

EL IMPACTO DEL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS TRANSGÉNERO VIVIENDO CON VIH

Aristegui, Inés¹

Vázquez, Mariana²

Material autorizado para ser publicado en la revista Hologramática

La mejora en la calidad de vida se ha tornado un objetivo fundamental de las políticas sociales y un elemento fundamental en el tratamiento de las enfermedades crónicas. Las personas transgénero³ son el grupo con mayor prevalencia de VIH y mayor vulnerabilidad social. Se realizó un estudio cualitativo a fin de explorar las percepciones y experiencias de estigma y discriminación y su influencia en la calidad de vida de mujeres trans infectadas con VIH. El grupo de discusión contó con 10 participantes de diferentes regiones del país. Los resultados muestran que las personas trans infectadas con VIH son sistemáticamente excluidas del ámbitos familiar, educativo, laboral, jurídico y de la salud. El bienestar social de estas personas está por debajo de sus expectativas debido al estigma y sus consecuencias. Sin embargo, el bienestar subjetivo parece estar influido positivamente por el apoyo social y la participación en grupos de pares. Las implicancias de estos resultados para los decisores políticos son trabajadas en la discusión.

Palabras claves: estigma y discriminación - calidad de vida - VIH/sida - transgénero

¹ Investigadora Centro de Investigación en Psicología de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Palermo. Psicóloga Fundación Huesped. ines_aristegui@yahoo.com

² Psicóloga Fundación Huesped

³ El término *transgénero* (*trans*) se utiliza para incluir a toda persona cuya identidad de género (sentimiento psicológico de ser varón o mujer) no coincide con el sexo asignado al nacer - mujer o varón- (Duranti, Hessling& Leone, 2007).

Abstract

The improvement of quality of life has become a fundamental objective of social policies and an essential element in the treatment of chronic diseases. Transgender people have the highest level of social vulnerability and the highest HIV prevalence. A qualitative study was conducted in order to explore perceptions and experiences of stigma and discrimination and their impact on quality of life among a group trans women living with HIV. Ten individuals from different regions of the country participated in a discussion group. Results show that trans people are systematically excluded from their families and the educational, labor, legal and health systems. These people's welfare and wellbeing is below expectations due to stigma and its consequences. However, the subjective well-being seems to be positively influenced by social support and participation in peer groups. Implications of these results for policy makers are presented in the discussion.

Keywords: stigma and discrimination - quality of life - HIV / AIDS - transgender

El interés por el estudio en la calidad de vida ha aumentado considerablemente en los últimos años (Veenhoven, 2000). Sin embargo, no existe una definición única de este término, ya que el mismo ha recibido diferentes acepciones desde el campo de la filosofía, la política y de la salud, dificultando su posibilidad de medición e incorporación en el campo de las ciencias. Según Tonon (2010a), la calidad de vida sería definida por la percepción que los sujetos tienen sobre su posición en la vida, su contexto cultural y el sistema de valores en el cual vive, en relación a sus expectativas, intereses y logros. Desde esta perspectiva, la calidad de vida es considerada un constructo multidimensional, que abarca una serie de dominios, a los que cada persona asigna diferente peso, según la importancia que tienen para cada sujeto (Tonon, 2010b).

Como Casas (1999) sostiene, la calidad de vida es un concepto polivalente que abarca tanto el entorno material (bienestar social) como el entorno psicosocial (bienestar psicológico). Veenhoven (1994) explica que la calidad de vida denota así dos tipos de significados: por un lado, la presencia de aquellas condiciones necesarias para que las personas lleven una buena vida y que por tanto, remiten a un nivel societal y por otro lado, la práctica del vivir bien y de una satisfacción con la vida y que, por lo tanto, remite a un nivel individual. Es decir, la calidad de vida implica una valoración que combina elementos “objetivos” (materiales) y elementos “subjetivos” (valoraciones).

La calidad de vida se ha tornado un reto social, un objetivo a lograr, ya sea desde el desarrollo de políticas públicas, como desde la implementación de intervenciones sociales (Casas, 1999). En el ámbito de la salud, con el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas, el objetivo de los tratamientos ha virado de la cura a la atenuación o eliminación del síntoma y a la mejora del bienestar de los pacientes (Schwartzmann, 2003). Ante la necesidad de obtener indicadores que expresen el impacto de la enfermedad y su tratamiento en la calidad de vida del paciente, surge el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

La CVRS es un subconjunto de la calidad de vida global y se ha definido como la evaluación subjetiva de las influencias de la situación de salud actual, los cuidados

sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que le permita continuar con aquellas actividades que son importantes para él y que afectan a su bienestar general (Remor, 2002; Schwartzmann, 2003). Es un concepto multidimensional que hace referencia al bienestar físico, emocional y social.

En particular, el VIH/sida ha dejado de ser una enfermedad terminal para convertirse en una enfermedad crónica (O'Connell, Skevington & Saxena, 2003). Actualmente, se dispone de fármacos antirretrovirales cada vez más potentes y eficaces que, aunque incapaces de eliminar el virus, han dado como resultado un aumento de la supervivencia de los pacientes, incluso en las etapas más avanzadas de la enfermedad. En el área de las investigaciones médicas con pacientes infectados con VIH/sida, la medición de la CVRS se ha expandido en los últimos años como un elemento útil para medir el impacto de los tratamientos (Skevington, Norweg, Standage & WHOQOL-HIV, 2010).

Varios estudios han analizado la relación entre la CVRS y la progresión y mortalidad de la enfermedad con variables clínicas e inmunológicas (García Ordoñez et al., 2001; Ruiz-Perez et al., 2005). Otras investigaciones se han focalizado en el impacto negativo que los efectos secundarios de la medicación pueden tener sobre la CVRS (Briongos-Figuero, Bachiller-Luque, Palacios-Martín, de Luis-Román & Eiros-Bouza, 2010). La mayoría de estos estudios parecen estar únicamente interesados en medir y controlar adecuadamente los parámetros fisiológicos de la enfermedad, en detrimento de los aspectos psicosociales del paciente que pueden afectar el curso de la enfermedad. Si bien estas medidas objetivas suministran información valiosa a los médicos, no así para los policymakers que deben trabajar en políticas públicas de salud.

Según la Dirección de sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación (MSAL), aproximadamente 110.000 personas viven con VIH/sida en Argentina, de las cuales un 40% desconocerían su situación (MSAL, 2012). Argentina presenta lo que el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA) considera una

epidemia concentrada⁴. La prevalencia estimada de infecciones por VIH para el 2012 de la población general es del 0,4%, pero esta proporción aumenta al 12% para los hombres que tienen sexo con hombres (HSH). Este grupo incluye a todos los hombres que, aun con diferentes identidades sexuales (homosexual, bisexual, transgénero, travesti, heterosexual), mantienen relaciones sexuales con otros hombres (Barrón López, Lisbon & Hiller, 2008). En particular, recientes estudios de prevalencia específicamente en población HSH, indican que entre las personas trans, la prevalencia alcanza un 34% (Boch et al., 2010; MSAL, 2012).

Desde los años 90 aparece el concepto de vulnerabilidad en el estudio de la problemática del VIH/sida (Ballester, 2005; Bloch et al., 2010). Este enfoque incorpora los condicionamientos sociales y culturales de la epidemia del VIH y la estrategia preventiva se focaliza en identificar las susceptibilidades poblacionales con el fin de promover respuestas sociales al problema. Como Schwartzmann (2003) sostiene, la calidad de vida de las persona enferma sería el resultado de las interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. Así, considerar el contexto de vulnerabilidad en el que algunos grupos poblacionales están inmersos, se torna un elemento fundamental al momento de evaluar la calidad de vida de las personas infectadas.

En relación al VIH en particular, el estigma asociado a la enfermedad se presenta como un factor de vulnerabilidad. En el meta-análisis realizado por Logie y Gadalle (2009) donde se revisan artículos publicados entre el 2000 y el 2007, se ha observado que el estigma relacionado al VIH tiene implicancias negativas en la salud, la calidad de vida y el bienestar de las personas que viven con el virus. Los autores encontraron que altos niveles de estigma están significativamente relacionados con menores niveles de apoyo social, salud física más deteriorada y pobres niveles de salud mental.

⁴ Una *epidemia concentrada* implica que, si bien la prevalencia de VIH/sida en la población general es menor al 1% - estimada a través del análisis serológico de VIH en las mujeres embarazadas - existen algunos grupos, como los hombres que tienen sexo con hombres o los usuarios de drogas, en los que esta prevalencia es igual o mayor al 5% (Ministerio de Salud de la Nación, 2012).

En la Argentina, el 96% de las personas con diagnóstico de VIH perciben situaciones de estigma y discriminación (Petracci & Romeo, 2011). Según este informe, de los grupos estudiados, la población trans fue la que mayores experiencias reales de estigma y discriminación ha sufrido en diferentes ámbitos como el familiar, escolar, laboral, espiritual y de la salud. Estas vivencias generan un impacto negativo en la calidad de vida de estas personas.

Las personas trans, no sólo son el grupo con mayor prevalencia de VIH en la Argentina, sino que debido a los diversos factores culturales, socio-políticos y religiosos que llevan a la negación de su existencia, se encuentran en situación de vulnerabilidad (Barrón López et al., 2008). Paradójicamente, son escasos los estudios realizados con esta población específica. De este modo, el presente artículo⁵ tiene por objeto describir las percepciones y experiencias de estigma y discriminación y su influencia en la calidad de vida de un grupo de mujeres trans infectadas con VIH de diferentes regiones de Argentina.

METODOLOGÍA

Muestra

Los sujetos que participaron del estudio fueron 10 personas trans (de varón a mujer). El grupo fue heterogéneo en relación a las edades de sus participantes (de 19 a 63 años) y al lugar de residencia (Ciudad de Buenos Aires, Provincia de Buenos Aires, Chaco, Salta, Jujuy, Santiago del Estero y Neuquén). Todas tenían un diagnóstico de VIH positivo y habían realizado su proceso de transformación de varón a mujer al menos 12 meses previos al estudio. La mayoría de las participantes estaban activamente involucradas con una organización no gubernamental que trabaja por los derechos de las

⁵ El presente artículo está basado en el estudio Percepciones y experiencias sobre estigma y discriminación en poblaciones trans, HSH y usuarios de drogas realizado por Fundación Huésped (Aristegui, Vazquez, Dorigo & Lucas, 2012).

personas travestis y transexuales a nivel nacional (Asociación de Travestis, Transexuales y Transgéneros de Argentina - ATTTA).

Procedimiento

Para la realización de este estudio descriptivo se utilizó una metodología cualitativa a fin de poder recuperar, como Tonon (2009) expresa, los sentidos e interpretaciones que los participantes dan a sus propios comportamientos en la vida diaria. Se espera así que, a partir de la recolección y análisis de datos de las percepciones, sentimientos, pensamientos y valoraciones reportadas por los participantes, puedan surgir nuevas líneas de investigación en la temática.

Dadas las características de la metodología cualitativa, no se han elaborado hipótesis, pero sí se han identificado una serie de ejes temáticos. Tomando como base los resultados de un estudio cuantitativo sobre estigma y discriminación en personas con VIH y considerando las diferentes dimensiones del concepto calidad de vida exploradas por Tonon y Aguirre (2009), se elaboraron los siguientes ejes: ámbitos y situaciones de estigma y discriminación, nivel de vida, educación, salud, seguridad, relaciones interpersonales, impacto del VIH, proyectos futuros.

El grupo de discusión fue la técnica utilizada para la recolección de datos, debido a que serviría de oportunidad para descubrir las subjetividades de las participantes. De este modo, se facilitaría un espacio para que afloran recuerdos, memorias colectivas, emociones, historias personales y realidades socioculturales (Tonon, 2006). De este modo, se realizó un grupo de discusión para personas trans con el objeto de conocer sus percepciones y experiencias de estigma y discriminación y su influencia en la calidad de vida de las mismas. El grupo contó con una coordinadora y una observadora y la duración del mismo fue de aproximadamente dos horas. Al iniciar el grupo se explicó a las participantes el objetivo de la investigación y se obtuvo su consentimiento para grabar lo conversado durante el encuentro. Durante el grupo, se trató de promover la intervención de cada una de las participantes.

El análisis y la interpretación se realizó mediante una “fracturación de los datos” por grupos significativos, para ubicarlos en categorías que iban surgiendo de la lectura y poder así relacionar los datos con los conceptos teóricos (Maxwell, 1986, citado en Tonon, 2009, p.70).

RESULTADOS

En relación a las experiencias de estigma y discriminación, las participantes se describieron como miembros de un colectivo altamente estigmatizado debido a su identidad de género. El hecho de no ajustar sus preferencias y comportamientos al socialmente esperado para un varón, se presenta como el principal disparador para que estas personas sean “marcadas”, “etiquetadas” y “estigmatizadas” y, como consecuencia, sean objeto de actos de discriminación.

“...cuando mostramos cómo somos,... mostrando nuestra identidad, desde ahí empezamos a ser estigmatizadas...”

“...en todas las sociedades están las pautas sobre cómo debe ser una persona, un hombre o una mujer... y cuando se rompe esa barrera... ahí empieza toda la discriminación y la estigmatización...”

“...la hetero-normatividad que la sociedad te pauta y te marca... que el nene tiene que estar de celeste y la nena de rosa, el nene que tiene que jugar a la pelota y la nena a las muñecas y si sucede lo contrario... cuando es diferente... nos ven como malas personas...”

“...en el caso de nosotras como mujeres trans, ya estamos estigmatizadas con el trabajo sexual, la promiscuidad y bueno, un montón de cosas...”

Las participantes relataron experiencias de estigma y discriminación sistemáticamente en todas las esferas de sus vidas. En particular y desde temprana edad

han sido excluidas de la familia, el primer ámbito de socialización y principal fuente de apoyo social. En varios casos, esta expulsión de los hogares, las ha forzado a migrar o vivir actos de violencia por la misma discriminación que sus familias sufrían al tener un miembro transexual.

“Desde que nos reconocemos como mujeres trans, ... muchas tenemos que migrar de nuestras ciudades natales... tenemos que irnos,... porque la familia nos aleja, o nos echa...”

“Mi hermano tenía 18 años... los amigos le decían en forma burlona “que linda es tu hermana”... un día vino borracho, yo estaba durmiendo, me acuerdo, y me saco de los pelos, me llevó hasta afuera y tuve que dormir ese día en la vereda.”

“...un día, mi hermano mayor me dijo “si tú vas a ser así, te vas de la casa”... otro día, hubo una reunión y me preguntaron “sos esto” y al decir que si, me dijeron que me fuera de casa... no sabía qué pensar, qué decir a dónde ir...”

“cuando tenía 17 años le dije a mi mamá “mirá, me pasa esto y esto con mi vida”... lo único que hizo mi mamá fue pegarme un cachetazo y nada más, y de ahí nunca más se tocó el tema en mi casa..., me fui”

La falta de vivienda es uno de los primeros problemas mencionados por la mayoría de las personas trans entrevistadas. La debilidad de sus redes sociales y la escasa participación comunitaria, ha llevado a muchas a permanecer en situación de calle o en viviendas comunitarias donde conviven varias personas casi en situación de hacinamiento. Esta situación, conlleva asimismo una vida marginal, acompañada del abuso de sustancias y violencia.

“Lo que necesitamos más, es que las chicas también tengan vivienda, porque nosotras no podemos vivir... vivimos hacinadas...a veces 4 o 5 en una pieza, en un colchón”

“si vos (señala a la coordinadora) vas a alquilar, te lo cobran \$1000 de alquiler...a nosotras \$2000 o más...y cuando vas a planes de vivienda, vas a

HOLOGRAMATICA – Facultad de Ciencias Sociales – UNLZ – Año VI

Número 19, V1 (2013), pp. 5-30

www.hologramatica.com.ar o www.unlz.edu.ar/sociales/hologramatica

ISSN 1668-5024

anotarte... yo hace 3 años y me dijeron “yo te anoto pero...te digo con sinceridad, vas a estar en el último expediente”, así me lo dijo la chica”

“la calle tiene un montón de cosas malas también...porque también está la droga, también está el alcohol, también está el afano. Hay un montón de otras cosas que uno termina aprendiendo, queriendo o no, dentro de ese espacio”

Del mismo modo que ocurre con las familias, las personas trans quedan excluidas del sistema educativo debido a la fuerte estigmatización y actos de discriminación, sean estos por acción u omisión. En algunos casos, relatan burlas de sus compañeros, en otros, trabas administrativas o el desaliento de los mismos docentes y directivos. Como consecuencia, la deserción del sistema escolar a nivel primario es alta y aquellas personas que acceden al secundario, lo hacen tolerando situaciones difíciles, luchando activamente y con una fuerte decisión de perseverar.

“...si bien de la escuela no me han dicho “no vengas más”, pero sí permitían que se me burlaran en la cara, que me dijeran de todo en la cara, entonces uno sola se va autodiscriminando, va dejando, va corriéndose de sus espacios...”

“...en la facultad hubo un profesor que un día...me dijo “¿para qué venís a estudiar si creo que no vas a llegar a ser nada?”... fue un rechazo muy horrible porque enfrente de toda la clase que me dijo eso. Y me dio una vergüenza... que me quería morir en ese momento”.

“Todos me rechazaban, hasta para ir al baño. Me iba al baño de mujeres y me decían que no. Me iba al baño de varones, se quejaban...entonces hablé con el director...a mí no me verduguea más nadie...entonces, me haces un baño en el patio, para mi sola. Y termine yendo al baño de los maestros”.

“no pude terminar mis estudios de magisterio porque ya era un acoso constante de la directora, de profesores... me decían que fuera vestido de hombre, así de una me lo decían. Entonces yo me acobardé, los mandé a todos a la mierda y me fui”

Asimismo, las experiencias de discriminación se presentan en el ámbito laboral. En el caso de aquellas que tenían un trabajo previo a su transformación, relatan perderlo. Aquellas que avanzan en el proceso de selección, se ven imposibilitadas de continuar una vez que presentan su DNI, donde su nombre no condice con su apariencia. Así, la mayoría queda por fuera del sistema formal y recluyéndose en el trabajo sexual como primera opción de trabajo.

“Yo trabajé... siendo chica, siendo gay... en esa etapa yo tuve trabajo normales, si? Trabajé en trabajos comunes y corrientes como todo el mundo. Después cuando vino ya mi parte de transformación, es como que ya ahí, quedé directamente excluida.”

“...soy auxiliar de seguridad recibida, fui con mi título...y me dijeron “ bárbaro, sos auxiliar en seguridad, necesitamos justo una persona”... después cuando miraron el nombre [en el DNI]... entonces me dice “mirá, te soy sincero, no vas a poder entrar porque... por tu identidad”

“...en lo laboral para nosotras, quizás, tenemos un buen currículum para acceder a un lugar, a un puesto laboral, pero te ven trans, y empiezan con las vueltas”

“a mi me parece que nosotras, el colectivo nuestro, la mayoría ejerce el trabajo sexual porque es una cuestión de que desde que comenzamos con nuestra etapa trans, es lo que encontramos en ese momento...”

“Lo malo es que una no encuentra salida a eso, no ve la forma de dejar de hacer el trabajo sexual y tener que empezar de cero otra cosa... no hay chicas trans abogadas o contadoras, a lo sumo costureras o peluqueras”

En cuanto a la seguridad o la posibilidad de sentirse seguras en su entorno, las participantes refieren ser víctimas de violencia institucional. De sus relatos se desprende que son las mismas fuerzas de seguridad quienes ejercen los mayores actos de violencia

en su contra. En algunos casos con golpes, con violaciones o simplemente asumiendo que son ellas la fuente de conflicto y por tanto deben quedar detenidas.

“con la dictadura no fue bueno, pero cuando entró la democracia... ahí empezaron más fuerte los palos y a llevarnos en cana... no teníamos otra opción, ahora tampoco tenemos otra opción, la diferencia está en que en aquel entonces no éramos siquiera consideradas personas de segunda”.

“fui a hacer una denuncia porque un señor se sobrepasó conmigo en un supermercado... y el comisario preguntó ¿Y esta chica qué hace ahí? No, ella vino por una denuncia, dijo el otro policía. “Ah, no, no, que ella entre acá, al calabozo, no puede estar suelta”. Y yo dije “pero yo vengo a hacer una denuncia”...y me estaba metiendo atrás de las rejas”

“nunca sufrí la violencia que sufrí de parte del sistema de seguridad y la violación que denuncié por parte del servicio penitenciario también. Privada de la libertad, ahí, es increíble cómo, lo que sucede es que dejás de ser una persona”

El diagnóstico de VIH es vivido como un disparador de doble discriminación. En particular, se presenta como el único elemento que genera discriminación intragrupo, entre pares, y como una gran barrera para iniciar una relación de pareja estable.

“Ya estás limitadas por el hecho de ser trans a muchísimas cosas y más aun si te infectaron. Es como una doble discriminación, una doble todo... si una busca trabajo dice, “no me lo van a dar” y si estoy con HIV, menos”.

“...se doblega por, por ser trans y encima tenés sida y tenés sida porque además de ser trans, fuiste prostituta, trabajadora sexual y utilizaste drogas”.

“ha pasado entre nosotras que han dejado de tomar mate. Dicen “no, no tomo mate” y después vos la ves que está mateando con otro mate”

...si no tenés una pareja establecida ya antes, después es imposible... esa persiana ya la tenés que cerrar porque para tener una pareja la tenés que blanquear y si le llegás a decir a un chico tengo vih, y.. se tira por la ventana.”

HOLOGRAMATICA – Facultad de Ciencias Sociales – UNLZ – Año VI

Número 19, V1 (2013), pp. 5-30

www.hologramatica.com.ar o www.unlz.edu.ar/sociales/hologramatica

ISSN 1668-5024

En relación a la salud, los relatos continúan en la misma línea que en las anteriores dimensiones. Las personas trans acceden a los sistemas públicos de salud cuando ya es tarde o su salud está muy deteriorada debido a los tratamientos caseros que realizan para lograr su “femenización”. En algunos casos, este acceso tardío se debe a que las mismas perciben un desinterés de los profesionales en atenderlas o un rechazo que en muchos casos conlleva horas de espera, frustraciones e insistencia para ser finalmente atendidas. En otros casos, simplemente desisten.

“...me llamaron del hospital, la jefa del servicio social, porque [una compañera] hacía 20 días que no comía y no tomaba los retrovirales porque estaba en la calle sin comida, estaba muy mal y sola...”

“...yo tengo una “linfangitis” en el muslo inferior derecho como consecuencia de haberme inyectado siliconas por no haber tenido acceso a la salud”

“...para recurrir ahora a sacarme este aceite de ... que me tuve que poner porque no accedía a la construcción de mi identidad con los médicos... a sacarme la sili, el aceite y la fibrosis que tengo. Tengo una cadera podrida, así, literalmente hablando podrida por lo que me puse...”

“...muchísimas de nuestras compañeras ya son VIH o tienen infecciones, HPV, y no se quieren tratar... vos vas a un hospital y lo primero que hace el médico, te deriva, no te quiere atender. Vas a la guardia, no te atiende....Te hacen esperar horas y horas, pasa toda la gente que llego después, hasta que por ahí un medico se digna a atenderte, no?”

“todavía te chocás dentro del ámbito de la salud de que abren la puerta y dicen, “no, esperá un poquito”, y ese esperá un poquito es que no te quiero atender... y hay muchas que sí hacen esa resistencia y toc toc toc nene, me vas a atender?, toc, toc, toc, nene, me vas a atender? Y hay otras que directamente se van así como vinieron y no vuelven más al sistema y ahí es donde empieza todo el deterioro para algunas de las compañeras.”

En su mayoría, manifestaron disconformidad con el modo en que son tratadas por los efectores de salud. A pesar de que existen reglamentaciones municipales, promulgadas por el Ministerio de Salud, para ser llamadas por su identidad de género dentro del sistema y de sus propios esfuerzos como activistas para “educar” al personal, muchas continúan siendo llamadas por sus nombres del DNI o tratadas en masculino. Asimismo, manifestaron ser consideradas como “fenómenos” y por tanto blanco de risas y miradas.

“hay una normativa que los obliga a los hospitales... desde el ministerio de salud, asentarnos en la historia clínica con nuestro nombre de género ...que los turnos nos den con nuestro nombre de género, que nos llamen por nuestro nombre de género, pero no, nos llaman por nuestro nombre de DNI o si no, por el código. Y cuando te dicen el código...como si fuera un código de barras, yo me siento un paquete de papas fritas”

“Y que llegues a una institución pública, sintiéndote mal, y te empieces a dar cuenta que empiezan las miradas cómplices... la cara de risa... no sé si la cara de risa es porque ignoran o porque hay algo que les causa gracia...yo creo... son como miradas que manchan”.

“...era novedad allá... entonces, qué pasa? estaba yo acostada en la camilla, desnuda, porque tenían que revisarme la pierna que se me había triplicado el tamaño con toda una infección, ... y no es que venían los médicos solamente a ver... venía el camillero, los enfermeros, ... “la cosa rara, me entendes?”...

“...vos estas esperando un turno, te llaman por altavoz y dicen... Juancito Pérez... no dicen Juanita Pérez...”

“voy al que me operó un riñón, y me dice, qué tal, señor, cómo le va? ...me dan ganas de acogerlo porque ya le di una clase de género, ya le llevé el panfleto de la ley y el respeto por el nombre, pero bueno...”

Esta exclusión, va en detrimento de uno de los elementos fundamentales de la calidad de vida, el bienestar social y las necesidades básicas. En particular, el acceso a derechos básicos como la educación, la salud y el trabajo aparece como denegado o en el mejor de los casos, se da en condiciones precarias. Estos impedimentos, basados en el estigma y la discriminación por identidad de género son entendidos como una imposibilidad del ejercicio pleno de su ciudadanía.

“...la exclusión de la educación, que es lo principal, que es lo que más necesitamos nosotras para instruirnos, crecer, aprender a defendernos... bueno, estudiar... que es lo que el día de mañana... nos va a dar un bienestar... y una posibilidad de trabajo.”

“la discriminación es en todos los ámbitos... nada más que lo nuestro se ve reflejado mucho más en las cuestiones de derechos humanos, porque es lo que de alguna manera, lo que de inmediato necesitamos... como es asistir a los hospitales, conseguir un abogado... existe en el trabajo, también existe en la vivienda y también en todos los otros órdenes...”

“evidentemente, acá hay algún tema con el no reconocernos como ciudadanas sujetas plenas de derecho, no nos dan la posibilidad de que los derechos humanos, que los demás adquieren por derecho natural, del derecho naturalísimo a la vida y a la identidad, para nosotras lo que se considera un derecho humano, no, no es válido”

“a nosotras nos atraviesa esta degradación que existe de no ciudadanía plena”

Desde este punto de vista, lo jurídico se vuelve el elemento fundamental para poder ir adquiriendo derechos. La Ley de Identidad de Género⁶ se constituye para estas

⁶ La Ley de Identidad de Género (Nro. 26.743) sancionada en Argentina el 9 de mayo de 2012, establece el derecho a la identidad de género de las personas. Esta ley permite que cada persona se desarrolle libremente de acuerdo a su vivencia interna del género tal como cada una lo siente, otorgando el derecho a solicitar la rectificación registral del sexo y el acceso a una salud integral. Las personas trans podrán en territorio argentino acceder al cambio de DNI y a intervenciones quirúrgicas y tratamientos hormonales sin necesidad de requerir autorización judicial o administrativa.

personas, en un reconocimiento a su existencia y un reconocimiento de su persona. Esta ley se presenta como la base desde la cual se puede comenzar a pensar en políticas sociales que se ajusten a esta población.

“para mí lo primordial sería que nos reconozcan primero como tales y recién ahí poder acceder a tal o cual cosa. Porque son niveles y etapas de la vida: la educación, el trabajo, el tener algo. Y para ir superándose, lo primordial es la identificación de las personas. Porque nosotras en realidad no tenemos acceso a la educación, a un trabajo, porque nosotras no existimos realmente”

“el reconocimiento a nuestra identidad trans, que nuestros documento cambien el nombre y el género, no va a sacar la estigmatización y la discriminación, pero lo que si nos va a dar es un reconocimiento legal para que podamos decir quiénes somos.”

Por otra parte, desde una perspectiva más subjetiva, en relación al bienestar psicológico y la satisfacción con sus vidas, el estigma y la discriminación se presentan como un factor que genera autodiscriminación. La internalización del estigma social, las experiencias de exclusión social, o el miedo a vivir situaciones de discriminación, generan así mismo autoexclusión, baja autoestima, y frustración en el cumplimiento de sus deseos y proyectos.

“No querés ir al colegio porque decís, me van a rechazar, vas al hospital y te rechazan, vas a buscar trabajo y te rechazan, entonces una misma se va autoencerrando...y decís, no voy a ningún lado, porque siempre a una la rechazan...”

“y uno no quiere ir al hospital... se quiere morir, no quiere tomar un medicamento porque tienen otros problemas, de tipo social, de consumo de drogas... un montón de cuestiones que van como tirando abajo la autoestima”

“Mi suegro estaba enfermo y había que hacerle una transfusión de sangre... me dijeron que los transexuales no pueden donar sangre porque son personas de alto

riesgo... lo que me molestó fue que me hizo sentir inútil para ayudar a una persona a la que yo quería muchísimo, si?... me hizo sentir muy inútil...”

“veo otras chicas que están... las veo sin ganas de nada, sin fuerzas, sin nada...hay muchas personas que no quieren salir de ese pozo, por qué? Porque no saben cómo hacerlo. Se terminan metiendo mas droga como para olvidarse de las situaciones que tiene que afrontar y siguen cayendo más profundo en ese pozo, y después nos saben cómo salir, porque es peor todavía”.

“llegué a los 40 años y todavía no hice nada. O sea, recién ahora estoy empezando. Yo terminé el secundario porque me dijeron, vos si no terminás el secundario nunca vas a llegar a nada, y qué?, terminé el secundario y todavía no llegué a nada. Tengo que estar prostituyéndome y es el día de hoy que todavía no llegué a nada y todavía sigo pensando que no voy a llegar a nada”

Es interesante destacar, el rol fundamental que el apoyo social tiene en la valoración de la satisfacción con la vida y por tanto en la calidad de vida. En todos los relatos, contar con el apoyo de algún miembro de la familia, tener una pareja o formar parte de algún grupo de pares ha sido pivotal para sentirse bien, más allá de las condiciones materiales de vida o de un diagnóstico de VIH.

“tuve la suerte de tener mi madre que me apoyó siempre, yo dije esto me gusta a los quince años, y mi madre me dijo “bueno, siendo que no te pongas pollera muy corta está bien”. Y entonces tenía un apoyo grandísimo”

“yo tuve la suerte de tener alguien especial... cuando ya tenés atrás a tu familia, ya parece que, tenés un mayor grado de reconocimiento como persona”

“no victimizarte, y eso es lo que precisamente hemos logrado con ATTTA, diciendo basta al pobres nosotras, de acá, pum para arriba, y eso es lo que por lo menos a mí me ha ayudado”

“...cambia ese tema de reírse, de matarse de risa, y más con las compañeras que nos tiramos palos, pero de buena onda, y te hace mirar la vida con más humor...”

HOLOGRAMATICA – Facultad de Ciencias Sociales – UNLZ – Año VI

Número 19, V1 (2013), pp. 5-30

www.hologramatica.com.ar o www.unlz.edu.ar/sociales/hologramatica

ISSN 1668-5024

y eso precisamente es como una terapia que ayuda a tener una mejor calidad de vida”

“estaba en pareja ya hacía varios años, mi pareja es negativo, y él me insistió a que me haga los análisis... y bueno, me los hice y lo tomé con soda y la pasé bien porque había una persona que me quiso y me apoyó”.

Para muchas, el activismo también ha sido un recurso para salir adelante. El ayudar a otras para que no pasen por la misma vivencia, el luchar por los derechos del colectivo, es hoy lo que da sentido a sus vidas y una sensación de satisfacción.

“Me fui a Formosa a esperar mi muerte, ya pasaron diez años, pero encontré compañeras [de ATTTA] que fueron y de repente el hecho de trabajar me hizo estar viva”

“como que el activismo era la doctrina de vida que te iba a permitir llevar adelante el virus... y después... creo que eso prendió y hoy mira donde estamos... muchas trabajamos en el INADI, somos funcionarias públicas, defendemos a nuestras compañeras...”

“ser además de trans, con vih, nos permitió abrir esa barrera para poder ser un nuevo par... hay muchas que viven con vih y no se sienten par, porque no tomaron esa decisión de revertir el estigma. El vih significa muerte, sobretudo en nosotras a temprana edad... darnos cuenta que pudimos pasar la barrera de los 35 años y que si seguimos en la vida...y que están todas... el activismo pasa a ser para nosotras un, ya casi una cosa de fundamentalismo de vida. Nuestra agenda de trabajo es la que reemplaza lo que para otra persona común incluye ir al psicólogo, ir a hacer un deporte, tener un espacio de recreación. A veces no salimos a bailar, no vamos al teatro, no estamos en pareja...pero viste, esto de estar juntas y empezar a transmitirnos las experiencias y las cosas, es la multiplicación!”

DISCUSIÓN

El presente artículo tuvo como objetivo explorar las percepciones de estigma y discriminación y su impacto en la calidad de vida de personas trans viviendo con VIH. En línea con Petracci y Romeo (2011), los resultados de este estudio muestran que las personas trans han vivenciado numerosas situaciones de estigma y discriminación en varias esferas de sus vidas, principalmente como consecuencia de su identidad de género. Como Duranti et al. (2007) sostienen, la estigmatización de la sexualidad, especialmente de la transexualidad, se nutre de la invisibilidad social en la que se la ha ubicado históricamente, a la vez que contribuye a perpetuarla generando más estigma y discriminación.

En general, de los resultados surge que las personas trans han sido sistemáticamente discriminadas y excluidas de sus ámbitos familiares, del sistema educativo, laboral, jurídico y de la salud. Esta exclusión, en algunos casos se debe a actos de discriminación directos y en otros, se debe a la propia frustración o la autodiscriminación que las personas viven. En línea con estudios previos (Bloch et al., 2010; Duranti et al., 2007), se infiere la existencia de una sociedad en general y un sistema de salud en particular, que está lejos de respetar los derechos de las personas trans y bregar por una buena calidad de vida para esta población.

Las participantes manifiestan que sus derechos básicos son constantemente vulnerados o directamente denegados, situación que permite inferir que, en términos de Casas (1999), su calidad de vida en estas dimensiones está por debajo de las aspiraciones y expectativas que estas personas tienen de acuerdo a lo que la sociedad en la que viven podría garantizarles. No gozan de un entorno ni una dinámica social que las integre, los servicios que se les ofrecen parecen rechazarlas y las intervenciones que se desprende de las políticas sociales parecen no ser suficientes para que ellas puedan considerarse a sí mismas sujetos plenos de derecho.

Como Tonon (2010a; 2010b) sostiene, el valor asignado por las personas trans a estas dimensiones, que funcionan como indicadores sociales, debería ser tomados por

los decisores políticos para realizar diseños de políticas públicas que permitan mejorar la calidad de vida de este grupo. Tomando la diferenciación realizada por Veenhoven (1994), podría pensarse que a nivel societal, aún son varias las condiciones necesarias para que estas personas puedan vivir “una buena vida”. Lo que Casas (1999) define como el bienestar social, es decir, el entorno material, es un área de la calidad de vida fuerte y negativamente influida por el estigma y la discriminación basada en la identidad de género.

La calidad de vida a nivel individual, es decir el vivir bien y estar satisfecho con la vida, parece depender en gran medida de la red de apoyo social con la que estas personas cuentan (Veenhoven, 1994). Este aspecto de la calidad de vida, que Casas (1999) menciona como el componente subjetivo, parece no depender necesariamente de su correlato objetivo. Para muchas personas trans, el hecho de pertenecer a un grupo de pares y estar implicadas en el activismo, le otorga un sentido a sus vidas, permitiendo así desarrollar un buen nivel de satisfacción con sus vidas. Bienestar que redundará en un esfuerzo por cambiar su situación social. Es decir, estudiar, cambiar de trabajo y atender su salud.

Analizando los resultados desde el concepto de las cuatro calidades de vida de Veenhoven (2000), el estigma y la discriminación que las personas trans viven a diario, estaría influenciando directamente sobre sus oportunidades de vida, sean estas calidades internas (enfermedades de transmisión sexual, bajo nivel educativo, abusos de sustancias) o calidades externas (falta de vivienda, desigualdad, pobreza y marginalidad). Sin embargo, en muchos casos, el deseo y la voluntad por sortear ese mismo estigma y discriminación ha sido lo que les ha permitido obtener resultados de vida más positivos. En el caso de las personas activistas, esto es notorio tanto en los aspectos propios de la calidad interna (valoración del estar aun con vida, el sentido del humor, satisfacción con sus parejas) como de la calidad externa (sentido de utilidad en la ayuda de sus pares, participación en la lucha por los derechos que redundará en un beneficio social).

Particularmente, en términos de calidad de vida relacionada a la salud, el estigma y la discriminación también parecen tener una gran influencia sobre las percepciones de los individuos. Las dificultades de salud mencionadas, en general estuvieron en relación a lo que varios autores (Remor, 2002; Schwartzmann, 2003) han mencionado como cuidados sanitarios. Si las políticas de salud continúan olvidando el rol de las relaciones sociales en la calidad de vida relacionada a la salud, en el caso de las personas trans en particular, ignorar estos aspectos sería negar las dificultades que esta población tiene para asistir a las consultas, ya sea por no la falta de recursos económicos o por el temor a ser discriminadas, objetos de burlas y/o maltratos.

Para alcanzar el bienestar de las personas trans, desde el ámbito de la salud, primero se requiere un enfoque integral y además un equipo interdisciplinario que lo pueda poner en práctica, conformado por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y miembros de la propia comunidad, entre otros. Diseñar un programa de prevención del VIH/sida con poblaciones específicas como las travestis y transexuales, exige lograr una articulación multisectorial. Como Casas (1999) propone, trabajar por la calidad de vida de estas de las personas, implicaría un enfoque integral de los problemas y estrategias de intervención, una participación activa de los involucrados en la toma de decisiones –tendiendo al empoderamiento de los grupos vulnerables– y una construcción y transferencia de conocimientos orientados a la acción.

Conclusión

Para mejorar la calidad de vida de la población trans y lograr el cuidado y la atención de la salud desde una perspectiva de derechos, se requiere de un Estado que garantice las condiciones necesarias para vivir y desarrollarse con dignidad y que cumpla el rol de coordinación en el involucramiento de efectores de salud, organizaciones sociales y grupos comunitarios, y la articulación con los niveles de decisión municipales, provinciales y nacionales. Asimismo, se necesita una sociedad civil que tenga el compromiso de ejercer y bregar por el cumplimiento de los derechos de la población. Desde el sector técnico y académico es necesario profundizar en este

El impacto del estigma y la discriminación en la calidad...

Aristegui, Inés- Vazquez Mariana

tema a través de investigaciones que ayuden a los equipos de decisores políticos a reflexionar y reorientar sus políticas sociales, contemplando los nuevos paradigmas en relación a la sexualidad y los derechos que involucran a las poblaciones trans.

Bibliografía

Aristegui, I., Vazquez, M., Dorigo, A. & Lucas, M. (2012). Percepciones y experiencias sobre estigma y discriminación en poblaciones trans, HSH y usuarios de drogas. Buenos Aires: Fundación Huésped. [Recuperado 28-05-2013] de <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2012/06/Informe-Final-Percepciones.pdf>

Ballester, R. (2005). Aportaciones desde la psicología al tratamiento de las personas con infección por VIH/sida. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(1), 53-69.

Barrón López, S., Libson, M., & Hiller, R. (2008). Estudio social en hombres que tienen sexo con hombres (HSH): Relevamiento 2007. Buenos Aires: Ubatec.

Bloch, C. et al. (2010). Condiciones de vulnerabilidad al VIH/sida e ITS y problemas de acceso a la atención de la salud en personas homosexuales, bisexuales y trans de la Argentina. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación

Briongos-Figuero, L.S., Bachiller-Luque, P., Palacios-Martín, T., de Luis-Román, D.A. & Eiros-Bouza, J.M. (2010). Factores relacionados con el tratamiento antirretroviral y su influencia en la calidad de vida relacionada con la salud en personas infectadas por VIH. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 29(1), 9-13.

Casas, F. (1999). Calidad de vida y calidad humana. *Papeles del Psicólogo*, 74. Recuperado el 24 de abril de 2013 de <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=812>

Duranti, R.E., Hessling, M.M., & Leone, G.D. (2007). Atención de la salud de personas travestis y transexuales. Buenos Aires: Coordinación SIDA, Ministerio de Salud.

Logie, C. & Gadalla, T. M. (2009). Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 21(6), 742-753.

Ministerio de Salud de la Nación [MSAL] (s/f). Boletín sobre VIH/Sida en Argentina 2012. [recuperado 7-05-2013] de <http://www.msal.gov.ar/images/stories/publicaciones/pdf/boletin-epidemiologico-2012.pdf>

O'Connell, K., Skevington, S. & Saxena, S. (2003). Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): Analysis of the pilot version. *Social Science & Medicine*, 57, 1259-275.

Petracci, M. & Romeo, M. (2011). Índice de estigma en personas que viven con VIH: Argentina. Buenos Aires: Fundación Huésped. [recuperado 2-05-2013] de <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2012/07/IndiceEstigmaDiscriminacion.pdf>

Remor, E. (2002). Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Atención Primaria*, 30(3), 143-148.

El impacto del estigma y la discriminación en la calidad...

Aristegui, Inés- Vazquez Mariana

Ruiz-Pérez, I. et al. (2005). Estado clínico, adherencia al TARGA y calidad de vida en pacientes con infección por el VIH tratados con antirretrovirales. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 23(10), 581-585.

Skevington, S.M., Norweg, S., Standage, M. & The WHOQOL HIV Group (2010). Predicting quality of life for people living with HIV: international evidence from seven cultures. *AIDS Care*, 22, 614-622.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 2, 9-21.

Tonon, G. –comp.- (2009). *Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa*. San Justo: UNLAM- Prometeo libros

Tonon, G. (2010a). Los estudios sobre calidad de vida y la perspectiva de la Psicología Positiva. *Psicodebate*, 10, 73-81.
http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/psico10/10Psico_04.pdf

Tonon, G. (2010b). La utilización de indicadores de calidad de vida para la decisión de políticas públicas. *Revista Polis*, 26. Universidad Bolivariana. Chile
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-65682010000200017&script=sci_arttext

Tonon, G. & Aguirre, V. (2009). Calidad de Vida (Well-being Index). WBI International Well-being Group. [recuperado 29-05-2013] de <http://www.deakin.edu.au/research/acqol/auwbi/index-translations/pwi-a-spanish-argentina.pdf>

El impacto del estigma y la discriminación en la calidad...

Aristegui, Inés- Vazquez Mariana

Veenhoven, R. (1994). El estudio de la satisfacción con la vida. *Intervención Psicosocial*, 3, 87-116.

Veenhoven, R. (2000). The four “qualities of life”. *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39.