

LUCHAS POR EL RECONOCIMIENTO EN EL SISTEMA DE SALUD: LA EXPERIENCIA DE HOMBRES QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES QUE VIVEN CON VIH

Sebastián Marín Posada; Isabel Cristina Posada Zapata¹

Introducción

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), agente causal del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), es una de las principales preocupaciones de la salud pública y de las ciencias médicas en nuestra época. Esta preocupación se da debido a los más de 35 millones de personas en el mundo que fallecieron por causa de enfermedades relacionadas con este síndrome y a los casi 37 millones de hombres y mujeres que viven hoy día con la enfermedad (ONUSIDA, 2017). Además, la enorme cantidad de representaciones e imaginarios que evoca esta infección, como, según señala Sontag (2017), la idea de que se trata de una calamidad

1 El presente artículo es derivado de una investigación de la Maestría en Salud Pública de la Universidad de Antioquia, realizada por Sebastián Marín Posada, con la asesoría de la profesora Isabel Cristina Posada.

buscada añade mayor complejidad a la respuesta política, científica y disciplinaria que se puede tener en torno a esta problemática.

Para el caso de Medellín resulta significativa la progresión que ha tenido el virus durante las últimas décadas, donde la prevalencia para el año 2004 era del 0.13% y para el 2016 era del 0.35%. Sin embargo, resulta aún más preocupante la concentración del virus en el grupo poblacional de hombres que tienen sexo con hombres (HSH), sobre el cual se estimó una prevalencia para el año 2015 del 20.7% (Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, 2016). Esta situación nos interroga fuertemente como sociedad sobre las vulneraciones del derecho a la salud que se presentan sobre este grupo poblacional. Adicional a la concentración de la infección en los HSH, el estudio recién referenciado nos muestra que el 22.2% de los participantes reportaron rechazo, desprecio u ofensa en el ámbito familiar y el 32.3% manifestaron haber sido rechazados por compañeros de trabajo o estudio o por jefes. Además, el 12.1% temen que su orientación sexual quede registrada en su historia clínica. Todo esto no solo llama la atención sobre el estigma y la discriminación frente a la diversidad sexual, sino que nos invita a pensar en cómo esto puede constituir una barrera frente al acceso a los servicios de salud como derecho fundamental.

Este es el escenario sobre el cual se planteó esta investigación de tipo cualitativo. Para llevarla a cabo nos apoyamos en el Interaccionismo Simbólico, el cual es una teoría social propuesta por la Escuela de Chicago y que está enfocada en comprender el rol de los significados y su relación con los comportamientos (Blumer, 1982). Así mismo, secundamos nuestro interés en la Teoría Fundamentada la cual, según Strauss & Corbin (2002), propone un método para construir teorías con base en lo que los actores dicen de su realidad como construcción simbólica del mundo. Así pues, bajo estos métodos, la información recolectada pasa por tres momentos de codificación: i) abierta, ii) axial y iii) selectiva, con el fin de realizar la elaboración de categorías que van afinándose hasta llegar a un esquema teórico que permite fundamentar explicaciones y

comprensiones sobre el mundo de los involucrados. Lo que se presenta aquí es el resultado de tal afinación categorial, y se realiza a partir de entrevistas personales a ocho HSH, donde las prácticas de riesgo y el menosprecio, junto a las prácticas de cuidado y el reconocimiento son las piezas claves para la elaboración teórica sobre el fenómeno de las luchas por el reconocimiento en escenarios de salud.

Los programas de atención a personas que viven con VIH como escenarios en tensión frente a la garantía de derechos

Uno de los principales escenarios de interacción que se incluye en la vida de los HSH con VIH al momento de recibir el diagnóstico confirmatorio de la infección es el que corresponde a los programas de atención de VIH, los cuales hacen parte del modelo de atención en salud del país. Este escenario resulta sumamente importante para los sujetos, toda vez que allí se establecen relaciones con médicos, enfermeros, psicólogos, empleados de servicios generales, y otros funcionarios de salud, donde se presentan experiencias del orden del reconocimiento (solidaridad, facilitación del goce de un derecho, etcétera) y/o del menosprecio (actitudes discriminatorias, barreras para la atención, demoras).

Es importante resaltar que, si bien las relaciones interpersonales que se establecen en los programas de atención de VIH están enmarcadas en un campo institucional, tienen un carácter bastante íntimo en la vida de muchos HSH con VIH. Esto se debe a que varias de las personas que viven con el diagnóstico encuentran en los programas de VIH un sitio privilegiado para hablar con otros (profesionales y pares) sobre sus experiencias más personales o privadas (su sexualidad, su vivencia del diagnóstico, sus problemas familiares, entre otras).

Precisamente por lo anterior, estos programas de atención en VIH constituyen un escenario en donde también se presentan luchas por el reconocimiento; tanto en las interacciones con el sistema de salud, como con

los profesionales y el personal de la salud que integran estos programas. En este escenario se ponen en juego imaginarios, creencias, prejuicios y actitudes en torno a los HSH y en torno al VIH por parte de los profesionales de la salud (trabajadores sociales, químicos, odontólogos, psicólogos, médicos, nutricionistas y enfermeros) y del resto de personal que labora en los programas de atención en salud (auxiliares, personal de servicios generales, personal de vigilancia y administradores). Además, existen unas relaciones impersonales con el sistema que obedecen a las condiciones administrativas en que se presenta la atención en salud, condiciones que son fundamentales y que guardan una estrecha relación con el ejercicio efectivo de este derecho fundamental. Algunas de esas condiciones administrativas son la disponibilidad y la entrega oportuna de medicamentos, el acceso a los centros de salud, la posibilidad de contar con un grupo de apoyo, la oportunidad de las citas con especialistas, entre otras.

En este orden, algunos de los participantes de la investigación denuncian cómo, a pesar de poner en marcha mecanismos de exigibilidad de derechos como la tutela y el incidente de desacato, su derecho a la salud se ve vulnerado por parte de las instituciones que deberían contribuir a garantizar su goce efectivo:

De hecho, yo tuve que poner tutela y puse muchísimos desacatos de tutela, creo que fueron nueve desacatos de tutela por diferentes cosas, y hasta que al final dije no pues, que voy a seguir aquí poniendo eso, poniendo un auto de dignidad por incumplimiento, porque la vulneración era muy grande, vulneración en atención, vulneración en medicamentos, vulneración en el trato E1C99² (Marín, 2017, p. 64).

En este punto vale la pena recordar que la Ley 1751 de 2015, que corresponde con la Ley Estatutaria de Colombia, establece que la salud

.....
 2 Este tipo de código y los que le siguen a cada fragmento de entrevista fueron los que se utilizaron en el trabajo de investigación para identificar el número de la entrevista y su posición dentro de todo el procedimiento de codificación.

es un derecho fundamental de todos los nacionales, y precisa que, para garantizar su goce efectivo, el acceso a los servicios de salud no puede ser negado a ninguna persona. Sin embargo, es notable la cantidad de negaciones frente a la atención en salud que se presentan en el día a día: las barreras administrativas o los llamados paseos de la muerte³ nos muestran que todavía estamos lejos de ver reflejada en la realidad lo que nos es presentado en la ley.

Pese a ese panorama vale decir que resulta destacable que, en las luchas por el reconocimiento del derecho a la salud, existen articulaciones e instancias que son hoy en día facilitadores y defensores del derecho. La Corte Constitucional ha desempeñado un rol importante, por ejemplo, en el respaldo a la Ley 1751 de 2015, a través de la sentencia C-313 de 2014. También se presentan articulaciones con otras instituciones del Estado, como con la Personería, las cuales pueden contribuir a facilitar la movilización y acción social como formas de lucha por el reconocimiento. Esto se ve reflejado en uno de los relatos de un HSH con VIH:

Claro que yo a ellos les hice una terapia de choque muy brava, y se lo agradezco a Personería. Una funcionaria de allá que en ese entonces se llamaba la doctora X, ella me acompañaba, y yo me vestí con un camuflado y una camiseta rosada que decía “cero homofobia”, y entré, y me iban a sacar, que porque era una burla. Ellos estaban en la esquina, y entonces yo la llamé, y fue la única forma, porque se vulneraban muchos [derechos], y de hecho así entré a la Cuarta Brigada, no solo al Hospital, sino a la institución como tal. Por ese lado yo amo a Personería, es que para mí Personería es la verraquera, a mí me han hecho...uff, bastante cosas. E1C100 (Marín, 2017, p. 54)

.....

3 Como lo afirma Gañan (2013), esta expresión ha sido utilizada por la Defensoría del Pueblo y los medios periodísticos para designar el *vía crucis* que las personas han tenido que afrontar en busca de una atención inicial de urgencias y que, por falta de dicha atención, por innumerables motivos administrativos, económicos o logísticos, no han tenido tales servicios, y han muerto en el recorrido en busca de una cama o de una entidad que los reciba o en las mismas puertas de hospitales o clínicas del país.

Otro aspecto que se destaca en las luchas por el reconocimiento que se presenta entre los profesionales de la salud que hacen parte de los programas de atención y HSH que viven con VIH guarda relación con un dilema que afrontan muchos de estos profesionales: el compromiso con la salud de los pacientes frente al compromiso con los intereses de la institución para la cual trabajan. Se podría pensar que no debería haber conflicto entre estos dos compromisos, pero en el ejercicio real este tipo de disyuntivas hacen parte de las reflexiones de los profesionales. En este sentido, algunos participantes del estudio de esta investigación refieren que una de las causas que entorpece el establecimiento de una alianza terapéutica con psicólogos de los programas, basada en el establecimiento de una relación empática y cercana, se debe a que estos profesionales están concentrados exclusivamente en protocolos sobre el manejo del diagnóstico de VIH y en su labor como funcionarios de un programa:

Desde los psicólogos que he visto en algunos programas, de acompañar a los compañeros, tampoco veo como que hagan mucho; pues, es que como están vinculados a la parte laboral, y no sé hasta qué punto los tracen en el tema del diagnóstico, entonces ha sido muy diferente, la postura ha sido como un funcionario más del programa y ya. Entonces no veo la empatía, no veo el acogimiento, lo que es necesario para que uno pueda hacer ese tipo de catarsis, entonces la postura de la parte técnica genera algo, es tanto que muchos dicen: “yo no voy al psicólogo, yo solo voy cuando me lo programan; voy la pago, entro y ¿cómo estás?, [y responden] bien, muy ocupado”. No le doy tiempo de hablar más, pero es porque no hay esa empatía. E6C13 (Marín, 2017, p. 65)

Los participantes entrevistados también explican que hablar a partir de ideales, como son las orientaciones sobre salud lejanas a las condiciones de vida de los pacientes (tiempo libre, recursos económicos, horarios de trabajo) constituye otra de las dificultades para establecer relaciones empáticas entre el profesional de psicología y el paciente:

La realidad de los VIH está muy sesgada a las miradas que tienen ellos [los psicólogos] frente a lo que debería ser. Entonces, por ejemplo, muchos

hablan de los ideales frente al comportamiento frente a alguien diagnosticado, pero es que a partir de ideales va a ser muy complicado, porque si alguien va a buscarlos es porque está totalmente alejado del ideal, entonces es difícil. [Ese ideal es] alimentarse balanceado, cero rumbas, un estilo de vida muy sano, que es difícil, ni siendo el hombre más juicioso. Uno quizás lo llevará en una edad adulta, pero en la etapa juvenil va a ser difícil. E6C14-15 (Marín, 2017, p. 65)

Como se puede observar, lo que está en juego son las luchas por el reconocimiento, por el goce efectivo del derecho a la salud de HSH que viven con VIH; destacándose que los principales agentes encargados de promover este derecho (instituciones y profesionales de la salud) son quienes lo vulneran. Ahora bien, la construcción de significados (o interpretaciones subjetivas) y demás consecuencias de estas interacciones en escenarios de salud son diversas, como se verá más adelante.

Experiencias de reconocimiento y construcción de significados en escenarios de salud

De acuerdo con los hallazgos de esta investigación, y en consonancia con lo planteado por otros estudios, las interacciones con profesionales y personal de la salud caracterizadas por el buen trato y la buena atención favorecen una mejor experiencia con el diagnóstico y una mayor adherencia terapéutica (Koch, S. *et al*, 2009; Bermúdez, V. *et al*, 2016 y Horvath, A., 2005). Esas interacciones permiten develar mitos acerca de las vías de transmisión del virus y promueven actitudes positivas referidas a la posibilidad de vivir, y de hacerlo con bienestar, aunque se viva con la enfermedad. Estudios como el de Ballester (2002), sobre la relación del profesional de la salud con el paciente, ya han indicado que hay dos factores que interactúan jugando un papel importante en la adhesión y experiencia con el tratamiento de las personas con VIH: la información suministrada y la empatía y calidez del trato del profesional. Estas experiencias de reconocimiento manifiestan un mensaje central, y es que la actitud empática y la cercanía afectiva tiene un mejor efecto frente al

estigma y la discriminación que cualquier asesoría o información suministrada en torno al tema (sin demeritar la importancia que esto tiene). De esta manera lo expresa uno de los sujetos entrevistados:

Entonces si yo llego y el psicólogo me atiende bien, la trabajadora social me atiende bien, el médico me atiende bien, la enfermera me atiende bien, la que me saca las muestras de sangre incluso, pues que te pone conversa y tú sientes que desde el campo clínico no eres un peligro para la sociedad ni un riesgo biológico andante, tu percepción empieza a modificarse. Porque si la enfermera que me saca a mí la sangre para hacerme los exámenes no me tiene miedo, pues yo de qué tengo miedo de andar por la calle y montar en un bus. Entonces yo creo que sí, la experiencia que pueda tener cada persona sí modifica la manera en cómo se asume, no solo el diagnóstico, sino también cómo puede percibir lo que viene después de un diagnóstico. E11C16 (Marín, 2017, p. 66)

Otra idea que nos suscitan los relatos de los entrevistados es que los profesionales de la salud intervienen desde el ser y no solo desde el saber. En ese sentido los programas de atención en salud y las Universidades podrían explorar una revisión de sus enfoques laborales y pedagógicos, de modo que apunten al desarrollo de estas competencias en los profesionales. Adicionalmente, otro aspecto destacable es el papel que desempeñan los programas de atención frente a la experiencia con el diagnóstico de los HSH con VIH; pues esto genera distintas relaciones con la promoción del goce efectivo de su derecho a la salud. Como se mencionó anteriormente, para muchas de las personas que viven con el virus, estos programas de atención constituyen espacios únicos de confianza donde se pueden expresar ideas y sentimientos relacionados con el diagnóstico de VIH; sobre todo cuando esto no logra hacerse en otros escenarios de interacción, como el familiar o el de los amigos. Acerca de esto comenta uno de los participantes:

Si el diagnóstico hubiera sido de un cáncer pienso que hubiera sido diferente, o de otra enfermedad, pero en particular con esta me parece que los

profesionales, el grupo, el sistema de salud y las personas con las que yo me he relacionado –los médicos, las enfermeras– ha sido de total reconocimiento, de apoyo y de entendimiento [...] Vuelvo con lo que empezamos, no podés llegar a tu casa a decirle a tu mamá “estoy muy bien”, [relacionado] con el recuento y en la carga viral, “ay qué rico, un abrazo”. ¡No! Entonces eso lo trasladas al grupo que te atiende en salud. Ver la alegría de un médico o de una médica que ve que estás progresando en las cosas; pues a mí me parece que, en mi caso, eso ha sido muy bueno. E7C65-69 (Marín, 2017, p. 67)

Por otra parte, se observa que la reivindicación de derechos que se despliega en un contexto institucional, caso de los servicios de salud, puede motivar la generación de cambios en otros contextos relacionales de los sujetos que pueden ser más de orden privado, como es el caso de las relaciones familiares. En un estudio llevado a cabo por Bermúdez *et al* (2016) se refuerza la relación establecida entre la interacción de médicos y pacientes, la adherencia a los tratamientos y la adopción de los llamados estilos de vida saludables. Todo ello establece la intrínseca e importante relación de la red de servicios y los operadores de estos con la vida integral de los pacientes y la necesidad de una política integral aplicada en estas redes para la atención de los pacientes con VIH. Es decir, el reconocimiento de derechos en salud o en la seguridad social de los sujetos puede movilizar cambios en su relacionamiento afectivo. Esto nos permite comprender todo el potencial contenido en el papel del Estado y sus instituciones para la vida de los sujetos:

Mire, cuando usted consigue tener un buen servicio de salud, cuando consigue resolver las barreras del sistema de salud, usted se posiciona frente a su sociedad, a su familia, usted no depende de lo que los demás le quieran dar o ayudar, sino que usted tiene unas garantías, y en la seguridad social específicamente en el tema de pensiones, [porque] sí que es evidente ese tema de pensiones. Cuando la persona logra tener la seguridad social, digamos que su relacionamiento con el entorno es completamente distinto, y lo voy a poner un poco en términos caricaturescos y despectivos. A una chica trans la echan de su casa, tiene una infección por VIH y además tiene problemas de

fluidos corporales que se implantan, entonces tienen una infección severa por esos implantes, y resulta que toda la vida había trabajado y había cotizado al sistema de pensión, y se pensiona, cuando se pensiona se vuelve la joya de la corona de la casa, ahí sí toda la familia la quiere. E8C63 (Marín, 2017, p. 67)

De los entrevistados también pudimos identificar que el vínculo con profesionales de la salud puede hacerse tan significativo y cercano que es equiparado con un vínculo familiar. Tal relación se establece sobre la base de considerar al sujeto con VIH no solo como un portador de un agente biológico infeccioso, sino como un ser humano con potencialidades, lo que implica una actitud compasiva y respetuosa de su dignidad (Mendoza, 2017). Estas interacciones del orden del reconocimiento no solo permiten el goce efectivo del derecho a la salud, sino que pueden llegar a motivar cambios subjetivos en la vida de los sujetos:

Ella, aparte de ser excelente médica, se convirtió en una excelente amiga, es una persona que está completamente pendiente de cómo sigues. Yo salgo de la consulta y al fin de semana me está llamando “qué tal te está yendo, ¿estás bien?”, o sea, es una persona que se interesa. Yo le digo a ella que es una de las principales personas de la familia que construí después de que la otra se fue [...] Yo hago un comparativo a lo que yo era y lo que soy en este momento, el cambio es muy gráfico. E1C76-77 (Marín, 2017, p. 68)

En síntesis, y de acuerdo con los relatos contenidos en este apartado, podemos registrar las interacciones de reconocimiento que se presentan en escenarios de salud y los significados que conllevan (ver tabla 1).

Experiencias de menosprecio y construcción de significados en escenarios de salud

En contraste con el apartado anterior, algunas experiencias de los HSH portadores de VIH con el sistema de salud reflejan interacciones en contravía del reconocimiento; por ejemplo, el menosprecio. Como se expondrá en este apartado, este tipo de experiencias puede reforzar

Tabla 1. Experiencias de reconocimiento en escenarios de salud.

Reconocimiento en escenarios de salud	
Interacciones como:	Contribuyen a:
Buena atención y buen trato por parte de los profesionales.	Tener una mejor experiencia con el diagnóstico
Establecimiento de un espacio de confianza y apoyo para hablar sobre temas que no se hablan en otros contextos de interacción (familia, pareja, amigos, etcétera).	Facilitar cambios y experiencias de reconocimiento en otros contextos.
Facilitación del goce y ejercicio de derechos de ciudadanía.	Brindar otra oportunidad para establecer vínculos que ofrezcan un soporte emocional.
Actitud cercana afectiva e interés auténtico por el bienestar del paciente.	Promover cambios subjetivos que aporten al bienestar de la persona.

vulneraciones previas en los sujetos y contribuir a una inadecuada asimilación del diagnóstico de VIH y al malestar asociado a esto. Por supuesto, todo lo anterior afecta el goce efectivo del derecho a la salud. Para iniciar, una referencia relativamente común entre los participantes del estudio es la descripción de los profesionales y del resto del personal de la salud como personas con prejuicios moralizantes y que hacen señalamientos a los pacientes. Los programas de VIH, aunque son escenarios privilegiados para hablar abiertamente acerca del diagnóstico y para brindar contención emocional, en ocasiones se convierten en lugares donde los pacientes son juzgados, lo cual representa una forma de menosprecio:

Lamentablemente en todos los programas se enjuicia, desde el médico, desde la que atiende en el puesto de asignar citas, todos; siempre hay un juicio, desde la mirada se nota. Y es empezar a jugar con ello, porque lamentablemente para muchas de las personas ese el único de los espacios donde tienen un acercamiento al diagnóstico, es el programa; y ahí son mirados con juicio, entonces ¿qué tan fácil va a ser ese proceso de reconocimiento?, ¿qué tan fácil

va a ser ese proceso de aceptar y de empezar a caminar con el diagnóstico si donde están tratándolo lo miran con juicio? E6C16 (Marín, 2017, p. 69)

Así mismo, un relacionamiento despectivo o lejano propiciado por funcionarios que hacen parte de los programas de atención en salud también es relatado por uno de los participantes. Este, al estilo kafkiano, describe cómo pueden los pacientes sentirse como “bichos raros”, debido a lo que se refleja en la forma de vinculación ofrecida por los profesionales de la salud. Pero esto trasciende lo anecdótico. Como es planteado en algunos estudios sobre el estigma relacionado con el VIH, las malas prácticas y actitudes promueven docilidad en los individuos sobre los cuales recae el estigma; esto opera por medio del sentimiento de anormalidad y de vergüenza que se experimenta, y que puede terminar por legitimar la vulneración de sus derechos (Parker, R. & Aggleton, P., 2003; Aggleton, P., Parker, R. & Maluwa, M., 2003. Ante este factor es importante resaltar en el siguiente relato el carácter de menosprecio que propicia el mismo sistema de salud, donde los tiempos que se tienen para la atención afectan significativamente su calidad y, por tanto, la garantía del derecho:

Mi expareja está en otra entidad de salud absolutamente distinta a la mía, y yo estoy muy pendiente de lo que le pasa a él, entonces cada que va por allá, se refiere en términos despectivos a los profesionales de allá: “esa hijetanta médica que lo ve a uno como un bicho raro y como que entonces ya rapidito tengo que evacuarlo a usted porque hay muchos en fila”. Pues hay que entender el sistema de salud en el que estamos, pero si él me dice que percibe eso en los profesionales de allá, yo lo lamento, me da tristeza, porque siento que ese manejo que le dan los profesionales es vital. E7C74-75 (Marín, 2017, p. 69)

Promover el sentimiento de culpa también afecta la adaptación y asimilación del diagnóstico de VIH, y esta es una referencia que también aparece en uno de los relatos, en este caso aludiendo a la intervención de un profesional de la psicología. Allí se puede apreciar cómo la falta de

empatía de los profesionales hacia los pacientes, que por demás asisten en busca de acompañamiento u orientación, puede generar un mayor malestar:

Entonces a él [mi pareja] le dijeron que yo era negativo, entonces él se enojó: “¿cómo va a ser que soy negativo sí soy el que está presentando los síntomas, y él es positivo?”. Hasta que entró la psicóloga, con el misterio más grande del mundo entero, [porque] claro, [eso fue] en el noventa y dos, y apenas estaba empezando a conocerse en el país este rollo. Y entonces la psicóloga empezó a decir una cosa y otra cosa, y a mí me empezó a disgustar. Ella quiso decir algo así como que “ustedes son promiscuos”, que como usted se ausentó aprovechó su ausencia, y etcétera. E2C44 (Marín, 2017, pp. 69-70)

Los testimonios de los entrevistados hacen hincapié en cómo el sentirse culpabilizado genera enojo y propicia una ruptura en la alianza terapéutica, aspecto clínico que resulta sumamente importante para el logro de objetivos terapéuticos comunes entre el profesional y el paciente. La mala actitud de los trabajadores en salud impacta de manera global la forma en que las personas –con el diagnóstico de VIH o no– reciben las campañas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, tal como lo han mostrado diversos estudios (Bran, L., Palacios, L., Posada, I. & Bermúdez, V., 2017):

En ese momento era como para informarme que yo tenía esto, pero él [doctor] lo enfocó más, diría yo, por el lado de culpabilidad, entonces eso a mí me chocó y a mi pareja también. Mejor dicho, en ese momento no nos hizo falta el psicólogo. E2C69 (Marín, 2017, p. 70)

Las prácticas o actitudes de los profesionales que acompañan los programas de VIH pueden convertirse en barreras de acceso frente a los servicios de salud, en este caso cuando se tiene una actitud orientada a la realización de señalamientos que infantilizan a los pacientes (regaños) en lugar de una orientada a la ayuda terapéutica. En uno de los casos la pregunta eje estaba enfocada en el caso de un fallecimiento, y se indagaba

por la sensación del entrevistado ante dicha situación, por tanto, se le preguntaba si él consideraba que la situación se dio a raíz de una mala experiencia con el sistema de salud:

Definitivamente yo no voy a ir por allá a que me regañen. Uno bien llevado del verraco y otro regañándolo encima de eso. Entonces la persona ¿qué hizo?, siguió en su vida, abandonó el tratamiento y se murió. E9C30 (Marín, 2017, p. 72)

Adicionalmente, las afirmaciones que ponen el énfasis en el déficit del sujeto, es decir, en la reducción del paciente a su patología, dejando de lado los recursos del sujeto en diferentes dimensiones, es otro tipo de actitud que puede generar distanciamiento o rupturas en la relación médico-paciente. Esto puede generar desesperanza y desmotivación en las personas que viven con VIH, más cuando no se está muy informado o se lleva poco tiempo asimilando una nueva condición de salud:

Yo me encontré una médica que me dijo: “usted tiene que acostumbrarse a estar más en urgencias que en su casa” Y eso fue comenzando un diagnóstico. [...] Pues eso es asociar el diagnóstico con muerte, con enfermedad, con la imposibilidad, con caos. E6C68-69 (Marín, 2017, p. 72)

Aunado a lo anterior, en escenarios de salud los HSH con VIH también relatan experiencias de menosprecio referidas a barreras en el acceso a la atención; particularmente falta de entrega de medicamentos antirretrovirales, pero, en general, diversas vulneraciones frente al goce efectivo del derecho a la salud. Pelear contra el Estado por vulnerar el derecho a la salud es una lucha por el reconocimiento, pero en ese camino hay un enfrentamiento entre instituciones que, a través de muchos tipos de prácticas, menosprecian. Esto, sumado al hecho de vivir con una enfermedad crónica, es algo que puede afectar la autoestima. En esa dirección, no resulta fortuito que se invoque al Estado en este caso, dado que este es el encargado de garantizar, a través de leyes y demás marcos normativos, el goce efectivo del derecho a la salud. Los interlocutores de esta investigación expresaron

que, ante la situación de discriminación o maltrato, algunos HSH con VIH tienen conocimientos sobre las estrategias para luchar por la defensa de sus derechos, pero otros no, y eso subraya condiciones de inequidad donde los más vulnerables resultan repetidamente afectados:

Va uno a buscar ayuda y hay unas barreras de acceso impresionantes. Entonces, yo ya sé pelear, pero hay gente que no sabe pelear frente a eso, y eso te disminuye la autoestima terrible, porque pelear uno con una patología, y pelearle al Estado –aunque pelearle al Estado sea algo mínimo frente a esa patología–, y que le digan a uno que no. ¡Tenaz! Que tenga que salir uno a pedir un derecho de petición, una tutela, un desacato. E9C28 (Marín, 2017, p. 70)

Ahora bien, un aspecto fundamental para el manejo clínico del paciente con VIH es la entrega oportuna de medicamentos, dado que la adherencia irregular a los mismos genera mayores oportunidades de resistencia del virus a los antirretrovirales y, por tanto, mayores riesgos de complicaciones en salud. No obstante, la entrega inoportuna de estos medicamentos, hecho lamentable e injusto, es una vulneración que hace parte de la vida de algunos pacientes de VIH en la ciudad, a pesar de que el informe de la Cuenta de Alto Costo (2018) nos dice que el porcentaje de personas que no recibieron tratamiento por desabastecimiento en el país en el año 2017 corresponde al 0.01%. Sin embargo, los relatos del estudio reflejan la necesidad de hacer otras investigaciones que atiendan esta cuestión:

Por ejemplo, yo tuve la consulta médica el 7 del mes y esta es la hora que no me han dado los medicamentos, y hoy estamos a 17; llevamos diez días esperando el medicamento. Afortunadamente uno es preventivo y tiene un poquito de ventaja [excedente de medicamentos antirretrovirales] para estos casos eventuales. Pero entonces, dígame, las personas que no tienen esa prevención, en diez días pueden pasar muchas cosas; en diez días puede desmejorar mucho la salud de una persona que quizás tiene un tratamiento con una disciplina adecuada. E5C68 (Marín, 2017, p. 71)

La negación de servicios en salud y las demás experiencias de vulneración que se presentan, a pesar de que se tengan recursos para emprender luchas por la defensa de derechos, conlleva un desgaste o un estrés, que afecta negativamente la propia percepción de la calidad de vida:

Entonces si una persona por ejemplo ha tenido que acudir a tutelas, derecho de petición, que le den un desacato, que le den una medida provisional, que tenga que pelear para todo, creo que también hace que su percepción personal como que “¡jueputa, ¿por qué me pasó esto?!”, pues, “¿¿por qué no estoy como las otras personas que sencillamente van por su Lozartán, o su medicamento para qué sé yo, y no tienen que hacerlo?!”, entonces yo creo que eso también varía en la percepción, y también yo creo que incluso podría afectar negativamente su calidad de vida, o la percepción de su calidad de vida. E11C17 (Marín, 2017, p. 71)

Tabla 2. Experiencias de menosprecio en escenarios de salud.

Menosprecio en escenarios de salud	
<i>Interacciones como:</i>	<i>Contribuyen a:</i>
Señalamientos cargados de juicios morales por parte de los profesionales	Vivencias de sentimientos de culpa y angustia.
Actitud distante, despectiva y centrada en el déficit por parte de los profesionales.	Percepción negativa sobre su propia calidad de vida.
No entrega de medicamentos, barreras en el acceso a la atención y demás vulneraciones del derecho a la salud por parte de las instituciones prestadoras de servicios de salud.	Rupturas en la relación con el terapeuta y abandono del acompañamiento.
	Sensaciones de desgaste y mayores dificultades en la experiencia con el diagnóstico.

Luchas por el reconocimiento en escenarios de salud y subjetividad política

En los apartados anteriores se presentaron relatos de HSH con VIH acerca de las interacciones de reconocimiento y de menosprecio que

se presentan en los servicios de salud, y también se identificaron algunas construcciones de significado asociadas a estas interacciones. En un sentido complementario, este apartado pondrá el acento sobre el papel que desempeñan los sujetos en esas luchas por el reconocimiento en escenarios de salud. Aquí se resalta más propiamente el rol activo de los pacientes, su subjetividad política y la sensibilidad adquirida para asumir también las luchas por el reconocimiento de los derechos de otros.

Para comenzar, se señala que el rol de los HSH con VIH ante las situaciones de vulneración de derechos en salud es variable. En este sentido, es posible ubicar dos polos opuestos entre estas posiciones: de un lado, una respuesta activa que apela a la reivindicación de derechos cuando se hace necesario y, del otro, una posición pasiva que se acomoda frente a las vulneraciones de derechos, aceptando dócilmente esta situación como una realidad establecida.

Hay de todo, hay gente que es muy resiliente y es capaz de todo, de encontrar en esas dificultades un reto y una motivación de vida; y hay quienes hacen parte, digamos, de la segregación, la autodiscriminación que ellos mismos generan: “ah, es que como tengo SIDA, como soy marica, entonces ahora ni a la salud, ni al médico tengo derecho”. De nuevo, yo insisto, es que eso es tan diverso, [...] es decir, vas a encontrar de todo, hay gente con una capacidad de oportunidad, de querer, y esa dificultad la ve como un proceso de aprendizaje, como un proceso de poder cruzar una barrera. E8C61 (Marín, 2017, p. 73)

Complementando este planteamiento, es importante retomar la idea de Parker *et al* (2003) y Aggleton *et al* (2003), la cual se refiere al estigma relacionado con el VIH. De esta manera podemos comprender cómo la docilidad no responde a un atributo de los individuos –lo que despolitizaría la cuestión–, más bien esta sobreviene como resultado de la operación simbólica que se efectúa a través del proceso de estigmatización: Esto quiere decir que el estigma causa discriminación, la discriminación conduce a violaciones de derechos y estas violaciones terminan legitimando al estigma. Este proceso circular resulta dramático cuando los HSH con

VIH no cuentan con recursos para resistirse o con la solidaridad de otros para poder romper esa tendencia. En ese panorama de injusticia podemos comprender cómo se construye la docilidad en los sujetos.

Ahora bien, resulta importante considerar la conjugación de los diferentes escenarios relacionales, así como los significados adquiridos, los cuales pueden facilitar o dificultar las nuevas interacciones que se presentan en otros escenarios –como en el ámbito familiar o en los programas de atención en VIH–. En ese sentido resulta relevante reiterar que la seguridad y el acompañamiento que brindan otros –en este caso específicamente la familia– facilita la lucha por el reconocimiento de derechos en escenarios de salud. Se destaca aquí ese componente comunitario, de solidaridad, que implican estas acciones de reivindicación:

Cuando eso pasó y de esa manera que pasó, para mí fue mucho más fácil poderme relacionar en la posición también de paciente. La gran dificultad era el virus, era el acceso a los servicios de salud con el virus; si bien tenía la seguridad social, si bien tenía acceso a los médicos, hasta el momento en que a mí me diagnostican, prácticamente no había nada en el plan de beneficios, no existía la carga viral, no existían los medicamentos dentro del plan de beneficios, era una lucha por garantizar mi calidad de vida a través de unos mecanismos legales, y todo eso es una mezcla de sensaciones. Yo tengo todo el reconocimiento y la valoración y el apoyo de mi familia, pero por fuera no refuerza nada, entonces era ir a luchar. Y pues, a las citas con los médicos iban mis hermanos conmigo a acompañarme y todas esas cosas para poder entender de qué manera el grupo familiar iba a afrontar el desarrollo del asunto. Yo nunca he tenido conflictos con la infección, es decir para mí es una condición de salud como cualquier otra. Nunca tuve valoraciones morales religiosas que me afectaran de ninguna manera. También en una conversación con mi padre me decía: “a usted le va a tocar más duro, pero usted tiene con qué, usted tiene con qué afrontar eso, pero le va a tocar más duro, simplemente sepa que la lucha no está aquí, está afuera”. Pero esa lucha no fue una lucha con nadie realmente, esa lucha fue una lucha de la mano con los demás, y en eso se convirtió, en la posibilidad para poder abrir un camino y ayudar a otras personas a encontrar el camino. E8C55 (Marín, 2017, p. 74)

Precisamente, esa dimensión comunitaria nos permite visibilizar la subjetividad política, entendida como un entramado de la capacidad reflexiva, la autonomía, la conciencia de lo histórico y lo público, que, en la intersubjetividad, como señalan Alvarado, *et al* (2008), promueve transformaciones sociales para la equidad, y que se pone en juego en las luchas por el reconocimiento en escenarios de salud. En este sentido, la vulneración a los propios derechos puede generar mayor empatía, mayor sensibilidad, acerca de las vivencias de los otros, sus potencialidades y precariedades, y de lo importante que resulta aquí la solidaridad. Las luchas por el reconocimiento contribuyen al fortalecimiento de la ciudadanía activa, donde se promueve la expresión de los propios derechos y los derechos de los otros:

Entonces, además, se vuelve una dinámica que me permite andar en un universo empresarial, andar en un universo completamente distinto, urbano social, de reconocimiento del otro, y eso fue realmente maravilloso. Y empieza otro proceso de construcción al interior de mi familia. También de reconocer que hay mucho que hacer por el otro, que el núcleo que nosotros tenemos tan cerrado en el grupo familiar tiene muchas responsabilidades externas y empezó a cambiar un poco la forma de responsabilidad social al interior de la familia. E8C57 (Marín, 2017, pp. 74-75)

Para finalizar, y a manera de conclusión, se plantea que los programas de VIH son escenarios muy potentes en clave de garantía al goce efectivo e integral del derecho a la salud de los HSH con VIH. Toda vez que en estos espacios no solo se recibe atención por parte de profesionales de la salud y se obtienen medicamentos, sino que se posibilita la construcción de relaciones afectivas del orden del reconocimiento, lo cual contribuye a tener una mejor experiencia con el diagnóstico. Esto es así debido a que para muchas personas que viven con VIH estos son los únicos escenarios donde pueden hablar acerca de sexualidad y de VIH de una manera que no logran hacerlo con otras personas, aún más si se tiene en cuenta la historia de estigma y discriminación relacionada con la enfermedad y con la diversidad sexual.

Pese a lo anterior, la experiencia de algunos HSH con VIH es frustrante en este sentido, pues los programas de VIH, en lugar de constituirse en espacios de garantía de derechos y de contención emocional, resultan en espacios donde se vulneran sus derechos a través de señalamientos moralistas, barreras administrativas, entre otras formas de menosprecio, que pueden llevar hasta el abandono terapéutico. Ante este tipo de escenarios, la subjetividad política de las personas con VIH, su dimensión comunitaria, su sensibilidad ante la vulneración a los derechos de otros y la construcción de redes de acompañamiento, se pone en juego en sus luchas por el reconocimiento integral de derechos ante el sistema y los servicios de salud, buscando eliminar las prácticas de menosprecio que los reduce a *simples portadores* y que desconocen su integralidad como seres humanos legítimos.

Bibliografía

- Aggleton, P., Parker, R. & Maluwa, M. (2003). "Estigma y discriminación por VIH y SIDA: un marco conceptual e implicaciones para la acción". En *Boletín Electrónico del Proyecto Sexualidades, Salud y Derechos Humanos en América Latina*. Perú: Fundación Ford; Universidad peruana Cayetano de Heredia.
- Alvarado, S., Ospina, H., Botero, P. & Muñoz, G. (2008). "Las tramas de la subjetividad política y los desafíos a la formación ciudadana en jóvenes". En *Revista Argentina de Sociología*, 11. (pp. 19-43). Buenos Aires: Consejo de Profesionales de Sociología.
- Ballester, R. (2002). "Adhesión terapéutica: revisión histórica y estado de la cuestión en la infección por VIH/SIDA". En *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 7(3), (pp. 151-175). España: UNED.
- Bermúdez, V., Bran, L., Palacios, L. & Posada, I. (2016). "Relación médico-paciente: impacto en las campañas de promoción y prevención para personas con VIH en Medellín". En *Revista de Salud Pública*, 18(4). (pp. 543-553). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Blumer, H. (1982). *El Interaccionismo Simbólico. Perspectiva y método*. Barcelona: Hora S.A.
- Bran, L., Palacios, L., Posada, I. & Bermúdez, V. (2017). "Concepto sociocultural del VIH y su impacto en la recepción de campañas de promoción de la salud en Medellín". *Revista Ciencia de la Salud*, 15(1). (pp. 59-70). Bogotá: Universidad del Rosario.

- Congreso de la República de Colombia. Ley Estatutaria, 1751 (2015). Bogotá.
- Corte Constitucional de Colombia (2014). Sentencia C-313/14. Bogotá.
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo Cuenta de Alto Costo, CAC. (2018). Situación del VIH/SIDA en Colombia, 2017.
- Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria. (2016). *Informe de resultados. Comportamiento sexual y prevalencia de VIH hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres en siete ciudades de Colombia*. (Bogotá, Medellín, Cali, Barranquilla, Cúcuta, Pereira y Cartagena).
- Gañán, J. L. (2013). *Los muertos de la Ley 100, prevalencia de la libertad económica sobre el derecho fundamental a la salud, una razón de su ineficacia caso del Plan Obligatorio de Salud del Régimen Contributivo*. Tesis de Doctorado de la Facultad de Derecho y Ciencia Política. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Horvath A. O. (2005). "The therapeutic relationship: Research and theory: An introduction to the special issue". En *Psychotherapy Research*, 15(1). (pp. 3-7). Filadelfia: Universidad de Pennsylvania; Escuela de Medicina.
- Koch, S. D. A., Barreat, Y., Escalante, G., D'Orazio, A. K. & Benitez, A. (2009). "La relación médico-paciente y su influencia en la adherencia al tratamiento médico". En *MedULA*, 18(1), (pp. 33-39). Venezuela: Universidad de los Andes, Mérida.
- Marín, S. (2017). *Significados de reconocimiento y prácticas de cuidado en hombres que tienen sexo con hombres viviendo con VIH, Medellín, 2016*. Tesis de Maestría de la Facultad Nacional de Salud Pública. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Medellín Cómo Vamos. (2017). *Informe de Calidad de Vida de Medellín, 2016*.
- Mendoza, A. (2017). "La relación médico paciente: consideraciones bioéticas". En *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 63(4). (pp. 555-564). Perú: Sociedad Peruana de Obstetricia y Ginecología
- ONUSIDA. (2017). Estadísticas mundiales sobre el VIH de 2017.
- Parker, R. & Aggleton, P. (2003). "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action". En *Social Science & Medicine*, 57(1), (pp. 13-24). Holanda: Elsevier.
- Sontag, S. (1990). *Illness as Metaphor and AIDS and its Metaphors*. New York: Picador.
- Strauss, A & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.