

“VIVIENDO CON VIH”

CONSTRUYENDO NUESTRO PROGRAMA INTEGRAL LOCAL PARA EL ACOMPAÑAMIENTO DE
LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH



Autores:

ACEVEDO Lidia Mabel, Instructora y Médica Generalista Villa Hudson
ALONSO Eugenia, Residente Medicina General Berisso
BERNABÉ HERRERA Ana, Promotora de Salud Villa Hudson
CADENAS Gastón, Médico Generalista Villa Hudson
LAYÚS Pedro, Residente de Medicina General Villa Hudson
MOTTO Juan Pablo, Psicólogo Villa Hudson
SÁNCHEZ Patricia, Trabajadora Social Villa Hudson
TARRIOS Jonatan Emanuel, Odontólogo Villa Hudson
VALERIANO GOMEZ Edgar, Residente de Medicina General Villa Hudson
ZARRAGOICOECHEA Lucía Eugenia, Residente de Medicina General Villa Hudson

Participantes:

HERMOSI Diana, Promotora de Salud Villa Hudson
DIAZ Vanesa, Psicopedagoga Villa Hudson
Centro de Salud Evaristo Rodríguez, Barrio Villa Hudson, Florencio Varela

Año 2017

“VIVIENDO CON VIH” Construyendo nuestro Programa Integral Local para el acompañamiento de las personas que viven con VIH

Autoras/es: ACEVEDO, L; ALONSO, E; BERNABÉ HERRERA, A; CADENAS, G; LAYÚS, P; MOTTO, JP; SÁNCHEZ, P; TARRIOS, J; VALERIANO GOMEZ, E; ZARRAGOICOECHEA, LE.

Centro de Salud Villa Hudson
Iberia 359, Bosques, Florencio Varela, Buenos Aires, Argentina CP 1888

luciazarra@live.com Tel 221 155403940

Trabajo de investigación con enfoque cualitativo.

Clínica Ampliada.

Las/os portadoras/es de VIH están signadas/os a quedar por fuera de la sociedad. La llegada del Test Rápido al Centro de Salud fue fundamental para repensar la problemática en el barrio.

Surgió preocupación por las fallas de los programas vigentes. El sistema social excluyente construye subjetividades y determina a las personas con VIH. Se propone indagar cómo es la realidad de estas personas y cuáles son los supuestos de la comunidad sobre el tema para repensar nuestra praxis con estos nuevos conocimientos.

Objetivo General: Construir un programa integral local para acompañar a las personas que viven con VIH acorde a sus singularidades entre el periodo 2016-2017.

Métodos: Se realiza historias de vida a las personas con VIH y grupos focales a actores de la comunidad para después analizarlas y crear una teoría fundamentada.

Discusión: Se visibiliza el sistema social excluyente en el que vivimos. Las personas, muchas en situación de vulnerabilidad, se les suman la llegada del VIH a sus vidas que conlleva un estigma social, que la comunidad reproduce en sus discursos y acciones. Surgen temáticas emergentes; trabajar en salud sexual integral y en los cuidados de adolescentes y adultos.

Propuesta: Acompañamiento integral de las personas y sus familias, con base en espacios interdisciplinarios y en redes institucionales y comunitarias acorde a sus singularidades.

Un sistema de referencia y contra-referencia con el programa municipal. Fortalecimiento del testeo rápido. Fortalecimiento del proyecto de Salud sexual integral que además incluya la problematización de la temática.

Palabras clave: VIH, vulnerabilidad, acompañamiento, determinación social, estigma social.

Materiales: cañón, computadora y sonido.

Introducción

“Se estima que viven alrededor de 120.000 personas con VIH en el país, de los cuales 12.5% son varones que mantienen sexo con otros varones; 4 a 7% consumen drogas; 2 al 5% son mujeres trabajadoras sexuales; 34% son personas travestis-transexuales; 0.4% son jóvenes y adultas/os heterosexuales; y 5.2%, bebés de madres diagnosticadas.

El Programa Nacional informa que se conocen alrededor de 6.500 personas con VIH notificadas a la fecha, en Argentina. De ellas fallecen aproximadamente 1.400 personas por SIDA: 3.4 por 100.000 son de ambos sexos, 4.6 son varones; y 2.3 son mujeres. Se infectan alrededor de 100 niñas/os por transmisión madre-hija/o. El 70% conoce su diagnóstico, de ese porcentaje el 81% de ellas/os están en tratamiento, y el 70% se atiende en el sistema público.

Las tasas de diagnósticos de VIH (13.5 por 100 mil), de mortalidad por sida (3,2 a 3,5 por 100 mil) y de transmisión perinatal (entre 5 y 6%) permanecen estables.

Buenos Aires tiene el 38.6% de casos del total país, con un 29.3% de casos nuevos por año con una tasa de incidencia menor que la del país (10 por 100.000) y una mortalidad mayor (4.4 por 100.000).” (1)

Nos preguntamos si estos números son suficientes para entender el problema en toda su profundidad, y si es posible desarrollar una respuesta integral a la situación de VIH/sida, teniendo en cuenta todos los aspectos de la vida de las personas.

“Las/os portadoras/es de VIH y enfermas/os de SIDA están signados socialmente para engrosar las filas de los que pueden quedar por fuera de la producción, y de los espacios institucionales. Llegan sin respaldo de políticas sociales que consideren esas circunstancias específicas.”(2) Conviven con el virus, con la incertidumbre de la respuesta de su organismo, soportando además el peso de la moral imperante, que subrepticamente indica que "por algo será". (3)

Además se ven afectadas/os en el desarrollo de sus proyectos de pareja, y familia. La continuidad en sus tratamientos, se torna en uno de los desafíos a lograr, (4) por lo que cualquier política de salud debería considerar todos estos aspectos.

La llegada del Test Rápido del VIH al Municipio, y al Centro de Salud ha sido un elemento fundamental para empezar a repensar la problemática para nosotras/os. El análisis de los números locales aunque no son generalizables, resultaron de alto impacto: sobre 216

testeos en casi dos años, 4 personas resultaron positivas, detectadas in situ; y de las 15 situaciones conocidas a la fecha, 3 fallecen en el transcurso del proyecto.

Empezamos a visibilizar situaciones complejas, que requieren un análisis más profundo de nuestra praxis, de actores, la participación de otros sectores y la aplicación de estrategias de APS desde un Equipo de Salud, con un perfil integral y holístico, posicionado desde los derechos humanos y la perspectiva de género.

Comenzó a crecer la preocupación por la falta de programas locales integrales, y la imposición de un Plan Nacional Normativo que no tiene en cuenta las singularidades regionales, la vulnerabilidad de los actores, determinante de lineamientos que no incluyen la construcción de ciudadanía, haciendo que los actores protagonistas de la problemática no sean partícipes de la planificación de estrategias, sino que solo tengan que pensar cómo llevarlas a cabo, sin tener en su poder los recursos para hacerlo.

Entendimos, también, que no tenemos información sobre el conocimiento que tiene, sobre el VIH, la población de la cual somos responsable. El imaginario social y el discurso hegemónico hetero patriarcal, atraviesa la cotidianidad de todos los habitantes del territorio, construyendo subjetividades y determinando el contexto en el que circulan las personas que viven con VIH.

Como fortalezas que contribuirían a la viabilidad de transformaciones, diremos que el Barrio tiene la potencialidad de construir una red, de contar con un Equipo interdisciplinario de Salud, con una visión integral, donde la Residencia de Medicina General, los espacios formativos y de investigación son fundamentales, y se plantea como objetivo contribuir a fortalecer la organización social.

Pensamos entonces, abordar el VIH en un modo integral y profundo. Investigar la problemática, desde una racionalidad cualitativa a fin de desentrañar más aspectos de esta realidad, con el fin de indagar, entender, analizar y construir conocimiento a partir de procesos de interpretación, donde es el sujeto quien construye la información, y le da sentido.

Desde esta lógica, y tratando de entender cuál es nuestro rol como trabajadores de salud, nos preguntamos:

¿Cómo es la realidad de las personas que viven con VIH en el marco de nuestro barrio, sus interacciones, sus dificultades, sus procesos frente a la portación del virus?, ¿cuáles son los supuestos de la comunidad sobre el tema?, ¿cómo repensar nuestra praxis en torno a estos

nuevos conocimientos?, ¿existen singularidades vinculadas a poblaciones vulnerables?, ¿los programas vigentes abordan la integralidad de la problemática del VIH?

Objetivo General

Construir un Programa integral local interdisciplinario intersectorial junto a la mirada de la comunidad para acompañar a las personas que viven con VIH, con el fin de comprender su realidad e implementar acciones acorde a esas singularidades en el Barrio de Villa Hudson entre el periodo 2016-2017.

Objetivos Específicos

- Conocer la realidad de las personas que viven con VIH en el Barrio.
- Acompañar a las personas que viven con VIH integralmente desde sus requerimientos.
- Conocer las representaciones de la comunidad con respecto al VIH.
- Implementar acciones colectivas vinculadas a la problemática desde la particularidad del barrio y sus instituciones.

Marco Teórico

En el año 2013 se lanzó un proceso de planificación, que fue nombrado Planificación Estratégica Nacional en el que se incluyó la preocupación por la Situación del VIH/SIDA. Propone como estrategia el posicionamiento frente a la situación de vulnerabilidad de las personas afectadas, la perspectiva de derechos y de género, el planteamiento jurídico al cual se referencia (Ley Nacional de Sida N 23.798, la Convención Internacional de Derechos Humanos, y Ley Antidiscriminatoria N 23.592, entre otras.).

Desde el Programa se analizan diferentes problemas con respecto a la situación del VIH/SIDA en el país: falta de continuidad del personal en sus cargos, compromiso insuficiente de las/os profesionales, información insuficiente sobre el conocimiento que tiene la población, desconocimiento del estado epidemiológico de la población, persistencia de barreras de accesibilidad, vulneración de derechos. Estas políticas se enuncian en un contexto de inequidad social, como una respuesta estructurada, repite los errores de la planificación normativa, la lógica del programa vertical hace que los conceptos se vacíen de contenido. (5)

Está lógica hace que las personas relacionadas con la situación no se pregunten por el qué, el por qué, para qué, con quién y para quién se realiza algo, pues si lo que hay que hacer ya está enunciado solamente resta preguntarse cómo hacerlo. (6) Así se impide la problematización por parte de los agentes, bloqueando los procesos de análisis.

Adherimos al siguiente concepto: “Todo portador vive una problemática que excede el plano individual y que está inscrita dentro del plano de la salud pública, por lo tanto, todas las acciones en salud referidas a este tema, ya sean preventivas o asistenciales, deben tener en cuenta los derechos individuales y la salud colectiva”. (7)

En este marco para la construcción de un proyecto acorde a nuestra realidad local nos es fundamental incorporar los siguientes conceptos:

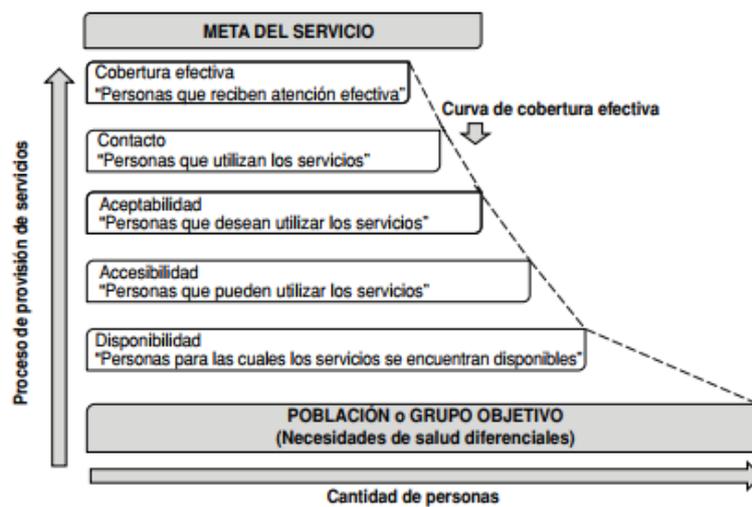
Nos posicionamos desde el concepto de la **determinación social de la salud**, cuya idea central es que la salud-enfermedad debe entenderse como un **proceso dialéctico**. Las especificidades sanitarias individuales y grupales deben ser analizadas en el contexto social que las determina, asumiendo a la sociedad como totalidad *irreductible* a la dinámica individual, y sosteniendo una perspectiva conflictual de ésta; en una estructura jerárquica donde lo biológico queda subsumido en lo social, y hace que los individuos padezcan el proceso salud-enfermedad-atención de *forma diferencial*, según clase social, género o etnia. Esta teoría cuestiona de esta forma el núcleo del positivismo en salud, el causalismo y la teoría del riesgo, levantadas por la OMS, cimiento del Modelo Médico Hegemónico. (8)

Otro concepto fundamental es el de Accesibilidad. La entendemos como una relación entre los servicios y los sujetos en la que, tanto unos como otros, contendrían en sí mismos la posibilidad o imposibilidad de encontrarse. Este vínculo se construye a partir de la combinación entre las “condiciones y discursos de los servicios y las condiciones y representaciones de los sujetos y se manifiesta en la modalidad particular que adquiere la utilización de los servicios”. (9)

A la vez nos facilita la comprensión, el Modelo de Tanahashi que nos desglosa el concepto en cuatro etapas en el proceso de acceso para obtener cobertura efectiva: i) *disponibilidad*, entendida como disponibilidad de servicios del programa o centro de atención, recursos humanos, equipos, insumos, infraestructura e información; ii) *accesibilidad*, asociada a accesibilidad física como distancia, conectividad, y existencia y tiempo de transporte; organizacional/administrativa, relacionada con requisitos administrativos para la atención, y con la modalidad para obtener horas y horarios de

atención, y financiera, relacionada con el costo de transporte, gasto de bolsillo y pérdida de ganancia en el trabajo; iii) *aceptabilidad* de los servicios, que depende de la percepción de las prestaciones, influenciada por factores sociales, culturales y religiosos, creencias, normas y valores, trato y privacidad, entre otros; iv) *contacto* con el servicio, entendido como la continuidad de la atención dada por la adaptación de los servicios de salud al paciente y por la calidad de la atención. (10)

FIGURA 1. Modelo de evaluación de equidad de acceso y barreras para lograr cobertura de salud universal con equidad



Fuente: Tanahashi T. Health service coverage and its evaluation. Bull World Health Organ. 1978;56(2):295-303. Adaptada y traducida al español por los autores, con autorización.

Por otro lado si bien es importante profundizar acerca de la accesibilidad a los servicios de salud, debemos aclarar que las personas son fuertes protagonistas de la producción de su propio cuidado, y es por eso que las personas no utilizan exclusivamente solo los equipos de salud para obtener cuidado; producen otras y nuevas redes-acontecimientos, desterritorializadas, con su modo “nómada” de andar la vida.

Es por esto que si bien nos compete profundizar acerca de la accesibilidad al sistema de salud, debemos preguntarnos si las relaciones que establecemos con las personas construyen cuidados productores de vida o representan una barrera y el cierre a la posibilidad de una entrada a nuevas redes productoras de vida. (11)

Para no convertirnos en obstaculizadores, los equipos de salud debemos superar la imposición de realizar trabajo muerto en donde seguimos protocolos impuestos y realizamos una atención centrada en procedimientos, para comenzar a realizar trabajo vivo en donde el eje es la construcción de cuidados con el otro, el trabajo creativo y autónomo y por lo tanto un acompañamiento integral. (12)

Creemos entonces fundamental el trabajo en interdisciplina, entendida como una unidad de relaciones, acciones e interpretaciones, entre diversas ramas de saberes, con transferencia de métodos y diferentes miradas, para desentrañar las distintas dimensiones del problema. (13)

A su vez los equipos de salud debemos superar a la Clínica dominante centrada en la enfermedad y practicar una Clínica del Sujeto que incluya a la dolencia, el contexto y al propio sujeto, entender la singularidad, convivir con la duda, saber escuchar, a la persona a otros profesionales, exponiendo incertidumbres, compartiendo dudas, construyendo colectivamente los proyectos terapéuticos. (14)

Consideramos una atención digna, a aquella guiada por el respeto hacia los derechos de los sujetos. (15)

Por último, es necesario resaltar el contexto social hetero patriarcal en el que se desarrolla la vida, pues atraviesa todas las experiencias, pensamientos y deseos de las personas, determinando un modo de vivir, de pensar y de hacer lo cotidiano.

Diseño y Planeación

Área de estudio:

El lugar donde se desarrolla el trabajo es el barrio de Villa Hudson, Municipio de Florencio Varela, segundo cordón del conurbano bonaerense, provincia de Buenos Aires. El barrio es de densidad urbana y semiurbana, con 110 manzanas y alrededor de 20.000 habitantes, predominantemente adultos jóvenes, y niños de edad escolar. Son familias estables, con más de cinco años de vida en el barrio, provenientes en su mayoría de distintos ámbitos de provincia de Buenos Aires, en menor grado de otras provincias argentinas y bajo porcentaje de otros países limítrofes.

Cuenta con instituciones formales como el Centro de Salud de Villa Hudson, tres escuelas de Educación básica EGB nº50 con ESB nº 16, EGB nº57 con ESB nº52 y EGB nº 5. Dos Jardines de Infantes 522 y 525, ESB 1ª ciclo nocturno. ESB 2º ciclo, se incorpora en el 2014, teniendo hasta ese momento los jóvenes que viajar hasta el centro de F.V para acceder. Dispone de una Sociedad de Fomento, una Unión de Gestión Local, tres comedores con convenio, dependientes del Municipio en su administración y 5 comedores no convenidos sostenidos por ONG y movimientos de desocupados. El 29% de la población según los datos del ASIS (Análisis de Situación de Salud) 2016 tiene N.B.I. Dispone de agua de

red, luz eléctrica, y gas predominantemente envasado y en algunas viviendas de red. El nivel educativo predominante de los adultos es la primaria incompleta. La situación laboral se describe del siguiente modo: 11% desocupados, 19% subocupados, 29% asalariados formales y 27% asalariados informales. El barrio cuenta con un equipo de salud interdisciplinario inserto en la comunidad y una red interinstitucional que se reúne quincenalmente para debatir y planificar acciones conjuntas. Somos parte del Programa Municipal de VIH de Florencio Varela ya que disponemos los test rápidos que realizamos todos los viernes de 14hs a 17hs, junto a la consejería correspondiente.

Tipo de trabajo:

Cualitativo: ya que busca conocer las percepciones, significados, y opiniones de los sujetos, para interpretar y buscar transformaciones; creemos que dentro de lo cualitativo podría encuadrarse en Teoría Fundamentada ya que el objetivo es estudiar un fenómeno social en un contexto natural, para construir teoría que lo explique a partir de los datos que van surgiendo de la investigación. (16)

Universo:

Todas las personas del área programática y de influencia del centro de salud de Villa Hudson.

Muestra:

Se toman dos muestras a fin de seleccionar situaciones a estudiar según su potencial, que ayuden a ampliar los conceptos:

- 1) Personas que al momento que se desarrolla la investigación conviven con VIH en el barrio de Villa Hudson y áreas de influencia (período 2016- 2017): son 15 personas; adultos medios, adultos jóvenes y menores de 20 años, de ambos sexos. De las que se excluyen 4, pues dos se mudaron, y dos no pudieron ser encontradas. Es así que quedaron 11 personas que se incluyen en la inversión. De ellas, tres fallecieron en el transcurso de la investigación, por lo que parte de sus historias de vida se obtuvo de la familia.
- 2) Grupos de la comunidad organizada que según nuestro conocimiento no conviven con VIH al momento de desarrollarse la investigación.

Grupo de mujeres (espacio de reunión quincenal que aborda cuestiones de género); adultos mayores (espacio de reunión quincenal de vinculación recreación y autoapoyo); grupo del centro de estudiantes, (secundario de una de las escuelas barriales); grupo interinstitucional docente (se convocaron a participar directivas/os e integrantes de las dos escuelas del barrio primarias y secundarias y de jardines de infantes); grupo comedores (participaron las referentes de tres comedores y dos copas de leche barriales); grupo de hombres (único espacio de convocatoria espontánea participaron 6 hombres adultos jóvenes).

Recolección de datos:

La recolección de datos se llevó a cabo siguiendo varios pasos simultáneos. Primero se georeferenciaron las personas identificadas. Se realizaron entrevistas en dos o más oportunidades siguiendo la modalidad de historias de vida en diseño multivocal tomándolo en varios relatos que permita cruzar experiencias de diferentes personas; siguiendo la opinión de los autores considerados clásicos que han trabajado el método, se toma la metodología “como el estudio de un individuo o familia, y de su experiencia de largo plazo, contada a un investigador/a”. (17)

El encuentro fue planeado con la/el entrevistada/o, y se llevó adelante, en la mayoría de los casos, en su domicilio. Surgieron en los relatos momentos de sus existencias, las etapas centrales de la vida, los diversos ambientes por los que transitaron, las personas con las cuales construye lazos, las experiencias familiares, sociales, educativas, religiosas, laborales, la experiencia con la enfermedad y con el sistema de salud.

Algunos encuentros se grabaron y otros se compilaron en cuadernos de campo. Se constituyeron como entrevistadores dos integrantes del equipo integrados por residentes generalistas de diferentes años, médicos generalistas, promotoras, odontólogo, psicopedagoga. En duplas entrevistaron a dos o tres personas, pudiendo en algunos casos respetar vinculaciones de atención previas.

El otro método utilizado fueron los grupos focales, siguiendo la concepción de Kitzinger: “espacio de opinión para captar el sentir, pensar y vivir de los individuos, provocando auto explicaciones para obtener datos cualitativos”. (18)

Los participantes de los grupos eran diversos actores sociales de la comunidad, integrantes de grupos pre constituidos la mayoría, que no conviven con VIH a nuestro

conocimiento. Estos grupos eran internamente homogéneos en su constitución; pero en su selección, heterogéneos intencionalmente, a fin de recolectar diversidad de percepciones acerca de la problemática y que puedan representarse las diferentes miradas, de diferentes edades, sexos y status sociales.

Se contemplaron varios de los espacios preexistentes constituidos en el barrio vinculados al centro de salud. A excepción de uno de los grupos que fue de convocatoria espontánea. Se realizaron 6 (el 100% de los planeados): en cada uno de ellos había dos integrantes del equipo como moderadores y la constitución fue de 5 a 10 personas: grupo de mujeres, adultos mayores, centro de estudiantes de la Escuela Evita n°16 del Barrio, grupo interinstitucional docente, grupo comedores, y grupo de hombres.

Se utilizó una técnica como disparador de la discusión vinculada a un relato y se tomaron las opiniones al respecto, las que podrían agruparse en dos ejes: los sentimientos y pensamientos sobre la temática, y las propuestas que surgieron.

Se consideró haber llegado a la saturación teórica (obtención de una eventual teoría emergente) con el número de grupos seleccionado.

El espacio de reunión fueron distintos lugares del barrio, y los encuentros duraron alrededor de una hora, en una reunión única para cada grupo.

Los datos se grabaron, y se registraron en cuaderno de notas.

Procedimientos éticos:

El valor de esta investigación es el incorporar la voz de la comunidad, considerando a sus integrantes como actores sociales respetando sus derechos para establecer sus prioridades.

Los participantes del proyecto tendrán acceso al personal de la investigación en cualquier momento, a fin de aclarar cualquier información. Podrán retirarse cuando lo deseen, sin afectar ningún derecho o beneficio vinculado al equipo de salud.

Se garantiza: permitir que el sujeto de investigación, quiera o no participar, cambie de opinión y mantener la confidencialidad de la información, salvaguardar la intimidad y la identidad de los participantes respetando el anonimato en la publicación de los resultados.

Recalamos además que, la participación:

1) No implica ningún riesgo en la aplicación de las intervenciones a los participantes de la investigación, siendo por el contrario sujetos activos de participación.

2) No implica la intervención de ninguna práctica distinta a las intervenciones habituales realizables en el marco del desarrollo de la estrategia de la atención primaria de la salud.

Los resultados se darán a conocer a los participantes, dado que ellos son sujetos activos de la investigación, definiendo según sus prioridades los cursos de acción del proyecto.

Los beneficios de la investigación están dirigidos exclusivamente al grupo participante, a fin de construir nuevas estrategias más vinculadas a su realidad y prioridades.

Procesamiento de la información:

Sobre el procesamiento, en la Teoría Fundamentada, los autores concuerdan en que la teoría generada debe basarse en los datos recolectados en el campo y después contrastada con la literatura previa.

Es por eso que, como en todo proceso de investigación cualitativo, se realiza en primera instancia una codificación abierta que consiste en deconstruir los datos y agruparlos en categorías iniciales. En nuestro caso, realizamos esta codificación tanto con las historias de vida como con los grupos focales. Una vez realizada la categorización inicial, utilizamos el método de interpretación de sentidos en todo el proceso de análisis del trabajo de campo, para poder realizar inferencias viendo el trasfondo de los mensajes comparándolas con nuestras premisas. De esta forma, entramos a la etapa de análisis en donde esperamos encontrar en las categorías iniciales, la o las Categorías Centrales que integren a las otras y sean la base para la construcción de la teoría.

Realizamos dicha tarea en un espacio interdisciplinario de discusión donde nos tomamos el tiempo para debatir cada historia y cada grupo focal para poder obtener las categorías iniciales, para después relacionarlas, darles un sentido, contrastarlas con nuestro marco teórico y buscando bibliografía en el caso de la aparición de temas emergentes.

Todo el proceso de interpretación de los datos se describe detalladamente en la parte de Análisis y a su vez se confecciona un cuadro esquemático que muestra las relaciones entre las categorías y el surgimiento de las Categorías Centrales, bases para la construcción de la Teoría. (19)

Resultados de las Historias de Vida

Se construyeron las siguientes categorías en base a la codificación de las 11 historias de vida.

Categorías iniciales	Codificaciones
<p>Relatos de vida que cuentan vulneración de derechos</p>	<p><u>Pobreza</u></p> <p>“Voy desde chico con mi papá a trabajar en constitución a cartonear, allí consumí falopa y viví en la calle”</p> <p>“Trabaje en la calle...en la prostitución.”</p> <p>“Me fui a dormir al cementerio.”</p> <p>“Estuve durmiendo en Constitución.”</p> <p>“Dormí en la calle con mis hijos.”</p> <p>“siempre trabajando, no teníamos nada yo tenía que trabajar”</p> <p>“allá en Formosa es jodido no hay nada para hacer, iba a caballo al colegio 10 km” “la vida es así hay que vivirla”</p> <p>“hago mis changas de pintura todos los días”</p> <p><u>Sistema Heteropatriarcal</u></p> <p>“Trabaje en la calle...en la prostitución.” <i>el cuerpo de la mujer como objeto de consumo</i></p> <p>“Todo el mundo espera que lave y que cocine.” “Yo quisiera estar bien para lavar y barrer.” <i>roles y funciones de género</i></p> <p>“Estuve con una chica en la calle sin cuidarme (...) lo agarré por detrás y vi que era hombre, ahí me asusté y lo cague a piñas (...) me sentí muy mal después, estuve mal” <i>transfobia</i></p> <p>En relación al padre de su primer hijo “no quiero hablar, ya está ya pasó, no me acuerdo...él tenía 40 años.” <i>Abuso sexual</i></p> <p>“Fui muy mujeriego, pero el que me contagió fue un travesti.” <i>transfobia</i></p> <p>“Mi pareja me pegaba porque tenía HIV.” <i>Violencia de Género</i></p>

	<p>“Me separe de él porque me golpeaba, mi pareja anterior también era violento” (Violencia de Género)</p> <p><u>Vínculos</u></p> <p><i>Abandono familiar</i></p> <p>“Conocí a mi mamá biológica a los 7 años, quería saber por qué no me aceptaron, me entere que me entregó en Neo porque mi abuela iba a echar a mi mamá si tenía una hija más” “Si yo fuera mi mamá, me hubiese quedado en la calle pero con mis hijos” “Tengo una mamá de corazón que me crió, llevo el apellido de su hijo” “Estoy solo...no tengo quien me cuide.” “La vida es así hay que vivirla, vivo solo acá a veces me visita mi hijo y los demás, a uno de mis hijos lo mataron en la Pepsi”</p> <p><i>Fallecimiento de una Persona querida</i></p> <p>“Murió mi mamá de corazón, se derrumbó mi vida, semanas después me enteré que estaba embarazada de 5 meses por una muestra de orina que me hicieron en el hospital, tenía 14 años”</p> <p><i>Migración interna para cambiar de contexto</i></p> <p>“Conocí a Juan a los 16 años, era amigo de mi tío de corazón” “Juan nació en Olavarría allá él tenía mala junta, bardeaba mucho, por eso lo trajeron a Varela” “En Varela se rescató, no consumió más, trabajó de ayudante de cocina y después de remisero”</p> <p><i>Abandono de la ex-pareja</i></p> <p>“al papá de mi hija lo conocí en el barrio, no hablo más con él, se borró, desapareció cuando me quede embarazada” “no quiere hacerse el test”</p> <p><i>Vínculos familiares violentos</i></p> <p>“en casa se hace lo que él quiere porque constantemente</p>
--	--

	<p>amenaza con que se va a matar” “la Hermana solamente lo saluda porque hace dos años él la cago a piñas”</p> <p><i>Fallecimiento de la Pareja</i></p> <p>“Recién estoy cayendo de que murió Juan, me voy a la casa de mi hermana o de una amiga porque no quiero quedarme sola, me pongo a pensar y no quiero que los chicos me vean llorar” “me está costando dormir, duermo a las 4 de la mañana”</p> <p><i>Discapacidad</i></p> <p>“Nací en Bernal, y a los 7 años nos mudamos a Villa Hudson, pero por mi sordera iba al colegio especial, al que seguí yendo mientras vivía en el barrio”</p>
<p>Representación del VIH como Estigma Social</p>	<p><u><i>Auto-Percepción del VIH</i></u></p> <p><i>Percepción de que el cuerpo se está alterando negativamente</i></p> <p>“me siento débil, mi cuerpo esta cambiado”</p> <p>“Me siento re mal, me siento re débil, baje mucho de peso, no puedo caminar ”</p> <p>“Yo estoy bien...pero estoy débil...se me bajan las defensas.”</p> <p>“Me perjudicó bastante, No podía trabajar, todo cambió mucho, baje de peso”</p> <p>“me dijeron que no va a sanar la neumonía crónica no se va a curar” Me costó 2-3 años Tuve que empezar de nuevo y así me fui recuperando, empiezo de nuevo”</p> <p>“Me siento más mamá, me cuida más y a los míos.” cambios positivos frente a su autocuidado, ella no cumplía con los mandatos tradicionales de mamá en el sistema heteropatriarcal</p> <p>“Siento un nudo en la garganta” “El pasado me pone mal”</p> <p>“...las cosas que hice antes” “En mi casa siento que no puedo estar tranquilo” “Me olvido de tomar la pastilla seguido” “Una vez me angustié y no quise tomar la</p>

	<p>medicación, no quería saber nada” <i>culpa, vergüenza, depresión, vínculo de contención</i></p> <p>“conozco a un chico que tiene HIV y hace 25 años que lo tiene y sigue vivo” <i>esperanza</i></p> <p><u>Posicionamiento frente al VIH</u></p> <p>Negación/ Construcción de los cuidados</p> <p>“Yo no entendía nada...”, “No entendía lo que era.”</p> <p>“No quiero tomar las pastillas porque son grandes.”</p> <p>“No quiero internarme porque es el día de mi cumpleaños.”</p> <p>“Me olvidé de tomar los remedios.”</p> <p><i>Depresión / no adherencia</i></p> <p>“no quise tomar (las pastillas) porque quería tomar alcohol en las fiestas, el alcohol iba a cortar las pastillas”</p> <p><i>Depresión al momento de que supo / no adherencia</i></p> <p>“deje de tomar las pastillas hace 3 meses porque me sentía bien.” <i>falta de información</i></p> <p>“Esta neumonía crónica!! a veces pienso me pego un tiro y ya está” “No sé de dónde sacaron lo del VIH, no sé”</p> <p><i>Falta de información/ negación / depresión</i></p> <p>“El primer año me costó por el malestar del estómago al tomar las pastillas” <i>Posicionamiento positivo frente al tratamiento</i></p> <p><u>Auto/Hetero-Estigmatización/Discriminación</u></p> <p>“Cuando me enteré cambió todo, más que nada por la discriminación y la soledad, no se lo conté a mi hermana porque mi cuñado discriminaba a un chico que tenía HIV”</p> <p>“Me tuve que venir a vivir a Buenos Aires, porque me echaron del trabajo por el VIH.”</p> <p>“me cambió en lo que tengo, algunos te discriminan otros no, se te alejan y otros no” “mi familia siempre estuvo conmigo”</p> <p>“ellos (hombres) me buscan y yo me alejo, no les quiero</p>
--	--

	<p>pasar lo que estoy sintiendo yo, lo que yo tengo”</p> <p>“Todos me discriminan, se me alejan”</p> <p>“Yo me quiero morir, me deje estar, es culpa mía.” “Mucha locura hice” “El pasado me pone mal, por las cosas que hice antes”</p> <p>“Me dejé estar, es mi culpa.”</p> <p>“Me echaron del trabajo...era chef en una empresa...”</p> <p><u>Conflictos en la pareja por el VIH</u></p> <p>“Me enteré que tenía HIV en los controles del embarazo”</p> <p>“tuvimos muchas peleas porque Juan se negaba a aceptar que él me había contagiado”</p> <p>“creo que fue Miguel, estuve con dos personas nada más, mi mamá fue a hablar con él por lo del VIH, no sabemos si fue a la Sarda, él no quería saber nada”</p> <p>“Él y la familia me culpan de que yo le contagie el VIH, pero fue él”</p> <p><u>Experiencia con los Servicios de Atención en Salud</u></p> <p><i>Violencia institucional/Discriminación / Atención no digna</i></p> <p>“La Doctora mía no me quiso tocar, no me quiso revisar cuando se enteró de mi resultado”</p> <p>“La doctora me gritaba y yo no entendía nada, discutieron con el jefe y él fue quien me dijo lo que tenía”</p> <p>“El doctor me maltrató.”</p> <p>“Al Finchetto no fui más, me tenía que revisar la doctora, no me quiso poner la cinta (para medir la altura uterina), fue muy discriminadora, desde la Sarda la denunciaron”</p> <p>“En el hospital los médicos eran amables, pero en la farmacia eran todos malos”</p> <p><i>Modelo Médico Hegemónico</i></p> <p>“No me gusta cuando voy a la infectóloga, me asusta, me advierte que si no hago las cosas me voy a morir, y yo hago</p>
--	--

	<p>todo cumplo todo, pero sigue hablando de la muerte, es feo porque igual aunque cumpla me dice todo el tiempo lo mismo, ya sé que me voy a morir ”</p> <p><i>Barreras de Accesibilidad</i></p> <p>“Iba de acá para allá por los estudios de Luz (mi bebé) con mi papá”</p> <p>“me entregaron el papel (resultado de VIH) como si nada”</p> <p><i>Vínculo positivo en el sistema de salud</i></p> <p>“En el Centro de Salud me ayudan bastante.”</p> <p>“en el Hospital Muñiz me explicaron bien lo que tenía con calma” “me dieron pastillas de contrabando y me indicaron que vaya para la Sarda”</p> <p>“Me atienden en el Muñiz, me atienden bien, él (infectólogo) no quiere que esté junto a los demás porque yo tengo las defensas elevadas”</p>
--	--

Resultados de los grupos focales

Se obtuvieron las siguientes categorías en base al análisis de los grupos focales realizados en la comunidad.

Categorías Iniciales	Codificaciones
Discriminación por tener VIH	<p><u><i>Conciencia de la Discriminación sufrida</i></u></p> <p>“No está bien discriminar a nadie, todos podemos tenerlo, no sabes con quien estas”</p> <p>“Los patrones son unos tarados, puedes trabajar igual.”</p> <p>“Es lo mismo que me discriminen por tener tatuajes y el pelo largo.”</p> <p>“Mal la pareja que no la apoya y no quiere hacerse el test. Mal que la echen.”</p> <p>“Marisel conoce a gente que vive con el VIH, y piensa que hay información, pero a la casa llega de otra forma. En la casa se los</p>

	<p> aísala, no se les da mate, les hacen cuartos fuera de la casa. “ “Se debe sentir re mal, re sola, capaz pensó que la iban a apoyar la familia, la sociedad, se quedó sin trabajo ” “Queda sola no tiene a alguien” “Nadie que te diga yo te banco yo te acompaño” “Me da mucha tristeza la situación, mucha rabia” “Me da mucha bronca mucha impotencia me mucha rabia que sean tan discriminadores tan ignorantes” ” ¿Por qué la discriminan?” <u>Historias de Discriminación</u> “Nos obligaron en el trabajo a hacer el test.” “si se enteran que tenés VIH, desaparecen todos” “a mí me pasaba eso” “muchas gente se puede suicidar por eso” “no querían tomar de la misma taza, ni compartir una toalla, se ponían guantes para tocarlo” ella cuenta que esta misma persona no le contó a su pareja por vergüenza y miedo al aislamiento”. “Hay miedo a la mirada del otro” <u>Discriminación, Prejuicio y Homofobia</u> “un conocido era gay y es posible que pueda tener VIH” “Los mandatos familiares también son fuertes, los adolescentes discriminan a los gays y con el HIV pasa lo mismo.” <u>Desinformación y Discriminación</u> “Algunos no quieren tomar mate con él, yo sí, creo que no se contagia por ahí”. <u>Reconocimiento del auto-aislamiento</u> “La persona misma se excluye, tiene que tener buena actitud para sobrellevar” </p>
<p> Representaciones del VIH en la Comunidad </p>	<p> <u>Representación del VIH como una condena</u> “Es una historia complicada porque es una enfermedad grave” “Le tengo terror, a pesar de que me había informado igualmente me da miedo estar en contacto con una persona VIH.” “ No vengo a hacerme el test por temor a saber el resultado” </p>

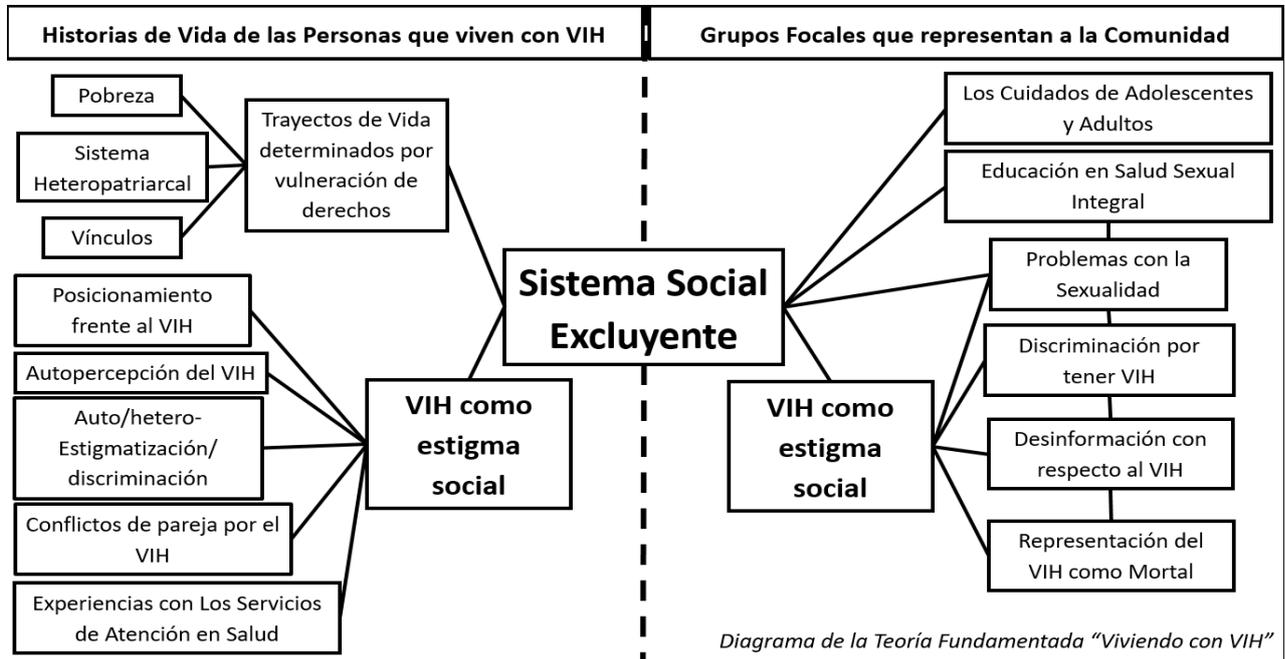
	<p>“Miedo a enterarse.”</p> <p>Sola, aislada, discriminada “se le cayó todo en la vida “lleva dos mochilas, la del VIH y la del abandono de la familia”</p> <p>Es difícil hacerse el test, da miedo saber el diagnóstico.</p> <p>”Es una enfermedad grave, donde puede salir adelante, ella sola se cae abajo” “el HIV es una enfermedad mortal”</p> <p>“Se encierran en la enfermedad y la idea de que se van a morir.”</p> <p>”Mi marido también tiene miedo de hacerse el test de VIH”</p> <p>“No discriminar porque es peor para la persona, estar atrás, llevarlo, acompañarlo.”</p>
<p>Desinformación acerca del VIH</p>	<p>“sabemos que es contagioso que se puede evitar” “hay mucho prejuicio sin conocer de qué se trata”</p> <p>“Antes estaba presente en los contenidos, ahora no se trabaja más.”</p> <p>“el rechazo era por falta de información”</p> <p>“Se la aisló por la falta de información”</p> <p>“hay una especie de relax con el tema, antes estaba al tanto de los casos y ahora desconozco la situación. No es un tema que preocupe y eso hace que no nos cuidemos como antes”</p> <p>“Relacionado a las drogas”</p> <p>“Hay que cuidarse después de haberla contraído; si te cuidas todo es normal.”</p>
<p>Sobre la Sexualidad y los Cuidados</p>	<p><u><i>Sobre los Cuidados en Jóvenes y Varones</i></u></p> <p>“En la secundaria hay un trabajo fuerte con ESI y con el centro de salud, hay dispenser de preservativos y se reponen todo el tiempo. El problema es que se apunta más al embarazo, a la planificación familiar, y no tanto a las enfermedades venéreas.”</p> <p>“Los métodos anticonceptivos como el chip hacen que no se cuiden con preservativo.</p> <p>“no se trabaja este tema, antes la salita iba a dar talleres a los padres, ahora hace rato que no. También opinan que se le da</p>

	<p>más importancia al embarazo que a las enfermedades.”</p> <p>“hay muy pocas personas en la adolescencia, no se cuidan los hombres, se confían” “lo que más se enfocan es en el embarazo”</p> <p>“se ponen el chip y ya está” “hay garche libre”</p> <p>“si no se cuidan es porque no se quieren a sí mismos”</p> <p>“inconscientemente no se cuidan”</p> <p>“la mujer se debe hacer respetar” cuentan historias de compañeros</p> <p>“La gente no usa preservativo.”</p> <p>“Hay muchos mitos en relación al preservativo, que te disminuye la sensibilidad por ej.”</p> <p>“a los jóvenes les da vergüenza llevarse preservativos”</p> <p>“Yo trabajo en el Milagro, y a los adolescentes no les gusta cuidarse”</p> <p>“La gente piensa que no le va a pasar”</p> <p>”Los hombres tienen más vergüenza que las mujeres” ”uno sabe lo que hizo” ”vas al médico cuando te sentís mal”</p> <p><u>Sobre la Sexualidad</u></p> <p>“Hay tabúes que son propios y otros de la sociedad”</p> <p>“Se comenta que como esta situación puede traer problemas en la pareja.”</p> <p>“Es un tema complicado el de los cuernos.”</p> <p>“¿Por qué no se cuidó? la familia tendrá?”</p> <p>“La gente juzga mucho, tenés que tener una vida ejemplar”</p>
<p>Empatía y Solidaridad</p>	<p><u>La importancia de los Vínculos</u></p> <p>“Ayudarla”</p> <p>“hay que ayudarla” “acompañarla contarle toda la información acerca de la enfermedad” “charlar con el marido” “hacer razonar a la familia”</p> <p>”Hay que llegar a la familia”.</p> <p>“Hacer vínculos, contener a esa persona”</p>

	<p>“no discriminarla”</p> <p>“yo los mataría a todos por discriminadores” “hay que sacar el prejuicio, ponerse en el lugar de la otra persona”</p> <p>“Toda la situación social es lo que más afecta”</p> <p><u>Responsabilidad Estado</u></p> <p>“El estado tiene que hacerse cargo, darle medicación y ayuda económica”</p>
<p>Educación para la Salud</p> <p>Salud Sexual Integral</p>	<p>“El tema de ESI te da facilidad para trabajar, incluso frente a algún cuestionamiento de los padres, tenés una ley que te ampara.”</p> <p>“reuniones con jóvenes”, capacitaciones en escuelas secundarias para aprender sobre el tema”</p> <p>“hacer folletos para repartir en las casas y plazas”</p> <p>“Nos gustaría una charla porque no teníamos idea de nada. Si se arma, nos comprometemos a invitar a más varones.”</p> <p>Charlas, información, hacerlo “más natural”</p> <p>“talleres móviles, tipo posta de salud, a la salita capaz que no llegan” “hacer horarios más accesibles” “talleres abiertos a la comunidad” “talleres con adolescentes”</p> <p>“hay que trabajar con aquellos que no saben, informarles” “hacer talleres en la escuelas, en la sala, en los comedores que sea abierta para toda la comunidad” “los chicos son multiplicadores”</p> <p>“¿en la escuela se sabe, hay que ir a otros lugares?”</p> <p>“Concientizar” “Talleres entre adolescentes y una persona que sabe”</p> <p>“hay que trabajar en los medios de comunicación, analicemos las propagandas”</p> <p>“no hablar solos, ver lo que piensan, hacer debates, hacer hablar a los chicos”</p> <p>“Sensibilizar un poco más con el tema”</p> <p>“Hay que salir y hacer talleres”</p>

	<p>“Instalar el tema en la comunidad.”</p> <p>“Haciendo campañas de prevención y promoción de la salud.”</p> <p>“Se pregunta si desde la salita se pueden dar talleres”</p>
--	---

Análisis de los resultados



Las categorías de las **historias de vida** fueron producto tanto de temas que establecimos previamente (experiencia con el VIH y con el Sistema de salud) como de categorías emergentes que salieron en el proceso de análisis (Sistema Hetero-patriarcal y auto-estigmatización).

Las historias de las personas demuestran en su mayoría un recorrido marcado por situaciones de sufrimiento y exclusión, como la pobreza, el sistema heteropatriarcal y los

vínculos de abandono y violencia. De este análisis surge el tema “Trayectos de Vida determinados por la Vulneración de Derechos”. Fue así, que vimos que las cuestiones vinculadas al

<p><i>“Trayectos de Vida determinados por la Vulneración de Derechos”</i></p> <p><i>Pobreza: “Estuve durmiendo en Constitución.”</i></p> <p><i>Sistema heteropatriarcal “Todo el mundo espera que lave y que cocine.” “Yo quisiera estar bien para lavar y barrer.”</i></p> <p><i>Vínculos construidos “mi mamá biológica me entregó en Neo porque mi abuela iba a echar a mi mamá si tenía una hija más”</i></p>

VIH no eran un tema central en sus vidas y que por esto fue necesario ver el trasfondo de cada historia para poder entender la singularidad de cada situación, concordando con nuestros supuestos de que es fundamental desarrollar una Clínica del Sujeto que tenga en cuenta la integralidad, el trabajo interdisciplinario y la construcción de redes (20), si nos queremos proponer acompañamiento en función de sus necesidades. Además percibimos en las personas el posicionamiento subjetivo de comportarse pasivamente, sin poder llegar a hacer nada a pesar de que existan oportunidades para ayudarse a sí mismo ante los problemas, hecho que llamamos “indefensión aprendida”. Esto constituye uno de los conceptos clave a la hora de entender, junto a la vulneración de derechos, la situación de vulnerabilidad, fenómeno que ya hemos trabajado previamente como equipo de salud. (21)

Sin embargo, para algunas personas el haber contraído el VIH implicó un evento que determinó que sus derechos sean vulnerados; no siendo la pobreza o la falta de redes sus problemas principales.

<i>El VIH como estigma social</i>
Autopercepción del VIH ““Me perjudicó bastante, No podía trabajar, todo cambió mucho, baje de peso”
Auto-hetero-discriminación/estigmatización “Ellos (hombres) me buscan y yo me alejo, no les quiero pasar lo que estoy sintiendo yo, lo que yo tengo”
Conflictos en la Pareja “Él y la familia me culpan de que yo le contagie el VIH, pero fue él”
Posicionamiento frente al VIH “No quiero tomar las pastillas porque son grandes.”
Experiencias con el Sistema de Salud “No me gusta cuando voy a la infectóloga, me asusta, me advierte que si no hago las cosas me voy a morir”

Esto se debe a las *Representaciones Sociales* que se producen y reproducen sobre el VIH, que conllevan en la sociedad a pensarla como una “enfermedad grave, mortal y estigmatizante”, con una carga de discriminación fuerte y culpa que determina quedar excluida/o de la trama social. Algunas personas perciben limitaciones en sus cuerpos, se sienten débiles y saben que

van a llegar a ser discriminados por lo que se anticipan y se auto aíslan. Otros en cambio no percibían al VIH en sus vidas, o no le tomaban importancia, no conociendo muchas veces si es el posicionamiento singular de cada persona ante el virus o es el modo en que se vinculan con los servicios de atención en salud, ya que las experiencias relatadas reflejan la falta de trabajo en el vínculo terapéutico, para lograr la adherencia a los tratamientos y mucho menos la posibilidad de un acompañamiento integral. En el mismo sistema de salud

surgieron hechos de discriminación y de estigmatización lo cual demuestra que no estamos exentos de las representaciones sociales. Por eso nos surgieron nuevas preguntas; ¿cómo llega la información a las personas?, ¿de qué manera circula?, ¿qué rol juega la subjetividad de las personas en relación al VIH?, ¿cuál es la importancia de la construcción del vínculo terapéutico?

Finalmente, el proceso de análisis nos permitió encontrar la categoría central que explica todos los conceptos desarrollados hasta ahora: *Un Sistema Social Excluyente*, en el que las relaciones de poder nos hacen producir y reproducir acciones en las que prevalecen las culturas y los valores del individualismo, las indiferencias, las violencias. Se generan exclusiones por cuestiones de etnia, de género, de clase, y también constructos sociales frente a las infecciones como en el caso del VIH/SIDA. Aunque también queremos resaltar que existen grupos y movimientos sociales que luchan organizados contra la vulneración de derechos y el orden social establecido. Este trabajo busca realizar aportes en esa lucha tanto a nivel de equipos de salud como en las comunidades. (22)

El análisis de los **grupos focales** nos permitió conocer las representaciones que tiene

Discriminación y Estigma “Algunos no quieren tomar mate con él, yo sí, creo que no se contagia por ahí”.

la comunidad con respecto a las personas con VIH. Se muestra una consonancia con las historias de vida. Los grupos resaltan tres hechos estrechamente interrelacionados: la percepción de la discriminación que sufren; la falta de información acerca del tema; y la representación del VIH como una enfermedad grave y mortal.

Las personas afirmaban conocer acerca de la problemática y atribuían la discriminación a la falta de información. Sin embargo, durante los diálogos percibíamos que se reproducía el mismo discurso, en base a las preguntas que hacían con respecto a posibles formas de transmisión del VIH, siendo la pregunta más frecuente si se puede tomar mate o que pasa cuando un/a portador/a tiene heridas que sangren.

A su vez, surgieron **temáticas emergentes** que si bien están relacionadas con el VIH,

La sexualidad y los cuidados

“El problema es que se apunta más al embarazo, a la planificación familiar, y no tanto a las enfermedades venéreas.”

“hay muy pocas personas en la adolescencia, no se cuidan los hombres, se confían” “lo que más se enfocan es en el embarazo” “se ponen el chip y ya está” “hay garche libre”

“Los hombres tienen más vergüenza que las mujeres” “uno sabe lo que hizo” “vas al médico cuando te sentís mal”

hablan mucho más de los modos de vivir en la sociedad. Surgieron percepciones acerca de cómo se vive la sexualidad, y cómo se suele trabajar el tema desde los equipos de salud representándola sólo como una función reproductiva, no teniendo en cuenta muchos otros aspectos relacionados al autocuidado y a poder disfrutar libremente sin la necesidad de sentir culpa por la mirada de otros.

También se plantearon cuestiones relacionadas a la percepción de cuidado de los adultos y adolescentes, todas líneas de trabajo emergentes que si bien tenemos trabajo previo

nos llama a seguir profundizando al respecto.

Educación en Salud Sexual Integral

El tema de Educación Sexual Integral te da facilidad para trabajar, incluso frente a algún cuestionamiento de los padres, tenés una ley que te ampara.”

“reuniones con jóvenes”, capacitaciones en escuelas secundarias para aprender sobre el tema”

“talleres móviles, tipo posta de salud, a la salita capaz que no llegan” “hacer horarios más accesibles” “talleres abiertos a la comunidad” “talleres con adolescentes”

Entre las propuestas de los grupos focales surgió la necesidad de trabajar como barrio la salud sexual integral, tocando no solo el tema del VIH sino cómo se vive la sexualidad y los cuidados tanto en adolescentes como en adultos. Aquí surge una potencialidad al convertirse el grupo focal en un espacio de problematización y apertura de nuevas ideas y no solo en una herramienta para indagar percepciones.

Vuelve aparecer, al igual que con las historias de vida, la construcción social hecha sobre el VIH como estigma. Estas determinan las representaciones, acciones y discursos en la comunidad que, al igual que todos, no está

exenta de un sistema social excluyente. Sin embargo, vimos que los grupos focales también funcionaron como espacios de problematización del tema ya que surgió de la comunidad

una serie de propuestas de trabajo colectivas que sin duda hacen frente a los distintos aspectos de la determinación social de la salud.

Recomendaciones y Propuesta de programa local integral

Proponemos un acompañamiento integral, interdisciplinario desde su inicio, en el que las herramientas como historias de vida sean realizadas por varios miembros del equipo, donde se conozca no solo la realidad actual de la persona, sino su vida desde su relato, sus sufrimientos, sus alegrías y experiencias. Esto nos permite entender la construcción subjetiva de cada una/o, y acompañar a partir de las singularidades.

Para ello es necesario tener una red de contención que excede a nuestro equipo de salud, pero que debe lograr el compromiso de otros profesionales, como infectólogos/os, de la coordinación del programa, otras instituciones del barrio, la familia, los vecinos/os.

Para lograr esto, se debe realizar una evaluación continua del programa (ver evaluación en anexos) y generar conexiones.

Proponemos concretamente lo siguiente:

- Desde el inicio del acompañamiento utilizar como guía las Historias de Vida en forma interdisciplinaria.
- Construir un sistema de registro común.
- Establecer un espacio interdisciplinario para la discusión y abordaje de las situaciones en donde se diseñe, planifique, ejecute y evalúe las acciones consensuadas.
- Construcción de un diagrama de redes institucionales con Salud mental, Trabajo Social, Programa VIH municipal, Medicina General, luego de evaluar las necesidades de cada situación.
- Conformación de espacios de contención para las personas y sus familias
- Coordinación de un sistema de referencia y contra-referencia por una vía óptima de comunicación con el programa municipal, para obtener turnos y tener continuidad en el acompañamiento de cada persona.
- Facilitar el acceso a la medicación a partir de la coordinación de estrategias con el Programa Municipal, según las singularidades de cada situación.
- Construcción de redes comunitarias de acompañamiento en su cotidianeidad en función de sus singularidades.

- Fortalecimiento local del programa de testeo rápido VIH, a través de estrategias conjuntas con los responsables del Programa Municipal y la comunidad.
- Construcción de un proyecto local de Salud Sexual Integral.
- Generar espacios comunitarios de problematización de la temática.

Conclusiones

Como Equipo de Salud nos encontramos en el inicio de un proceso de cambio en el acompañamiento de las personas y las familias que viven con VIH. Es por ello, que al evaluar los programas destinados a esta problemática nos encontramos con un vacío de conocimientos, y posibilidades de responder positivamente a la implementación de los mismos. Como Equipo formado en la interdisciplina, no estábamos trabajando la problemática de este modo; por ello, en este proceso de investigación, comenzamos a formarnos y a construir un modo de acompañamiento teniendo en cuenta las singularidades de cada situación. Vimos también en el proceso la necesidad de incluir a la comunidad, conocer sus percepciones, sus acciones, y la importancia del tema en su cotidianeidad, para generar estrategias en conjunto.

Con las palabras de las personas que viven con VIH, pudimos demostrar las falencias de otros efectores: maltratos, explicaciones inentendibles, tareas irrealizables, etc. Remarcamos, entonces, la importancia de escuchar.

La situación actual no se debe a falta de planes, si no que se debe a la falta de ciudadanía; de actores capaces de representar y actuar para el cumplimiento de ese plan. Estos actores deben estar en relación directa con los problemas.

Por ello nuestra crítica a este modo de planificación vertical, en el que se “bajan” lineamientos, sin tener en cuenta las voces de las personas en íntima relación con las problemáticas, y que tampoco considera las singularidades de cada región e intentan resolver la situación con respuestas superficiales, dando énfasis en acciones banales, como la impresión de folletos.

Programas creados con la lógica de mercado, en función de los intereses del capital global financiero, sus organismos internacionales y de sus representantes a nivel nacional, que son quienes determinan el financiamiento y ejecución. (23)

No debemos pretender adaptar las personas a los servicios, sino que la organización de las estrategias debe acompañar a las personas y adaptarse a la realidad de las

comunidades y las familias. Como profesionales trabajando en el primer nivel, debemos superar las imposiciones de los protocolos, analizarlos críticamente, y comenzar a realizar nuestras prácticas con el eje en el otro, con creatividad y autonomía.

Bibliografía

1. Documento electrónico: Boletín VIH/SIDA N°33
http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000918cnt-2016-11-30_boletin-vih-sida-2016.pdf
2. Rossi, R. y Touzé, G. SIDA Discriminación y control Margen N°1 Octubre 1992.
Recuperado de <http://www.margen.org/suscri/margen01/sida.html>
3. Basaglia, F. La institución negada. Buenos Aires Ed. Corregidor, 1972
4. Documento electrónico: Abordaje psicológico de personas con VIH, Fundación Huésped <https://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2017/05/Abordaje-psicologico-de-personas-con-VIH.pdf>
5. Documento electrónico: Herramientas para la planificación y programación local, Modulo 4
http://www.msal.gob.ar/equiposcomunitarios/images/stories/Equipos/posgrado-salud-social-comunitaria/modulo_4_2016_web.pdf
6. Aguilar Idañez, MJ. y Ander Egg, E. Guía para diseñar Proyectos Sociales y Culturales 18va edición. Buenos Aires Editorial Lumen 2005
7. Beovide, A. De Marco, P. SIDA:: Una experiencia grupal desde el Trabajo Social.
En revista Margen N°4 octubre 1993. Recuperado de <https://www.margen.org/suscri/margen04/sidasoc.html>
8. Breilh, Jaime. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(Supl. 1), 13-27
9. Documento electrónico: Comes, Y. y Solitario, R. El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios/*Anu. investig. v.14 Ciudad Autónoma de Buenos Aires ene. /dic. 2007*
<http://www.scielo.org.ar/pdf/anuinv/v14/v14a19.pdf>
10. Documento electrónico: Hirmas Aduy, M. y Poffald Angulo, L. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Panamericana Salud Pública* 33(3), 2013
http://repositorio.udd.cl/bitstream/handle/11447/49/Hirmas%20et%20al_Barreras%20y%20facilitadores_2013.pdf?sequence=1

11. Documento electrónico: Merhy, E. y Feuerwerker, L. Contribuciones metodológicas para estudiar la producción del cuidado en salud: aprendizajes a partir de una investigación sobre barreras y acceso en salud mental Salud Colectiva, Buenos Aires, 8(1):25-34, Enero - Abril, 2012 <http://www.scielo.org.ar/pdf/sc/v8n1/v8n1a03.pdf>
12. Merhy EE. Salud: Cartografía del trabajo vivo. São Paulo (SP): Hucitec; 2002. 189 p.
13. Pérez Matos NE, JA, Setián Quesada E. La interdisciplinariedad y la transdisciplinariedad en las ciencias. Una mirada a la teoría de la-informativa. Acimed. 2008; 18(4).
14. Souza Campos G. La Clínica del Sujeto: Por una clínica reformulada y ampliada. En *Gestión en Salud: en defensa de la vida* (71-84). Buenos Aires: Lugar Editorial
15. Documento electrónico: Engelman, M. "Discriminación y estigmatización como barreras de accesibilidad a la salud". En Anuario de investigaciones vol. XIV, Buenos Aires, Facultad de Psicología, UBA, 2006.
<http://www.scielo.org.ar/pdf/anuinv/v14/v14a21.pdf>
16. Hernández Sampieri, R. (2014) Diseños del proceso de investigación cualitativa. En *Metodología de la investigación* (468-506). Buenos Aires McGrawHill.
17. Documento electrónico: Mallimaci, F. y Giménez Béliveau V. Historias de vida y método biográfico. en *Estrategias de Investigación cualitativa*, Barcelona, Gedisa, 2006
<http://tsmetodologiainvestigaciondos.sociales.uba.ar/files/2014/03/U3.mallimaci-historia-de-vida.pdf>
18. Kitzinger J. Qualitative Research: introducing focus group. BMJ 1995; 311:299-302.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7633241>
19. Souza Minayo, MC. *Investigación social: teoría, método y creatividad*. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2007
20. Souza Campos G. La Clínica del Sujeto: Por una clínica reformulada y ampliada. En *Gestión en Salud: en defensa de la vida* (71-84). Buenos Aires: Lugar Editorial
21. Acevedo, L. y Bernabé, A. "Me pasa de todo. Acompañamiento integral de familias en situación de vulnerabilidad". En *XXXI Congreso Nacional de Medicina General y Equipos de Salud 2016*. Federación Argentina de Medicina General.
22. Documento electrónico: González, R. "La medicina social ante el reporte de la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud, Organización Mundial de la

Salud." (2009) *Medicina Social (Montevideo, Uruguay junio; 4(2): 135-143.*

[http://www.socialmedicine.info/index.php/medicinasocial/article/viewFile/315/652
&a=bi&pagenumber=1&w=100](http://www.socialmedicine.info/index.php/medicinasocial/article/viewFile/315/652&a=bi&pagenumber=1&w=100)

23. Santoni, D. Vidaurre, A. Proyectos estratégicos en disputa en el campo de la salud.
Centro de investigaciones en política y economía, (24-34).

Anexos

Evaluación/Construcción de Programas

Herramienta construida por la Residencia de MG en 2016

El Problema:

- ¿Cuál es el problema? ¿A qué se refiere?
- ¿Cuáles son los objetivos?
- ¿Responde a necesidades? ¿A qué necesidades? ¿De quiénes?
- ¿Qué importancia y relevancia tiene?

El Procedimiento:

- ¿Cuáles son las actividades y acciones?
- Análisis del sistema.
- Análisis de los ejecutores.
- Análisis de los efectores.
- Análisis de la participación comunitaria.
- Pertinencia de las acciones en relación al problema.

Los Recursos:

- Cantidad.
- Calidad.
- Disponibilidad.

El Poder:

- ¿Hay conducción? ¿Existe un Equipo formado? ¿Es interdisciplinario?
- ¿Está capacitado?
- ¿Hay dedicación?
- ¿Existe apoyo político?
- ¿Es posible la continuidad?
- ¿Hay apoyo comunitario?
- ¿Hay legitimidad y apoyo comunitario?
- ¿Qué instituciones están involucradas?

El Tiempo:

- ¿Tiempo de ejecución?
- ¿En qué etapa se encuentra el programa?

El Lugar:

- ¿Dónde se realiza o realizará?
- ¿Hay infraestructura disponible?

Los Resultados:

- ¿Cuáles son los cambios?
- ¿Cuáles son los indicadores? ¿Se construyeron a priori?
- ¿En dónde se produjeron los cambios?
- ¿Se relacionan con los objetivos?
- ¿Hubo resultados inesperados?
- Eficacia. Efectividad. Eficiencia.
- Evaluación e interpretación de los resultados.

Los Obstáculos:

- ¿Cuáles fueron las dificultades?
- ¿En quiénes y en dónde fueron detectadas?
- ¿Qué estrategias surgieron para sortearlas?

Los Sistemas de Registro:

- ¿Cuáles son los sistemas de registro de datos?
- ¿Son útiles? ¿Son aplicables?
- ¿Debieron modificarse en el proceso?

Las Redes:

- ¿Existe una buena comunicación entre las instituciones involucradas?
- ¿Hay capacidad de intercambio de información?
- ¿Cuáles son los ruidos? ¿Cuáles son las dificultades?

Las Disposiciones Legales:

- ¿Cuál es el marco jurídico-legal?
- ¿Cuáles son las reglamentaciones institucionales?
- ¿Cómo es el proceso burocrático administrativo?

Las Conclusiones:

- Formulación de conclusiones.
- Formulación de propuestas y recomendaciones.
- ¿Puede transferirse hacia otros campos?

Grupo Focal Taller propuesto en la reunión de equipo

El taller consiste contando una historia armada que después se pone a la discusión

Me llamo Clara tengo 30 años, estoy en pareja y con 3 hijos y trabajo en una copa de leche. Actualmente estoy embarazada por lo que concurreo habitualmente a los controles de embarazo, en uno de los controles acordamos realizar un test de VIH rápido que dio positivo. Esta situación provocó un conflicto en mi familia, mi madre y mis hermanos no quieren que vuelva a verlos, y con mi pareja Patricio discutimos constantemente de esto y él no quiere hacerse el Test VIH. En el trabajo se enteraron y me dijeron que no vuelva.

Objetivos del taller:

Conocer la percepción de la comunidad sobre el VIH y sobre las personas que viven con VIH:

¿Qué pensamos?

¿Qué sentimos? ¿Cómo crees que se siente Clara?

¿Qué podemos hacer?