

**ESTUDIO DE ACTITUDES DE LA
POBLACIÓN SEROPOSITIVA
RESPESTO AL SIDA/ VIH**

Diciembre de 2002

ÍNDICE

1. Introducción
2. Objetivos de la investigación
3. Muestra de la investigación
4. Categorización de los mensajes que circulan
5. Discursos sobre la enfermedad
 - Recomendaciones estratégicas
6. Discursos sobre los seropositivos
 - Recomendaciones estratégicas
7. Discursos sobre los grupos primarios
 - Recomendaciones estratégicas
8. Discursos sobre la sociedad
 - Recomendaciones estratégicas
9. Conclusiones principales

1. INTRODUCCIÓN

Para la realización de una encuesta sobre la población española en general en torno a la imagen de los seropositivos, la enfermedad y del papel de los grupos de apoyo y de los grupos farmacéuticos, se propuso llevar a cabo una investigación cualitativa.

Esta se basaría en la realización de diferentes entrevistas en profundidad a seropositivos y se orientaría a identificar el perfil de los seropositivos, la manera en la que viven la enfermedad, el entorno vital en el que desarrollan sus actividades y el papel de los fármacos en la mejora de su calidad de vida.

2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los objetivos de esta investigación se han centrado en conocer:

- o Cómo viven los seropositivos la enfermedad**
- o Cuáles son sus principales inquietudes**
- o Cuales son sus perspectivas de futuro**
- o En qué medida la enfermedad ha modificado sus hábitos de conducta**
- o Qué relaciones simbólicas mantienen con el entorno**
- o Qué relaciones afectivas mantienen con el entorno**
- o Los niveles de convivencia reales y deseados**
- o Qué tipología de vínculos sociales y laborales tienen**
- o Cómo viven el desarrollo de la patología y de los efectos secundarios**
- o EL grado de satisfacción con los tratamientos antiretrovirales seguidos**
- o Exposición de los seropositivos a las diferentes fuentes de información**
- o El grado de credibilidad de los laboratorios entre los seropositivos**
- o Relaciones de los seropositivos con los médicos**
- o Percepción sobre los progresos médicos y la investigación sobre la enfermedad**

3. MUESTRA DE LA INVESTIGACIÓN

Para la realización de este estudio se han llevado a cabo 16 entrevistas : **8 en Barcelona y 8 en Madrid** durante el mes de mayo de 2002, teniendo en cuenta

- o **Vías de transmisión**
- o **Niveles de carga viral y de CD 4**
- o **Tratamiento seguido: biterapia, triterapia**
- o **Nivel de integración social y de estructuración social**

La muestra ha sido conformada por 16 participantes estructurados de la siguiente manera:

- Hombres que han adquirido el virus por vía parenteral, con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (2 individuos) • 1
- Mujeres que han adquirido el virus por vía parenteral, con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (3 individuos) • 2
- Hombres que han adquirido el virus por vía sexual, con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (3 individuos) • 3
- Mujeres que han adquirido el virus por vía sexual, con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (3 individuos) • 4
- Mujeres con hijos, independientemente de las vías de adquisición del virus, con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (2 individuos) • 5
- Homosexuales que han adquirido el virus por vía sexual con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (3 individuos) • 6

4. CATEGORIZACIÓN DE LOS MENSAJES QUE CIRCULAN

Los mensajes que circulan entre los seropositivos se pueden encuadrar en 4 discursos principales:

1. **Discursos sobre la enfermedad:** Estos englobarían los mensajes en torno a la categorización de la enfermedad, sus características y el impacto que supone para los seropositivos. Asimismo incluiría los discursos que describen cómo viven los seropositivos la enfermedad y aquellos que giran alrededor de los medicamentos y su aportación a una mejor calidad de vida.
2. **Discursos sobre los seropositivos:** En este apartado se incluyen los discursos sobre cómo afecta la enfermedad a la vida de los seropositivos, y se centra en los conceptos de responsabilidad manejados por ellos.
3. **Discursos sobre los grupos primarios de los seropositivos:** Se incluyen en este apartado las definiciones del entorno en el que interactúan los seropositivos, las relaciones que mantienen con los grupos primarios (familia y amigos) y las perspectivas relacionales que mantienen con ellos.
4. **Discursos sobre la sociedad:** Finalmente se incluirían en este apartado las percepciones que los seropositivos tienen de los medios de comunicación, los laboratorios farmacéuticos y la sociedad en general.

Esta categorización de los discursos se inscribiría en torno a 3 líneas relacionales básicas identificadas:

1. Relaciones de los seropositivos con el SIDA
2. Relaciones de los seropositivos entre ellos
3. Relaciones de los seropositivos con el entorno
 - a. Relaciones con los médicos
 - b. Relaciones sociales (Grupos secundarios)
 - c. Relaciones con el entorno inmediato (Grupos primarios)

5. DISCURSOS SOBRE LA ENFERMEDAD

Primeramente resulta interesante señalar la buena disposición de los entrevistados a hablar tanto del SIDA en general como de la manera en que viven cotidianamente la enfermedad

Para mí, el hablar del tema es como terapéutico. Pienso que lo necesito. Mi familia nunca me pregunta cómo me encuentro (6)

Nos gusta hablar del tema. Si necesitas más información o algo me llamas cuando quieras. Estas cosas ayudan. Me parece bien lo que estás haciendo (1)

Nos gusta que se nos tenga en cuenta (2)

Entre los seropositivos circula la idea de que existen otras enfermedades más contagiosas que el SIDA. En este sentido aparecen la hepatitis y la tuberculosis como las principales patologías con las que el SIDA se compara para establecer su nivel relativo de contagio.

No sólo es el VIH. Hay otras muchas enfermedades de transmisión sexual (6)

Podía haber sido un cáncer, podría haber sido otra enfermedad, pero ha sido el SIDA (2)

La hepatitis o la tuberculosis son más contagiosas que el VIH. El VIH se transmite, no se contagia (3)

En la misma línea, conviene destacar la necesidad que establecen los seropositivos de fomentar la idea de que el VIH no se contagia sino que se transmite

No, no. El virus se transmite, no se contagia. Tenemos que partir de eso (3)

Hay gente que cree que se contagia pero no es así. Se transmite (1)

Ya sabes que mucha gente piensa que se contagia por el aire. Hay que insistir en que se transmite... y por vías muy específicas. No se contagia como un resfriado (2)

Por otro lado surge la idea de que existen otras enfermedades más irreversibles que el SIDA como pueden ser el cáncer o la tetraplejia.

Hay otras enfermedades más peligrosas que están como más aceptadas (2)

El cáncer se acepta más y es muy grave. Esta se ve mal aunque no sea contagiosa (4)

Al menos no estoy en una silla de ruedas y puedo llevar una vida normal (3)

Al mismo tiempo, y en el sentido de relativizar el SIDA, los seropositivos señalan que el tratamiento antiretroviral es menos gravoso e incómodo que los tratamientos que otras enfermedades requirien. Los principales costes de los tratamientos no son tanto las incomodidades médicas de los tratamientos antiretrovirales como la incomodidad social que representa y que veremos más adelante.

Antes era más gravoso. Recuerdo cómo las pastillas eran enormes y se me quedaban en la garganta. Ahora es un tratamiento poco gravoso. Hombre, tienes que seguirlo cada día pero no es difícil hacerlo. Aunque a veces sí que tengo que esconderme (3)

El problema es que te obliga a esconderte para no dar explicaciones; en general tampoco es un tratamiento muy incómodo. Tomas unas pastillas y ya está. Pero no hay que olvidar los efectos secundarios... por ahí hay que investigar más (3)

Si se eliminasen los efectos secundarios no te digo que estaría solucionado todo. Pero avanzaríamos un montón (4)

En este sentido, se reitera que la enfermedad es una enfermedad crónica que, con el tratamiento adecuado, tiende a reducir la carga viral hasta niveles indetectables.

Ante todo tiene que quedar claro que es una enfermedad crónica (2)

Yo aspiro a ser un auténtico crónico, con menos medicación y menos efectos secundarios (6)

Con los avances médicos se ha convertido en una enfermedad crónica. Pero hay gente que se muere. Es crónica pero hay gente que se muere. Eso no se debe olvidar (4)

Por ello, por ser una enfermedad crónica, se apunta la necesidad de un apoyo no sólo médico sino psicológico que prepare al seropositivo para convivir con la patología durante un período dilatado de tiempo y para aceptar la enfermedad

Cuando me lo diagnosticaron me supuso un palo. Me costó mucho aceptarlo (6)

Al principio me sentía culpable, ahora lo he aceptado (5)

Es una cosa con la que debes aprender a convivir toda la vida. No es una cosa fácil. Necesitas apoyo de especialistas que te ayuden a aceptarlo (3)

Hay que estar preparado para convivir con el SIDA para toda la vida. Tenemos que ser fuertes psicológicamente (2)

Esta dificultad para aceptar la enfermedad ha llevado a los seropositivos, en algunos casos, a atravesar graves problemas psicológicos

Hay momentos en los que te derrumbas. No sólo están los problemas físicos sino que tienes recaídas psicológicas. En eso necesitas que te apoyen para no hundirte (1)

Yo he tenido más problemas psicológicos que físicos. Gracias a Dios tengo una carga vírica indetectable. A veces tengo bajones pero lo peor es el coco. Hay días en que no quiero salir de la cama (1)

Por lo que se refiere a la enfermedad entendida en términos sociológicos, los seropositivos opinan que el rechazo social que experimentan se debe principalmente al hecho de que el SIDA es una enfermedad adquirida y no genética.

El rechazo se debe a que es una enfermedad adquirida y no genética como pueden ser otras que se heredan (3)

Al mismo tiempo, esta adquisición se vincula a unos grupos tradicionalmente estigmatizados por el conjunto de la sociedad.

SIDA va unido a vicio, a drogas entonces mucha gente piensa que se lo han buscado (6)

El problema es que te relacionan con determinado grupo de personas (2)

Se vincula con un tipo de personas que ya están mal vistas tradicionalmente. La gente debe saber que somos personas normales, que el SIDA no distingue entre personas (6)

En esta línea es interesante observar cómo algunos seropositivos opinan, con escaso rigor científico, que los síntomas de la enfermedad son diferentes si la enfermedad ha sido adquirida por vía parenteral o sexual.

Todos no somos iguales. Ni siquiera los síntomas. Varían según lo hayas adquirido por drogas o sexualmente (2)

En este sentido se observa que los propios seropositivos tienden a jerarquizar socialmente a los diferentes colectivos de seropositivos, incorporando a su propio discurso los mismos criterios de jerarquía que circulan en la sociedad.

Claro, no es lo mismo que lo cojas tú que un niño que nazca de una madre con SIDA o alguien que lo haya pillado por una transmisión (5)

Los casos más dramáticos son los de los niños que nacen con el virus. Creo que nadie es culpable de tener el SIDA, pero los niños lo son todavía menos (5)

De esto se deriva una cierta idea que podemos llamar “jerarquía de responsabilidad” por haber contraído el VIH.

No creo que todos seamos responsables en la misma medida. Yo lo contagié. No tenía

información pero yo soy responsable de algún modo. Los niños... pues es otra cosa (5)

Hombre, hay quien teniendo información pues no tomó las precauciones. Luego están otros que no tenían información. Hay quienes son menos responsables que otros (6)

En todo caso no es lo mismo la responsabilidad que la culpabilidad (2)

Resulta interesante observar cómo entre los propios seropositivos se observan algunas actitudes de rechazo

Incluso existen seropositivos que rechazan a otros seropositivos. Me ha pasado más frecuentemente que me rechace un mismo seropositivo. He oído comentarios de no la pases un cigarrillo... Y yo pienso.... si tu eres igual que yo. Es la ignorancia (2)

Entre nosotros mismos nos rechazábamos por si tenemos las defensas bajas. Y sabiendo que no es posible el contagio. ¿Cómo no vamos a entender a la sociedad? Pienso que en temas de enfermedades, cualquier cosita nos asusta (4)

Existe un consenso entre los seropositivos en opinar que la población en general cree que los seropositivos tienen un aspecto peculiar que los identifica y los distingue de los serodiscordantes

En España todavía existe la percepción de que si estás gordito y saludable no tienes el SIDA. Es un error que puede ser fatal. Yo lo contraí por eso. Tenía buena pinta y practiqué sexo sin precaución. No tenía la información que hay ahora. (6)

La gente cree que a los seropositivos se nos nota en la cara. No es así. Esta idea es peligrosa porque puedes pensar que una persona está bien por su aspecto y puede tener el virus. Es importante que se diga que nuestro aspecto no es diferente de nadie (4)

Por lo que se refiere a cómo se vive la enfermedad, los seropositivos opinan que el VIH les ha obligado a redefinir sus relaciones con ellos mismos y con su entorno social.

Con la mierda ésta se me ha ido todo al “carajo”. Me ha costado mucho tener que

replantearme la vida. Muchos años de estudio, buenos colegios para que ahora todo se vaya al “carajo”. Ha sido una gran “putada”, cuando empezaba ya a saborear un poco las cosas y empezaban a irme bien... Ahora empezaban ha funcionar las cosas y se ha truncado todo (6)

Si preguntas a la gente qué haría si tuviese una vida más corta, todos dicen que harían muchas cosas. Pero la verdad es que te paraliza todo esto (2)

Esto es un golpe. Te obliga a empezar de nuevo. Tienes que modificar muchas cosas. Las relaciones con los demás, el trabajo. No es que no puedas hacer nada. Simplemente no puedes hacer lo mismo. Al menos en un principio. Luego, si te va bien el tratamiento, pues las cosas se normalizan (3)

En esta línea es interesante apuntar que, al principio, los seropositivos pensaban que todo se iba a desarrollar más rápidamente; es decir pensaban que o bien iban a fallecer en breve o bien iba a aparecer una vacuna eficaz contra el virus.

Al principio me vi muerto muy rápidamente. Luego ves que todo se alarga (1)

Lo primero que piensas es que te vas a morir antes de tiempo. Poco a poco te vas viendo obligado a convivir con una situación que se prologa más (2)

Sin embargo, poco a poco se han ido adaptando a una situación crónica que alarga su esperanza de vida y con la que deben convivir a diario.

Se ha pasado de enseñar a morir a enseñar a vivir (4)

Yo he aprendido a convivir con el virus (6)

Tienes que aprender a vivir con esto (3)

Uno de los principales problemas derivados de la enfermedad es el deterioro físico que experimentan y que les ha llevado, en algunos momentos, a plantearse el abandono de la terapia. En este sentido, se observa cómo el rechazo que sienten por su aspecto físico por parte

de la sociedad es incluso más duro que la perspectiva de la muerte.

Yo me planteaba dejar el tratamiento por los problemas de la lipodistrofia. Me sentía tan mal que casi me importaba más mi aspecto que mi vida. Me sentía rechazada por mi aspecto (2)

Vas viendo cómo te degradas y eso es muy doloroso. Te cuesta aceptarte físicamente. A veces te planteas dejar de tomar las pastillas porque te afecta el físico (4)

Sin embargo resulta importante notar cómo la cronicidad de la enfermedad les ha abierto las puertas de una mayor esperanza de vida.

El SIDA te lo corta todo. Poco a poco ves cómo lo vas superando (1)

La situación mejora claro. Si encuentras un tratamiento que te funciona pues todo mejora muchísimo. Puedes hacer más cosas y te abre muchas expectativas nuevas. Cuando estoy bien puedo hacer muchas cosas. El problema son las recaídas. Pero en general, tengo mayores esperanzas de vida y de calidad (4)

En este sentido, apuntan 3 fases psicológicas en el desarrollo de la enfermedad. Primeramente estaría la fase de aceptarla, luego estaría la fase de convivir con ella y finalmente estaría la fase de superarla.

Cuando me dijeron que era seropositivo lo primero me imaginé delgadito, luego la reacción de mi familia si se enteraban. No quería ni pensarlo. Poco a poco ha cambiado mucho. Pensaba que era el final y a base de informarme he visto que era una enfermedad crónica. Lo ves como es realmente... pero ver esto me ha costado viajar, conocer gente... Cuesta mucho empezar de cero (6)

Lo primero que pensé era que me moría. Ahora tengo una carga viral indetectable (2)

La primera idea que te viene es que vas a morir. Ahora, en cambio tengo mayores perspectivas de futuro (6)

En la misma línea, los seropositivos apuntan al hecho de que abandonaron ciertos proyectos de futuro al contraer la enfermedad por miedo a la muerte y que ahora los están retomando.

El coger el SIDA lo parte todo. Te obliga casi a empezar de nuevo (1)

Ahora estoy animada. Tengo ganas de hacer muchas cosas que abandoné en un momento dado. Me apetece viajar, conocer gentes, hacer actividades... (1)

Por ello hablan que han pasado de aprender a morir a aprender a vivir de nuevo; en la misma línea invitan a las instituciones y a la sociedad a enseñar a vivir en lugar de enseñar a morir.

Al principio te preparas para morir; luego ves como debes aprender de nuevo a vivir, a marcarte objetivos vitales... (4)

Este aumento de la esperanza de vida viene determinado por los avances experimentados en la investigación farmacológica.

Los avances han sido enormes. Antes sólo estaba el AZT. Ahora ha mejorado mucho (5)

La investigación ha tenido grandes avances (3)

No hay punto de comparación entre cómo estaban las cosas antes y ahora. Los medicamentos han mejorado muchísimo. Se nota una barbaridad. La investigación nos ha abierto muchas puertas (6)

También aparece el problema de las enfermedades oportunistas

También soy VHC y he tenido una serie de complicaciones. He pasado el peor año de mi vida (6)

Nos sólo es el virus. No hay que olvidar las enfermedades oportunistas (3)

Finalmente señalar el acuerdo generalizado en que la calidad de vida de los seropositivos ha mejorado enormemente en los últimos años hasta el punto que algunos seropositivos no se consideran enfermos

Gracias a las medicaciones, no me considero ni un enfermo ni un discapacitado. Eso se lo debemos a los medicamentos (6)

Por lo que respecta a la medicación, predomina la idea de que la vacuna contra el VIH no aparecerá a corto plazo.

No tengo demasiadas esperanzas en que aparezca una vacuna (5)

No sé, prefiero no pensar en eso (6)

Por ello, todas las esperanzas se centran en la mejora de los medicamentos que mejoren la calidad de vida de los enfermos crónicos .

Yo creo que las mejoras deben venir de la disminución de los efectos secundarios y de la reducción de las dosis diarias (6)

Se debe avanzar en mejorar la calidad de vida de los seropositivos. Pero hay diferentes tendencias. ¿Qué es mejor? ¿Avanzar o retrasar el tratamiento? No lo sé; en todo caso los medicamentos se deben orientar a mejorar la calidad de vida (3)

En este sentido, existe un acuerdo total en que las mejoras del tratamiento deben orientarse a la reducción de dosis. Para los seropositivos, lo ideal sería tomar una pastilla al día.

Yo ahora estoy tomando cuatro terapias. De todos modos, al final, lo más importante es que sea un tratamiento efectivo independientemente de las pastillas al día que se tomen (6)

El futuro de los tratamientos son medicamentos menos agresivos y con menos efectos secundarios (3)

Lo mejor es que el tratamiento sea efectivo. Si además se pueden reducir las dosis, pues mucho mejor. Pero reducir las dosis y tener un tratamiento menos efectivo no es ningún avance (5)

Por lo mismo, se sugiere la necesidad de tomar los medicamentos sólo por la noche, no sólo para evitar la irritabilidad producida por algunos fármacos sino para no acordarse de la enfermedad desde el primer minuto del día.

Lo ideal es una pastilla al día por la noche (4)

Lo mejor sería un tratamiento más simplificado, de una sola toma. (3)

A mí a veces el tratamiento me provoca irritabilidad. Si me lo tomase por la noche pues me meto en la cama y no discuto con nadie (2)

Esta valoración viene dada por el hecho de que los seropositivos se ven obligados a esconderse para ingerir las pastillas diarias y evitar así dar explicaciones sobre por qué toman tantos medicamentos.

Bueno, digo que tomo vitaminas (4)

Siempre me escondo. La gente te pregunta qué pastillas tomas y eso. Prefiero esconderme y no dar explicaciones (3)

En la misma línea, la medicación actual modifica sus hábitos de comida debido a los requerimientos de ayuno de algunos fármacos.

Cuando tienes una comida, una cena, tienes que hacer un viaje, pasar la aduana y tienes que explicar qué es lo que llevas.... Agota (6)

El problema es que me es difícil compaginar mis horarios de comida con los horarios de mis compañeros de trabajo. Tengo los temas de los ayunos y dejar un tiempo desde que me tomo la medicación. Ya sabes, es un lío (2)

Por lo que respecta a los efectos secundarios, destaca la lipodistrofia

Me encuentro bien salvo la lipodistrofia. Y tengo el problema del abdomen, de pérdida de masa muscular. Me cansaba más al subir las escaleras (2)

Me traté de lipodistrofia. Es un problema porque te ves muy desmejorada. Además es caro... si te buscas la vida lo puedes encontrar por unas 100.000 pesetas pero en general es muy caro (2)

Asimismo destacan otros efectos secundarios como la hepatitis medicamentosa, la somnolencia, los problemas gastrointestinales, las piedras en el riñón o la pancreatitis.

He tenido problemas de anemia (4)

Lo más grave que me pasó fueron unas reacciones alérgicas en la piel. Dijo el médico que era debido al fármaco que tomaba suele pasar. Me asusté mucho. Ya te lo puedes imaginar (2)

He tenido problemas de piedras en el riñón. Además he tenido algunos problemas de irritabilidad. Tomamos tantas cosas... y además al combinarlas pues los efectos malos se multiplican. Es el problema de las triterapias y de las cuatriterapias (5)

Una de las consecuencias derivadas de los tratamientos es la degradación del aspecto que les hace sentirse feos.

Perdía masa muscular, no sentía las manos. Tenía varices... Me veía fea, acomplajada, delgada (2)

La lipodistrofia se debe a los inhibidores de la proteasa. Se te acumula la grasa en la barriga y el pecho. Las extremidades y la cara se te queda flaca. Te ves feo claro (2)

Me veía como un sapo. Una gran barriga y los brazos y las piernas muy delgaditas. Yo vivo de la imagen y verme así pues me cierra puertas y me hace sentir mal (6)

• **Recomendaciones estratégicas: discursos sobre la enfermedad**

Para resumir, los seropositivos proponen una línea discursiva que apunte los siguientes mensajes:

- o **Enfermedad crónica VS enfermedad mortal** (es importante difundir que el SIDA no es una enfermedad mortal sino que es crónica)
- o **Virus que redefine las posibilidades laborales y de ocio VS virus que incapacita para realizar cualquier actividad** (en este sentido se trata de avanzar en la idea de que el SIDA no impide desarrollar una vida normal sino que reorienta las actividades que se pueden llevar a cabo y la intensidad y frecuencia de las mismas)
- o **Enfermedad que se transmite VS enfermedad que se contagia** (el virus no se contagia sino que se transmite por unos canales muy específicos)
- o **Enfermedad que se adquiere VS enfermedad que se transmite** (punto interesante en el que se desplaza el sujeto de la acción. Se reorienta la relación en el proceso de la transmisión pasando a hablar más de aquél individuo que ha adquirido el virus que de aquel que potencialmente puede transmitirlo)
- o **Enfermedad no visible VS enfermedad visible y reconocible** (insiste en la necesidad de difundir la idea de que los seropositivos no se diferencian físicamente del resto de la población, evitando así los criterios de estigmatización que pudieran circular entre la sociedad. Asimismo, esta idea apunta al hecho de que buen aspecto no es sinónimo de salud)
- o **Enfermedad que puede ser adquirida por cualquier persona VS enfermedad exclusiva de determinados colectivos sociales** (denuncia la idea simplista de que el SIDA sólo es un riesgo potencial para ciertos grupos. Desde el momento en que se admite que puede golpear a cualquier colectivo se eliminan las connotaciones moralizadoras que ven al SIDA como un castigo por desarrollar ciertas prácticas o tener determinadas orientaciones sexuales)

6. DISCURSOS SOBRE LOS SEROPOSITIVOS

Es interesante señalar el alto conocimiento que demuestran tener los seropositivos sobre el VIH y el SIDA.

Hay varios tipos de antiretrovirales: los inhibidores de la transcriptasa análogos, los no análogos y los inhibidores de la proteasa (4)

Creo que las combinaciones triples de inhibidores de proteasa pueden generar resistencias (5)

En este sentido demuestran una vocación constante de búsqueda de información reciente sobre la patología y un gran conocimiento sobre los canales específicos dedicados a la enfermedad, tanto en España como en el extranjero.

Bueno, en internet, en revistas especializadas...Y hablando mucho con los médicos (3)

Es importante estar al corriente de todo lo que ocurre en las investigaciones. Yo compro revistas especializadas, en internet Y hablar con gente de otros países como Inglaterra (6)

La idea final es que los seropositivos demandan y requieren información para poder intervenir en las tomas de decisiones sobre sus tratamientos.

Yo hablo mucho con el médico y le digo lo que me preocupa. El tratamiento que tenía me daba muchos efectos secundarios y me lo cambió porque se lo pedí (5)

A mí me gusta participar en las decisiones sobre mi enfermedad. Es mía y quiero estar informado para poder cuidarla (3)

Por lo que respecta a los tratamientos, es importante observar el riesgo que existe de que los seropositivos los abandonen, bien porque no están preparados psicológicamente para seguirlos día a día, bien porque generan problemas físicos como la lipodistrofia

Yo no empecé un tratamiento hasta que restablecí mi vida porque sabía que si no estaba preparado psicológicamente, lo abandonaría tarde o temprano. Si empiezas el tratamiento y lo dejas, el virus se hace más resistente. Yo me quiero mucho y me tiene que pasar algo muy fuerte para dejarlo. Los que lo dejan es porque lo han empezado mal. Antes de empezar el tratamiento, lo que hice fue empezar un tratamiento psiquiátrico con ansiolíticos, antidepresivos (6)

Tenía problemas de lipodistrofia por el inhibidor de la proteasa. Por eso pedí que me quitaran el inhibidor. Me dieron el Tenofovir. (3)

Para tener una enfermedad crónica tienes que estar preparado. Si no estás preparado puedes acabar dejando el tratamiento (6)

Por lo que respecta a las prácticas sexuales de los seropositivos, éstos muestran un miedo a la posibilidad de reinfección de otras familias de virus y esto les obliga a modificar sus relaciones sexuales.

Vamos con cuidado. No sabemos si tenemos los mismos virus. Ya sabes que hay diferentes familias de virus. Además no solo está el SIDA; están las venéreas, la hepatitis... A mí personalmente me dan miedo los procesos de reinfección (4)

Al mismo tiempo, existe también una preocupación por la transmisión sexual de resistencias víricas.

Tenemos que ir con cuidado. Las resistencias se transmiten sexualmente (3)

Tomo precauciones por muchos motivos. Entre otras cosas porque podrían pasarme resistencias a través del acto sexual. Yo no soy la única que puedo transmitir virus a terceros. A mí también me pueden transmitir cosas (5)

En la misma línea, el riesgo de una transmisión-contagio recíproco les hace tomar precauciones para protegerse ellos mismos y a su pareja.

Voy con cuidado. Piensa que a mí, un resfriado me dura más (2)

El otro día, mi sobrinita tenía la gripe y preferí no acercarme. Si me coge a mí me puede perjudicar muchísimo. Debo tener cuidado (2)

En la misma línea, los seropositivos afirman, basándose en criterios de responsabilidad social, que toman las precauciones necesarias para no transmitir el virus a sus parejas o a terceros por vía sexual.

En el caso de que una persona sepa que es seropositiva y practique el sexo sin precauciones es una “putada” porque estás matando a otra persona automáticamente. El que lo está haciendo sin precauciones está jugando a la ruleta rusa. Debe ser consciente de eso y hay que recriminárselo (6)

En este sentido, los entrevistados insisten en la necesidad de decir a su pareja que son seropositivos, aunque no sea fácil hacerlo.

En el colectivo gay hay gente que cuando sale tiene relaciones sin precauciones y esto es una postura peligrosa. Eso es atentar contra la salud de otra persona (6)

Claro que no es fácil pero debes decirlo. ¿Cómo puedes ocultar algo así? No se trata de decírselo a todo el mundo pero a tu pareja sí (5)

Otro problema añadido a las posibilidades de transmisión del virus es que el seropositivo no sepa que lo es.

La otra cara de la moneda es que el seropositivo no lo sepa (6)

Yo no me puedo fiar de mi pareja cuando me dice que no es portadora. Y no porque me mienta. Puede ser que mi pareja sea seropositiva y no lo sepa (3)

Yendo más lejos, afirman decir a sus parejas que son seropositivos antes de iniciar relaciones sexuales basándose en criterios de confianza y responsabilidad mutua.

Yo siempre lo digo y si veo que la otra persona puede echarse hacia atrás si lo digo, tomo

las precauciones necesarias. Yo hago eso pero no creo que eso sea la norma general en el colectivo gay (6)

Claro que lo digo. ¿Cómo voy a exponer a otra persona? Me siento obligado a tomar precauciones y a decírselo a la otra persona (1)

Siempre lo digo. Nunca se lo he ocultado a nadie con quién haya mantenido relaciones sexuales (4)

Incluso afirman que interrumpen la relación sexual o la eluden si su compañero sexual se niega a tomar las precauciones necesarias.

Si mi pareja no toma precauciones no lo hago. Es para proteger a otro y para protegerme a mí mismo (6)

Yo siempre lo digo. Y si a pesar de decirlo tiran para adelante me paro (5)

Es importante señalar, con respecto a la adquisición del virus, la idea de que en algunos casos ha sido la propia pareja, el marido o la mujer, la que les ha transmitido el virus.

Me lo transmitió mi primer marido. Me enteré años después cuando él murió. ¿Soy culpable de haberlo adquirido por querer a alguien? (2)

Mi marido si. Se lo transmitió su primera mujer. Cuando se enteró ya estaba conmigo y me lo transmitió a mí (4)

En estos casos opinan que su pareja o no sabía que era portadora o bien lo sabía y no lo dijo. En este segundo caso opinan que fue principalmente por miedo o cobardía.

Esta actitud de responsabilidad se debería al hecho de que los seropositivos creen que se sentirían culpables si hubiesen transmitido el virus a sus compañeros sentimentales.

Yo se lo dije a mi pareja desde un principio. Me sentiría culpable si se lo transmitiese a

alguien (6)

Imagínate lo que se debe sentir si le transmites el virus a alguien. Yo no podría con eso (5)

Este sentimiento de culpa se experimentaría incluso en el caso de no saber que ellos son seropositivos. Por ello invitan y aconsejan a la población en general a hacerse las pruebas, ya que opinan que un gran número de seropositivos ha transmitido el virus a terceros por no saber que eran portadores del virus.

Yo creo que todo el mundo debería de hacerse la prueba (6)

Se debería hacer una campaña para que la gente se haga la prueba. Mucha gente tiene el virus y no lo sabe. Eso es un riesgo (2)

Resulta importante destacar el concepto de responsabilidad que manejan los seropositivos. En este sentido destaca la idea de que algunos de ellos recriminan la falta de precauciones que toman sus propias parejas para con ellos.

Me tengo que dar unas inyecciones subcutáneas y me las da mi pareja sin tomar demasiadas precauciones. Yo le digo que no se esponga; que correr riesgos no es una prueba de amor (6)

Yo voy siempre con unos guantes en el bolso. Ya sabes, de látex. Es una tontería pensarás pero no puedo evitarlo. Por si tengo que ponérmelos en algún momento si alguien se hace una herida o algo (4)

Esta precaución se difumina en el caso de ciertas experiencias límite vinculadas al consumo de drogas y otras sustancias. Así, estando bajo los efectos de ciertas sustancias, algunos seropositivos admiten que pueden dejar de lado las actitudes de responsabilidad mutua.

Cuando sales mucho, te tomas unas copas, rayas, pastillas, te metes en un cuarto oscuro... hay momentos en los que no controlas. Cuando tengo los cinco sentidos no harás nada que pueda dañar a alguien, pero cuando no lo estás... Pienso que en las orgías tienes que tomar

precauciones. Pero hay poca información sobre temas de juguetes, fets-fucking... Falta información desde dentro de la propia comunidad gay (6)

Por lo que se refiere a la autocomprensión de los propios seropositivos, éstos no se consideran una categoría diferente ni específica.

Hay que olvidarnos del puritanismo y de que todos somos buenos. El VIH no conoce de clases sociales, ni de religiones... Como todas las enfermedades. Hay que partir de esa base (6)

Somos igual que los demás. No somos un grupo diferente al resto de la sociedad. Tenemos el mismo aspecto y hacemos las mismas cosas (4)

En este sentido expresan una gran crítica al concepto de *grupos de riesgo* que vendría a difundir la idea de que el virus es exclusivo de ciertos grupos. Este concepto de *grupos de riesgo* tendría el efecto de que muchos individuos no tomen precauciones porque no se sienten incluidos en los llamados *grupos de riesgo*.

Ha aumentado el número de chicas adolescentes con VIH porque se decía que sólo era cosa de gays... Al principio se llamaba cáncer de los maricones (6)

*El concepto de *grupos de riesgo* es erróneo. Yo creo que hay prácticas de riesgo o actitudes de riesgo pero no *grupos*. El problema de hablar de *grupos de riesgo* es que mucha gente que no pertenece a estos *grupos de drogodependientes* o *gays*... pues piensa que no le puede pasar nada y que está a salvo (3)*

En la línea de que no se sienten una categoría específica, los seropositivos afirman sentirse a gusto en grupos de seronegativos o en compañía de parejas serodiscordantes.

Entre nosotros estamos muy a gusto. Nos ayudamos y nos comprendemos mejor. Yo diría que nos prestamos un mayor apoyo psicológico (3)

Me gusta relacionarme con todo el mundo, no sólo con seropositivos. No me considero diferente a nadie y por ello me gusta estar con todo el mundo. Soy igual que todos aunque

sea seropositiva (5)

Claro que me gusta. Como a todo el mundo. Por el hecho de ser seropositivo no significa que sólo quiera esta con seropositivos. Lo único que tenemos en común los seropositivos es serlo. A partir de ahí cada uno es como es (2)

Por lo que respecta a cómo viven íntimamente su enfermedad, los seropositivos afirman que les ha costado aceptarse a sí mismos.

Me ha costado aceptar la situación. Ahora ya me planteo ser feliz, estabilizarme... Estar equilibrado (6)

Esto ocurre si entendemos que los seropositivos tienen la misma escala de valores que la sociedad en general por lo que llegan a sentirse culpables de su situación de la misma manera que parte de la población les puede culpar por haber adquirido el virus.

Entre seropositivos se rechazan. Formamos parte de la sociedad, hemos tenido la misma educación y tenemos muchos valores iguales (5)

La verdad es que sí que me he sentido culpable. Piensa que pertenecemos a la sociedad, tenemos las mismas manías. Los mismos motivos que tiene la sociedad para rechazarme son los que he tenido yo para rechazarme a mí mismo. Ahora ya no me rechazo pero el proceso es difícil. Es un tema de valores y educación (4)

Por ello resulta interesante subrayar cómo algunos de ellos llegan a afirmar que, antes de ser portadores, también rechazaban a los seropositivos.

No recuerdo muy bien, pero supongo que también los rechazaba yo antes de contraer el virus (2)

A los seropositivos no los rechazo claro. Rechazo a esos grupos que pueden hacerme caer

de nuevo en el mundo de la droga. No los rechazo por ser seropositivos sino porque me ha costado mucho salirme y no quiero volver a caer (4)

• **Recomendaciones estratégicas. Discursos sobre los seropositivos**

Para resumir, y al igual que en el anterior apartado, los seropositivos proponen una línea discursiva que apunte los siguientes mensajes:

- o **Los seropositivos son individuos con una enfermedad determinada VS los seropositivos son una categoría** (este punto insistiría en las características de la enfermedad más que en las características biográficas de los seropositivos)
- o **Existen unas determinadas prácticas de riesgo VS a que existen determinados grupos de riesgo** (en la misma línea que el punto anterior, este punto se centraría en la definición de las prácticas de riesgo más que en las características biográficas de los seropositivos)
- o **Los seropositivos demuestran una actitud responsable para con la sociedad VS demuestran una actitud frívola y despreocupada** (resulta interesante detallar la orientación responsable de los seropositivos que elimine posibles suspicacias sobre su actitud)
- o **Los seropositivos son un conjunto de personas heterogéneas VS los seropositivos son un grupo homogéneo con características similares** (en este punto se insiste en la idea de que no existe un perfil único de seropositivo sino que lo único que tienen en común es haber contraído el virus a través de unas determinadas prácticas)
- o **Los seropositivos han carecido de información adecuada VS los seropositivos estaban informados y a pesar de ello han adquirido el virus** (en este apartado se parte de la base de que la falta de información ha contribuido a aumentar el número de seropositivos. Así se desplaza la responsabilidad de los seropositivos y se insiste en el papel de una información veraz, exacta y responsable de cara a difundir actitudes responsables y preventivas)
- o **Los seropositivos son individuos integrados socialmente VS los seropositivos son un grupo de marginados sociales** (de cara a redefinir el perfil de los seropositivos, éstos aconsejan

enfatar que son individuos que actúan en un entorno estructurado, desplazando la idea de que están aislados socialmente y que no participan de los beneficios de la sociedad a la que pertenecen)

- o **Los seropositivos son individuos abiertos que interactúan con su entorno VS los seropositivos son un grupo cerrado** (este punto se dirige a acercarse a los seropositivos en términos de su participación social y de los vínculos afectivos que mantienen con su entorno)

- o **Los seropositivos son prescriptores sociales VS los seropositivos viven solos la enfermedad** (este punto es importante ya que apunta al carácter de prescriptor del seropositivo que propone, desde su experiencia, unas pautas de responsabilidad que impidan que la población pueda contraer el virus. Este punto enfatizaría la orientación a la comunidad de los seropositivos en términos de responsabilidad social)

7. DISCURSOS SOBRE LOS GRUPOS PRIMARIOS

El principal problema vital que entraña la enfermedad a nivel sociológico es la desestructuración del entorno familiar y la ruptura de los lazos familiares.

Por parte de la familia he sentido rechazo (6)

Lo que ha pasado es que mi mujer me ha dejado. No es por la enfermedad. Es porque yo ya no soy el mismo ni actúo igual. La comprendo. Es difícil estar conmigo ahora (4)

Al mismo tiempo, el SIDA tiende a erigirse en el principal tema de diálogo dentro del núcleo familiar durante un primer periodo o en tema recurrente durante una etapa más larga del desarrollo de la patología.

Al principio el tema está como levitando y lo llena todo. Desde la mañana a la noche (4)

Al principio te pasas el día hablando de lo mismo. Es como una obsesión. Incluso los silencios hablan del SIDA (3)

Lo primero que haces al levantarte es tomarte las pastillas. Claro... es como decir que lo primero que haces es acordarte de que tienes SIDA (1)

A nivel sexual, el SIDA se convierte en un fantasma que dificulta las relaciones sexuales normales entre la pareja que debe convivir permanentemente con un miedo a la transmisión.

Cuando se lo dije a mi marido, reaccionó mal. Llevaba 9 años con él y me acusó de ponerle los cuernos. Sin tener yo culpa me llamó sidoso (2)

No mantengo relaciones con mi marido desde hace unos meses. No sé... no me apetece ni tomando precauciones. Él me dice que no pasa nada pero me cuesta actuar igual (2)

De la misma manera dificulta estas relaciones cuando el miembro seropositivo se siente culpable o incapaz de aceptar y sobrellevar psicológicamente la enfermedad.

Pienso que para tener una enfermedad como esta tienes que estar preparado. He perdido amigos, la autoestima... recuperarlo no es fácil (6)

En algunos casos, esta problemática llega incluso no sólo a debilitar la frecuencia de los actos sexuales sino a suprimir todo tipo de contacto sexual.

Con mi marido hemos interrumpido las relaciones sexuales. No me apetece. No actúo igual. Desde que se me diagnosticó tengo miedo (2)

Francoamente, ahora no me apetece tener relaciones sexuales con nadie (6)

De la misma manera, este sentimiento de culpabilidad lleva al seropositivo a sentirse como una carga para la pareja o para la familia y que sienta que no puede ofrecer lo que su entorno necesita.

Me asusta no poder darle nada mi hija(2)

Mi mujer me ha dejado. No por ser seropositivo sino por todo lo que conlleva la enfermedad. Me encerré en mi mismo, angustiado por no poder darle a mi mujer lo que necesita. Esto me alejó de ella. Al final me dejó y la comprendo (4)

Lo que más me afecta es no poder darle a mi pareja todo lo que necesita (3)

En algunos casos de rechazo dentro de la familia, algunos seropositivos afirman que conocen a los médicos de la pareja pero que ésta no conoce a sus médicos virólogos.

Pienso que yo voy a ver a los médicos de mi marido porque tiene un tumor cerebral y él no conoce a los míos (2)

Por lo que respecta a las relaciones con la familia extensiva, algunos portadores declaran no contar su situación a ciertos familiares por no preocuparles y por no hacerles sentir impotencia por no poder ayudarles.

A mi abuelo no le he dicho nada. Me da miedo preocuparla y que piense que lo estoy pasando mal y no me puede ayudar (6)

Mi hija no lo sabe. Es muy pequeña y no lo entendería. Además se le podría escapar en el colegio y la marginarían (4)

Paralelamente conviene no olvidar el papel de apoyo que cumple la familia para los seropositivos.

Si no llega a ser por la familia y por algunos amigos que me han ayudado económicamente... me he visto en la calle (6)

Mi familia lo sabe y me apoya mucho (2)

Mi madre estaba más informada que yo (2)

De la misma manera los seropositivos valoran la actitud de las parejas serodiscordantes que conviven y comparten la vida con ellos.

Mi pareja no es seropositiva. Es genial, comprensiva, sabe estar allí (2)

Mi pareja es extraordinaria. Para él no pasa nada. A veces tengo que recordárselo yo mismo porque se olvida de tomar precauciones. Eso me reconforta mucho (6)

De igual modo, los grupos primarios de amigos se convierten en un soporte esencial para muchos seropositivos. En este punto aparecen algunos atributos positivos de quienes apoyan a los seropositivos que se podrían proponer como modélicos para el resto de la sociedad.

Mis amigos se sienten orgullosos de mí (2)

Para mis amigos soy el de siempre. Eso te ayuda a seguir. Me gustaría que la sociedad entera tuviese los mismos valores que mis amigos. No sé si es un problema de educación o qué porque idiotas los hay en todas partes... pero a veces la gente se pasa. Suerte que mis amigos siempre han estado a mi lado (5)

Mis amigos lo saben y actúan normal. Me pasan cigarrillo, comparten mis copas en los bares... Normal (4)

Mis amigos me han demostrado una gran comprensión y un gran interés por la enfermedad. Me han apoyado siempre y me tratan con naturalidad (4)

Sin embargo, algunos seropositivos afirman que, faltos de apoyo, han tendido a aislarse y a dejar de lado ciertas actividades colectivas y sociales.

Antes, yo misma me excluía en casa. No compartía vasos con mi madre. Pero mi madre no me lo permitía (2)

La verdad es que cada vez salgo menos. Voy a ensayar y hago pruebas de baile y eso pero no salgo mucho. No sé si es por la enfermedad o porque no me apetece (6)

Si salgo no puedo beber apenas porque me afecta mucho. Y si mis amigos toman pastillas o algo yo no puedo (3)

Por lo que hace a decir la enfermedad que padecen, algunos seropositivos los dirían abiertamente si no tuviesen hijos. Este hecho les hace temer por el rechazo social que podrían padecer sus hijos en el colegio o por parte de sus amigos.

A mi hijo no se lo he dicho. Para no darle quebraderos de cabeza. ¿Y si él se lo dice inocentemente a otro niño?(4)

Sin embargo es importante ver cómo la familia no debe ser entendida estrictamente en términos de apoyo al seropositivo, sino en términos de proyecto vital de futuro y realización personal.

Yo le pido a la vida poder crear una familia; encontrar un empleo y formar una familia (4)

Pienso que la familia no es sólo alguien que te apoya. También tienes que apoyarla tú y ayudarla a tirar para adelante (3)

A nivel de perspectivas de futuro, algunos seropositivos afirman tener deseos individuales de realización personal.

Ahora estoy estudiando para el acceso a la Universidad. Quiero estudiar sociología y francés. Me he replanteado mi vida (6)

Estoy en castings. Este verano voy a hacer bastantes bolos de bailarín. Y luego a seguir trabajando. A ver si no me da un bajón y puedo seguir bailando (6)

Lo que voy a hacer ahora que estoy mejor es estudiar idiomas. El francés siempre me ha gustado (1)

Del mismo modo, manifiestan tener deseos y motivaciones sociales que les vinculen con el resto de la sociedad y que den valor a sus actividades.

Me gustaría trabajar en el campo de la prevención (6)

Trabajo cuidando a personas o bien como yo o con otras enfermedades. En coordinación con otros facultativos de La Paz, el Doce de Octubre... Somos algunos que lo hacemos. Es una vocación, me gusta. Los seropositivos se siente más seguros con otros seropositivos que les cuide, más a gusto (2)

Claro que tengo planes. Trabajar en asociaciones de apoyo a gente. No sé muy bien pero hay muchas cosas por hacer (5)

Trabajo en una asociación de seropositivos. Les ayudo en los primeros días y luego pues organizo grupos para que se reúnan y puedan comentar con otros iguales lo que les pasa (4)

Sin embargo, y a pesar de la voluntad que algunos demuestran para sobrellevar la enfermedad, reconocen que hay cosas que no pueden hacer o que les es muy difícil hacer porque requiere un determinado esfuerzo físico.

No es que no me sienta capaz.... es que hay cosas que no puedo hacer (6)

Trabajaba de camarera y lo dejé por una enfermedad oportunista. Tuve una neumonía muy grave. No me lo diagnosticaron hasta que no fui cinco veces a un médico. No podía respirar. Querían echarme. Faltaba bastante al trabajo (2)

Tienes que estar faltando una vez al mes para ir a analíticas, y por las complicaciones... Eso te dificulta encontrar trabajo. Yo tengo trabajos muy esporádicos (4)

Lo que pasa es que me canso más que otras personas. Trabajaba en un supermercado y me agotaba. Luego hay días que no puedes ir porque estás bajo de pilas o tienes que ingresarte o algo. Podría trabajar de conserje o algo así que no requiera grandes esfuerzos físicos (2)

• **Recomendaciones estratégicas. Discursos sobre los primarios**

Para resumir, y al igual que en los anteriores apartados, los seropositivos proponen una línea discursiva que apunte los siguientes mensajes:

- o **Centrar los mensajes en los serodiscordantes y grupos de apoyo VS centrar los mensajes en los seropositivos** (en este punto se propone desplazar el centro de atención del seropositivo a los grupos que les apoyan. La idea parte de la sensación que algunos seropositivos tienen de que es más fácil para la sociedad identificarse con los grupos de apoyo (amigos o familia) que con los propios seropositivos)
- o **Hablar de entornos estructurados VS centrarnos en entornos desestructurados** (se propone enfatizar los perfiles de los seropositivos socialmente integrados y que interactúan en entornos fuertemente estructurados más que en perfiles más marginados)
- o **Hablar de seropositivos con hijos VS hablar de seropositivos aislados o sin hijos** (en la misma línea se propone el indicador de los hijos como un elemento que puede redefinir el perfil de los seropositivos y normalizar la percepción que se tiene de ellos por parte de la sociedad)

- o **Hablar de la familia de los seropositivos VS hablar de los individuos seropositivos** (en la misma línea se apunta la necesidad de intensificar los mensajes sobre el entorno familiar de los seropositivos para desplazar el centro de gravedad del discurso excesivamente orientado al enfermo)
- o **Hablar de las familias como proyecto VS hablar de las familias estrictamente en términos de apoyo** (finalmente, este apartado propone acercarse a las familias de los seropositivos en términos de proyecto vital del que el seropositivo participa, en lugar de analizarlas simplemente como una institución de ayuda o apoyo a los enfermos)

8. DISCURSOS SOBRE LA SOCIEDAD

Existe un acuerdo generalizado entre los seropositivos en que la sociedad en general tiene poco conocimiento sobre la enfermedad.

Los amigos, la familia y la sociedad en general está muy confundida sobre lo que es la enfermedad en sí. Desconocimiento absoluto. No es tanto información sobre las vías de transmisión como información sobre la enfermedad en sí, cómo se vive... No saben lo que es un virus, un retrovirus... (6)

No lo cuento pero no para ocultarlo sino porque la otra persona no lo va a entender. Reciben información pero no se enteran. No preguntan a sus médicos de cabecera (2)

El rechazo se debe principalmente a que no existe suficiente información. La sociedad no termina de ver que es un problema de todo el mundo (2)

Incluso entre los propios seropositivos hay algunos que no están bien informados sobre la enfermedad.

Hay seropositivos que tampoco viven el problema hasta que no tienen complicaciones producidas por la inmunodeficiencia (2)

Esta percepción de que la población en general no está bien informada, genera dudas a la hora de exponer que se es seropositivo porque se piensa que no se entenderá lo que significa la enfermedad ni en qué consiste

Tengo personas cercanas a las que quiero mucho y tengo mucha confianza pero a las que no les puedo decir que soy seropositivo porque no lo entenderían. No saben de qué les estoy hablando, no saben cómo tratarte... Te miran con cara de lástima como si me fuese a morir (2)

Incluso en algunos casos se percibe que esta poca información adquiere tintes de desinformación.

No sólo hay poca información. El problema es la desinformación (6)

Cuando se habla del SIDA en la tele parece que hablen de una plaga o algo así. Es tan sensacionalista que no informa de lo que es la enfermedad (4)

Entre los entrevistados surge la preocupación de que este desconocimiento por parte de la sociedad genera un rechazo hacia los seropositivos.

Cuando se lo conté a mi hermana, lo primero que me preguntó es si necesitaba cubiertos a parte. Cuando lo dije a mi hermana fue a ver a su abogado por unas tierras pendientes (6)

La sociedad llega a hacerte sentir como un leproso. Es deprimente. Mi hermana no me deja darle besos a su hijo (6)

Lo que culpo es la ignorancia de la gente. Es peor la enfermedad social que la enfermedad en sí (4)

Esta enfermedad es más social que nada (4)

Sin embargo y como ya se apuntaba más arriba, algunos entrevistados admiten que también rechazaban a los seropositivos antes de contraer el virus ellos mismos. Esto les incapacita para condenar a nadie que rechace a los seropositivos.

Yo no puedo culpar a nadie porque también los rechazaba antes de que me lo transmitieran a mí (2)

Resulta interesante observar cómo el rechazo que padecen los seropositivos genera en ellos un sentimiento de indiferencia como una manera de protegerse y de inmunizarse ante el resto de la sociedad.

Si la sociedad tiene problemas conmigo es un problema de la sociedad, no mío (2)

En la misma línea, el sentimiento de incomprensión que experimentan les lleva a crear un muro caracterológico para protegerse de la sociedad y no tener que dar explicaciones .

Los propios gays hemos creado como una coraza, un guetto... para protegernos (6)

Es cierto que me encerrado en mí mismo para no dar explicaciones. La gente no entiende lo que es esto y resulta difícil decirlo (2)

Sin embargo confiesan que fingir les perjudica la autoestima ya que les provoca un sentimiento de culpabilidad.

El hecho de fingir te rompe. Puede incluso llegar a romperte al autoestima porque no te sientes nada. No sé, quizá hasta te crea un resentimiento contra el mundo (6)

Cuando ocultas algo es porque te avergüenzas. Y claro, al no contarle pues acabas convencido de que es porque has hecho algo malo. Pero tampoco puedo contárselo a todo el mundo. El tema de las enfermedades es algo muy personal. No sólo esta sino cualquier otra (6)

Uno de los ámbitos en los que más se manifiesta este rechazo es en el terreno laboral.

A nivel profesional, imagínate. Soy peluquero y me estoy planteando irme a vivir a otro sitio (6)

Entre los entrevistados aparece un sentimiento de frustración debido al rechazo que experimentan.

Es inexplicable. Se siente frustración. Todo lo peor. Te sientes defraudado al darme la espalda. Yo sólo pedía comprensión (6)

Es muy duro sentir un rechazo cuando no sabes muy bien porqué. Sientes que no te comprenden, que la gente es incapaz de ponerse en tu lugar (5)

Al mismo tiempo, algunos entrevistados destacan la falta de ayudas institucionales a los seropositivos.

El tema de las ayudas es una mentira todo, una estafa. Yo soy ateo y tuve que recurrir a Caritas porque los trabajadores sociales me decían que no cumplía un perfil determinado para recibir ayudas. Es increíble. Ahora estoy con la pensión con contributiva por haber cotizado algunos años. He tenido que hacer unos chanchullos con un amigo, que me haga un contrato y pagarle los seguros... (6)

Con la pensión no contributiva no vas a ninguna parte (6)

Los seropositivos afirman que les gustaría vivir en una sociedad en la que pudiesen decir abiertamente y sin miedo al rechazo que son portadores.

Lo ideal sería vivir en una sociedad en la que pudieses decirlo tranquilamente sin que nadie te perjudique por ello (2)

Una sociedad en la que puedas decirlo es lo mismo que una sociedad en la que no haga falta decirlo. Es decir que sea un tema normal, dentro de la gravedad de la enfermedad. Que quién quiera decirlo que pueda hacerlo y que quien no quiera que no esté obligado a hacerlo (6)

En este sentido declaran que les gustaría que el tema del SIDA fuese un tema como puede ser el cáncer o cualquier otra enfermedad no estigmatizada.

El SIDA es una enfermedad, grave, crónica... lo que tú quieras pero es sólo una enfermedad. Y no se la trata como tal. Me gustaría que se la viese como una enfermedad grave como el cáncer o otras (1)

Al mismo tiempo, declaran que no les gusta generar pena de la misma manera que no les gusta generar rechazo.

Lo que yo le pido a la sociedad es respeto. No pido que me toleren, porque eso implica sumisión, sino que me respeten (2)

Yo sólo pido respeto. Que sea un tema más, sin dar pena y sin dramatismo (6)

Que me vean como alguien que tiene una enfermedad. Que no se me juzgue (5)

Para los entrevistados, a los que compadecen a los seropositivos bastaría con informarles sobre los avances médicos y los nuevos tratamientos para que se les trate con naturalidad y simplemente como enfermos crónicos. En este sentido entienden que si la sociedad conociese los tratamientos, ésta cambiaría su percepción sobre la enfermedad y sobre los seropositivos ya que se percataría de que pueden llevar una vida normal en la mayoría de los casos.

A estos hay que decirles que los tratamientos médicos están bien, que es una enfermedad crónica (2)

Con respecto a las relaciones que mantienen con la sociedad, los seropositivos reclaman su participación en la sociedad porque forman parte de ella y no pueden ir en contra ni enfrentarse a ella.

¿A quién quieres que culpe? ¿A la sociedad? Yo soy la sociedad también, y mi familia. No puedo reprocharle nada a nadie (3)

Por ello demandan canales de participación en una sociedad que necesitan para realizarse como ciudadanos y como seres humanos.

Necesito sentirme parte de la sociedad. Ahora más que nunca. Trabajar, participar en cosas colectivas (1)

Es necesario que se potencien puentes entre la sociedad y nosotros porque estamos dentro y no podemos ir en contra. La sociedad tampoco nos puede olvidar. Formamos parte de ella (2)

Asimismo, y en la misma línea de participar de la sociedad, algunos seropositivos afirman participar en ciertas organizaciones de apoyo a otros colectivos desfavorecidos y colaborar con laboratorios farmacéuticos en las investigaciones sobre antiretrovirales.

Cuido a ancianos, gente con dificultades de movilidad y cosas así (4)

Yo colaboro con algunos laboratorios. Me presto a participar en pruebas y eso. Es una manera de participar en las mejoras y en la investigación. Y eso se hace en beneficio de todos (3)

Esta participación surge desde el momento en el que se sienten apartados de la sociedad por no poder trabajar y buscan desarrollar canales de participación que les vincule con el entorno social y evitar así el aislamiento.

Yo me he sentido muy desplazado. Perdí el trabajo y eso... Si no fuera por la familia, los amigos... me sentiría como muy arrinconado, lejos del mundo (1)

Por ello se puede decir que en ningún momento culpan a la sociedad por haber contraído el virus ni la acusan de excluirles.

No acuso a nadie. Formo parte de la sociedad y no puedo ir en contra (6)

Si yo no tuviese el SIDA y no estuviese informado de cómo es la enfermedad, no sé cómo vería a los seropositivos (2)

Por lo que respecta al rechazo percibido, éste se manifiesta de diversas maneras.

Pues se manifiesta de muchas maneras. Hay gente que la han echado de casa. Otros que me cuentan que su familia no comparte los cubiertos con ellos. Otros a quienes no les dejan ver a sus nietos o sobrinos... (6)

Desde no compartir el vaso a cosas más raras. Pero vamos, incluso yo después de ducharme lavo la bañera con lejía. Son manías que tengo (2)

Sin embargo, al margen del rechazo, surge el silencio como una experiencia condenatoria que les aflige el mismo dolor que el rechazo explícito.

El rechazo lo vives de muchas maneras. Desde gente que no comparte contigo un vaso hasta el silencio que pesa y te hace sentir culpable (2)

Cuando estás enfermo y hay gente que sabiéndolo no te pregunta cómo estás pues duele. Es ese silencio que parece que... no sé... cuando no te lo preguntan es porque creen que es algo malo (4)

En comparación con otros países, existe la percepción de que en países como Inglaterra o Holanda, la percepción que la sociedad tiene de los seropositivos es mejor y, por consiguiente, el rechazo es menor.

He vivido 3 años en Inglaterra y tengo al experiencia de cómo se vive allí. Allí es una enfermedad crónica independientemente de tu sexualidad, tu estatus social... Independientemente de lo que seas. Hay mucho conocimiento sobre el tema. Yo soy gay y allí es envidiable lo que hacen, las campañas... los efectos de combinar drogas con antiretrovirales... Aquí nos llaman africanos (6)

De la misma manera, los seropositivos opinan que existen grandes disparidades en España.

Cuando hablo con mis amigos de Ámsterdam me comentan que de la zona norte hacia abajo esto es una república bananera y es cierto. En Barcelona y en el norte es distinto de aquí. En ambientes gays yo comento que soy seropositivo y me dicen que no hace falta que lo diga porque ya toman precauciones, pero aún así te lo agradecen. Aquí es más jodido decirlo (6)

Sin embargo resulta útil señalar la idea que tienen los seropositivos de que la situación en España ha mejorado notablemente en los últimos 10 años.

No está la cosa como hace 15 años. Las expectativas de vida han aumentado muchísimo (2)

Esto ha mejorado muchísimo en los últimos años. Muchísimo (3)

La gente se muere pero mucho menos. Además la calidad de vida ha mejorado como no te lo puedes imaginar (3)

Por lo que respecta a la relación con los médicos, los seropositivos destacan que la atención y la relación con ellos también ha mejorado en los últimos años.

Me está llevando la Fundación Jiménez Díaz y muy bien; siempre que he tenido alguna duda o alguna complicación me ha atendido muy bien (6)

Sin embargo, otros especialistas como ginecólogos o dentistas, no demuestran tener la misma sensibilidad para con ellos.

He tenido problemas con algunos médicos. Sobre todo los que tocan sangre, ya sabes, dentistas, ginecólogos y eso. Una vez le dije que era seropositiva y me vino con una máscara y unos guantes enormes como si fuera una leprosa (2)

En todo caso afirman la necesidad de un mayor diálogo entre médicos y pacientes y una mejora en los cauces de comunicación.

Es necesario que los pacientes confíen más en el médico. El médico conoce la enfermedad pero no la vive. Se tiene que dialogar más. Creo que vamos en la buena dirección. Poco a poco se habla más y se confía más (1)

De la misma manera destacan la voluntad de algunos médicos en participar en las decisiones futuras de los seropositivos y de aconsejarles y asesorarles en sus planes futuros.

Hablé con mi médico y visto mi cuadro hablamos de mis expectativas de vida y me aconsejó estudiar (6)

Con respecto a los medios de comunicación, existe una percepción generalizada entre los seropositivos de que éstos son demasiado sensacionalistas, y pueden llegar a generar falsas esperanzas entre los enfermos que luego no se cumplen.

Nunca hablan en términos positivos. Por eso no se lo digo a mi hijo. Empezaría pues mi mamá tiene eso y se va a morir... (4)

Para los medios esto es carnaza. Han conseguido obligarte a esconderte por ser sinónimo de lo peor (6)

Al final no hago mucho caso de los periódicos cuando hablan de vacunas y eso. Cada equis tiempo se habla de que va a aparecer la solución y luego se queda en nada. A los laboratorios les suben las acciones y los medios pues venden más periódicos. Yo me lo tomo todo con gran cautela (4)

Finalmente, los entrevistados coinciden en la opinión de que el problema del rechazo que padecen los seropositivos no se soluciona tanto con una campaña de publicidad como con una campaña de educación de más largo alcance.

En Londres hay campañas de preservativos gratuitos en locales gays, incluso en los parques hay dispositivos fluorescentes. El Gobierno ha llegado a la conclusión de que es más barato pagar preservativos que pagar tratamientos. Esto es inteligente (6)

No creo que sea cuestión de campañas. Habría que empezar de cero. Es un problema de educación. Una campaña va a servir de poco (2)

• **Recomendaciones estratégicas. Discursos sobre la sociedad**

Para resumir, y al igual que en el anterior apartado, los seropositivos proponen una línea discursiva que apunte los siguientes mensajes sobre la sociedad:

- **Mensajes sobre una sociedad con poca información VS sociedad excluyente o que rechaza a los seropositivos** (en este punto se propone describir a la sociedad en términos de poca información más que en términos de mala fe. De esta manera se evita la idea de caer en actitudes acusadoras o de reproche)
- **Mensajes sobre una sociedad que no apoya psicológicamente a los seropositivos VS sociedad que rechaza a los seropositivos** (en la misma línea se propone que la mayor crítica que se pueda hacer a la sociedad es la falta de apoyo más que el rechazo abierto y explícito)
- **Sociedad heterogénea con comportamientos dispares VS sociedad homogénea con actitudes similares** (por otro lado, no es conveniente definir el comportamiento de la sociedad como un todo, sino entender que ésta muestra actitudes segmentadas y heterogéneas. Este punto de vista facilitará el destacar las actitudes y comportamientos sociales de los segmentos que

muestren una mayor sensibilidad hacia los seropositivos)

- o **Sociedad como estructura en la que interactúan los seropositivos VS sociedad como entorno externo a los seropositivos** (es importante destacar la imbricación de los seropositivos en la sociedad y no insistir en ciertas fracturas que pueda haber. De esta manera se superan los antagonismos que puedan surgir entre los seropositivos y la sociedad con la que interactúan)
- o **Sociedad que evoluciona positivamente hacia mejores actitudes VS sociedad estancada y anclada en actitudes discriminativas** (asimismo conviene aproximarse a la sociedad de manera dinámica, destacando que es un organismo vivo que evoluciona hacia actitudes cada vez más solidarias)
- o **Los seropositivos comprenden la actitud de la sociedad porque pertenecen a ella VS seropositivos culpan a la sociedad y la perciben como algo extraño a ellos** (finalmente, conviene resaltar la actitud de comprensión que demuestran los seropositivos hacia la sociedad, incluso en el rechazo que puedan experimentar, ya que sienten que pertenecen a ella y que comparten valores y creencias con ella)

9. CONCLUSIONES PRINCIPALES

- **Los seropositivos destacan que el virus se transmite, no se contagia**
- **Asimismo afirman que el tratamiento antiretroviral es menos incómodo que el tratamiento de otras enfermedades**
- **Por ello afirman la necesidad de difundir que el SIDA es una enfermedad crónica que, con el tratamiento adecuado, tiende a reducir la carga viral hasta niveles indetectables**
- **Por lo que se refiere al rechazo que los seropositivos afirman sufrir, éste se debe a que el SIDA es una enfermedad adquirida y no genética, que se ha vinculado tradicionalmente a ciertos grupos de riesgo**
- **Entre los propios seropositivos se rechazan en base a lo que podríamos llamar “jerarquía de responsabilidad”, en base a la cual existen seropositivos que son más culpables por haber adquirido el virus que otros. En este sentido, los seropositivos que serían vistos como más inocentes serían los hijos de madres seropositivas y aquellos a quienes se les ha transmitido el virus a través de una transfusión sanguínea**
- **Por lo que hace a la enfermedad, los seropositivos pensaban en un principio que todo iba a desarrollarse rápidamente; sin embargo, gracias a los tratamientos médicos, la enfermedad se ha vuelto crónica y es un hecho con el que han de convivir diariamente, abriéndoseles la puerta de una mayor esperanza de vida**
- **Así, existe un consenso en que la calidad de vida de los seropositivos ha mejorado notablemente en los últimos años**
- **La principal mejora que esperan que se desarrolle es una disminución de las dosis diarias necesarias. Esta reducción de las dosis limitarían los efectos secundarios derivados de los tratamientos cóctel, eliminaría la necesidad de esconderse para tomar las medicaciones y no modificaría tanto los hábitos de las comidas de los pacientes que siguen un tratamiento**

- Destacar la especial preocupación que sienten los seropositivos por los efectos que el virus tiene sobre su aspecto físico. En este sentido destaca la lipodistrofia o la distribución de las grasas en general
- Entre los seropositivos, circula la actitud de tener precauciones a la hora de mantener relaciones sexuales para no transmitir el virus sus parejas. De esta manera, basándose en criterios de responsabilidad social, afirman que toman las precauciones necesarias para no transmitir el virus a sus parejas por vía sexual
- De la misma manera, entre los seropositivos existe un miedo a la posibilidad de reinfección de otras familias de virus y una preocupación por la transmisión sexual de resistencias víricas
- Por ello, los seropositivos afirman decirles a sus parejas que son portadores del virus e interrumpen las relaciones sexuales si su compañero se niega a tomar precauciones. Todo ello se debe a que afirman que se sentirían culpables si transmitiesen el virus a terceros
- Por lo que se refiere a la autocomprensión de los seropositivos, éstos no se consideran una categoría específica. En este sentido condenan el concepto de *Grupos de riesgo*. Por ello no se consideran un grupo cerrado sino que buscan participar de la sociedad en general
- En la misma línea, observamos que los seropositivos tienen la misma escala de valores que la sociedad en general por lo que, en muchos casos, se sienten culpables por haber contraído el virus
- Uno de los principales motivos de angustia de los seropositivos es la incapacidad que sienten para poder dar a sus familias y parejas lo que éstas necesitan. En este sentido, es destacable la orientación de los seropositivos a sus grupos primarios
- Se perciben grandes dificultades para que el seropositivo sobrelleve psicológicamente su enfermedad, llegando en muchos casos a sentirse una carga para sus familias y entornos inmediatos

- **Por ello, en algunos casos los seropositivos optan por no decir a sus familiares o hijos (si éstos son pequeños) que padecen la enfermedad; esto lo harían ya bien por no preocuparles, o por que entienden que no les comprenderían y serían rechazados**
- **La familia y las parejas (seropositivas o serodiscordantes) se erigen en los principales apoyos de los seropositivos**
- **Es importante notar que la familia no debe ser entendida simplemente como un apoyo sino como un proyecto vital de futuro para el seropositivo a través del que se realiza**
- **Los seropositivos opinan que la sociedad tiene poco conocimiento sobre el SIDA. Al mismo tiempo creen que este desconocimiento genera rechazo hacia los seropositivos**
- **Se detecta que el rechazo que padecen genera entre los seropositivos una aparente actitud de indiferencia como medida de auto-protección**
- **En este sentido, los seropositivos demandan que no se les trate con pena**
- **Es interesante ver cómo los seropositivos creen que si la sociedad estuviese informada sobre los avances médicos y los nuevos tratamientos estarían menos rechazados socialmente**
- **En comparación con otros países, existe la percepción de que en países como Holanda o Inglaterra, los seropositivos están menos rechazados que en España. No obstante, tienden a opinar que en los últimos 10 años, la situación en España ha mejorado substancialmente**
- **La principal esperanza de los seropositivos gira entorno a las mejoras en los medicamentos. Fármacos más potentes y menos resistentes que les permitan reducir las dosis y minimizar los efectos secundarios**
- **En cuanto al tratamiento, los seropositivos también hacen especial hincapié en la necesidad de facilitar al máximo la toma a través de fármacos cómodos y fáciles de suministrar.**