poseen un color de la piel socialmente desvalorizado en un contexto racista (Goffman 1993).

⁸ En la que el individuo se anticipa al rechazo.

⁹ Esto significa que, en lugar de abolir la separación, preserva el secreto pero aliviando su peso y tensión.

¹⁰ Esta articulación es producto de la temprana asociación (en los años ochenta) del sida con la homosexualidad y ciertas prácticas sexuales consideradas características de ella (de ahí la denominación de “peste rosa”).

¹¹ Esta idea de construcción de una otredad negativa al interior de una otredad negativa mayor (o “culpabilización” dentro de la otredad) la reformulamos a partir de un planteo de Feierstein (2000) en torno a los desaparecidos durante el último genocidio en la Argentina (1976-1983). Dicho investigador analiza cómo la Teoría de los Dos Demonios (en el prólogo del “Nunca Más”), al plantear la existencia de víctimas “inocentes”, presupone (y refuerza) la idea de que otras eran “culpables”. En el caso del VIH/sida, las víctimas “inocentes” para el discurso de una parte considerable de la sociedad son aquellos que lo contrajeron por relaciones heterosexuales, transfusiones o vía vertical (de madre a hijo/a), ubicando como “culpables” (es decir, aquellos que “se lo buscaron”) a los hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y a los usuarios de drogas inyectables (UDI).

¹² Entendemos por trayectoria de la enfermedad el proceso que se da a partir del momento del reconocimiento del resultado del diagnóstico, que no hay que entenderlo como un proceso estático, ya que los efectos del mismo se inscriben en una temporalidad a largo plazo. Es por eso que hablamos de trayectoria en tanto punto de partida, y no solo de un hito en un desarrollo biográfico. (Pecheny, Manzelli, 2003)