



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES,
JURÍDICAS Y ECONÓMICAS
Escuela de Trabajo Social

**“Estudio cualitativo sobre personas VIH-positivas en
parejas serodiscordantes que participen en organizaciones”**

**SEMINARIO PARA OPTAR AL GRADO DE
LICENCIADO DE TRABAJO SOCIAL**

Autores: Vania Macarena Cantillana Villegas
Zaira Solange Rojas Pedrero
Marcos Antonio Saldias Villegas

DOCENTE GUÍA:
Marcelo Torres Fuentes

**Santiago-Chile
2015**

Índice	
Introducción	3
Capítulo I: Antecedentes generales	4
Introducción.....	5
1. Estudios de la temática.....	6
1.1 El nacimiento de un nuevo virus.....	6
1.2 El VIH/SIDA en cifras.....	12
1.4 La perspectiva social del VIH/SIDA.....	18
2. Justificación temática.....	24
3. Preguntas y objetivos.....	27
4. Relevancia para el Trabajo Social.....	28
5. Marco territorial y/o institucional.....	33
Capítulo II: Marco Teórico.....	34
Introducción.....	35
2.1 Cultura.....	36
2.2 Política Social.....	40
2.3 Salud y enfermedad desde una perspectiva cultural.....	45
2.4 Estigma como generador de discriminación.....	50
2.5 Sexualidad.....	54
2.6 Afectividad.....	58
Capítulo III: Marco Metodológico.....	62
Introducción.....	63
3.1 Fundamentación Epistemológica.....	64
3.2 Tipos de estudio.....	66
3.3 Método.....	67
3.4 Universo y muestra.....	67
3.5 Criterios de validez.....	69
3.6 Técnicas de investigación.....	70
3.7 Matriz de análisis en sujetos de estudio y pareja.....	71
Capítulo IV: Análisis de datos	72
Introducción.....	73
4.1 Categoría: Estructura Social.....	74
4.1.1 Subcategoría: Percepción según contexto.....	75
4.1.2 Subcategoría: Trascendencia del sujeto.....	79
4.1.3 Subcategoría: Relaciones interpersonales.....	84

4.2 Categoría: Relación de Pareja.....	89
4.2.1 Subcategoría: Afectividad y Sexualidad	91
4.2.2 Subcategoría: Cotidianidad	99
4.2.3 Subcategoría: Discriminación y Estigma	103
4.3 Categoría: Política Social	108
4.3.1 Subcategoría: Intervención del Estado.....	109
4.3.2 Subcategoría: Participación en la organización	113
Capítulo V: Conclusiones y Propuestas.....	118
Introducción.....	119
5.1 Conclusiones.....	120
5.1.1 Categoría: Estructura Social.....	120
5.1.2 Categoría: Relación de Pareja	122
5.1.3 Categoría: Política Social.....	125
5.2 Propuestas	128
5.2.1 Propuesta a la Política Social	128
5.2.2 Propuesta a las organizaciones de la sociedad civil.....	130
5.2.3 Propuesta al Trabajo Social.....	132
Bibliografía	134
Webgrafía	141

Introducción

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana, entendido como VIH da sus primeros indicios en EE.UU en 1981, generando controversia respecto a sus inicios o mutaciones biológicas en el ser humano, son los primeros casos los que marcarían un precedente para quienes viven con él, generando estigmatización y discriminación.

Es en cuanto a esto que se genera el presente estudio basado en una perspectiva de índole social, referente a personas VIH-positivas que tengan pareja serodiscordante y participen de organizaciones sociales referente a la temática, para este estudio, se ejecutará dicha selección en dos organizaciones: Agrupación por la Vida y Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA Capitulo Chileno, mencionada de aquí en adelante como ICW Capitulo Chileno.

Se entenderá el concepto de “pareja serdiscordantes”, como parejas en las que uno de sus integrantes vive con VIH y el otro u otra no (Centro para el control y prevención de enfermedades, 2010).

Para desarrollar un estudio acabado, se mencionarán aspectos generales del virus, como las teorías sobre su nacimiento o historicidad, los tratamientos antirretrovirales, las cifras y efectos que ha generado la pandemia a nivel global, latinoamericano y específicamente en Chile. Todo esto con tal de recabar en la magnitud que desarrolla la temática, desde los aspectos biológicos a las repercusiones psicosociales.

Además de los efectos que se han generado a partir del virus y su enfermedad, también se pretende explicitar la relevancia temática que se posee, junto a la importancia investigativa desde la disciplina del Trabajo Social.

Posteriormente, será necesario generar una discusión teórica, en torno a los diversos conceptos que atañen a los efectos desarrollados a nivel social, partiendo por un desglose desde la cultura, la salud y enfermedad, el proceso de estigma y la discriminación generada en base a éste y la sexualidad y afectividad en los individuos, siempre ahondando en la cotidianidad de estos, por medio de los relatos, en base a la participación en una organización y la relación de pareja.

Capítulo I: Antecedentes generales

Introducción

Es preciso señalar que dentro de los antecedentes generales que rodean el VIH/SIDA se deben rescatar aspectos de distinta índole, siendo así que se explicará no solo el aspecto social que se vivencia respecto a este, sino que también las cifras epidemiológicas, la historicidad e inicios del virus, las formas de propagación y contagio entre las personas y ciertos datos de comprensión básica en el área biológica y médica.

Todo esto último se debe a que los aspectos que lo rodean y conforman, toman relevancia en la construcción social que se ha generado respecto al virus, por ejemplo las cifras que proporcionan los distintos estudios o las formas de contagio, se instalan con relevancia y repercuten en la vivencia de quienes son notificados.

Todos los antecedentes desarrollados, serán útiles para generar el contexto desde el que se aborda la problemática, ayudando así a justificar la importancia del presente estudio, además de la relevancia que adquiere para la disciplina del Trabajo Social.

1. Estudios de la temática.

1.1 El nacimiento de un nuevo virus

El VIH, entendido como el Virus de Inmunodeficiencia Humana puede ser catalogado como una pandemia, según Mateo Bautista y Ricardo Munafó (1997), quienes mencionan que esta se caracteriza por ser una epidemia que afecta a la población de más de un continente en forma paralela.

El VIH, en su estado más avanzado, se denomina como el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, entendido de aquí en adelante como SIDA, según la sociedad médica del condado de Harris y la Academia de medicina de Houston (1989) esta es la enfermedad que provoca problemas al sistema inmune, siendo producida por el VIH. Los orígenes o inicios del VIH y por consiguiente el SIDA no son del todo claros, como explican Miranda y Nápoles (2009), se han generado un sin fin de teorías, entre todas se habla de distintos factores de propagación o diferentes casos iniciales del virus, tampoco se ha llegado a un acuerdo de cuál fue el punto geográfico en el que se inicia.

Entre las teorías más reiteradas sobre los inicios del virus, se encuentra la de Sepúlveda (2009) quien afirmó que el VIH comenzó en África Subsahariana en el siglo XVIII, esta se asoció con una transmisión zoológica por medio del chimpancé debido a la caza y consumo de carne de primate, animal que según los científicos poseía un “Virus de Inmunodeficiencia del Simio” (VIS), muy parecido al VIH.

El autor explica que el VIS que fue encontrado en ciertos primates, fue inyectado en sus pares sanos, pero a diferencia del ser humano, el sistema inmunitario de los animales era capaz de combatir el virus, e incluso mejorar su organismo.

Según Gallo se explica el origen del VIH por medio de los simios al humano a través de una mordedura del primate. Lo que posteriormente se fue propagando, según el científico, gracias a las prácticas sexuales y las transfusiones sanguíneas. (Miranda y Nápoles, 2009)

Siguiendo con teorías de los primates en torno a los estudios del SIDA, Miranda y Nápoles (2009) tratan diversas posibles existencias del virus. Explican que las cepas

del virus humano (VIH) y el primate (VIS) fueron mezclados mediante el consumo e inyección de la sangre animal, por parte de las tribus existentes a mediados del siglo XX, las cuales creían que con este ritual se rejuvenecerían. Se teoriza que en el afán por estas prácticas y creencias se pudo generar a través de la combinación de ambas cepas, la enfermedad de SIDA en hombres de tribus africanas. Ésta se vio propagada por los fenómenos demográficos y sociales, esparciéndose en los distintos continentes.

En 1992 el periodista Tom Curtis en búsqueda de una teoría más concreta respecto a la generación del VIH, comienza a ahondar en los principales focos de propagación del virus. La investigación publicada en la revista Rolling Stone (1992) afirmaba que el SIDA era una construcción humana. En su estudio, retrocedió al año 1958 en donde los humanos se veían aquejados por la enfermedad de poliomielitis, la que en sus grandes daños a la población hacía inminente una cura. Es bajo este contexto que se genera una suerte de carrera en el área de la salud y la biología. Hilary Koprowski encontró en los chimpancés una cepa que podía combatir en los humanos el desarrollo de la poliomielitis. Consiguió que el Congo Belga aceptara realizar pruebas de la vacuna en miles de niños del continente africano.

El científico que competía con Hilary Koprowski, Albert Sabin estudió la vacuna realizada a través de primates y le envió una carta a su par, poniéndolo al tanto de las muestras infectadas de un virus desconocido hasta el momento, el cual fue llamado como “virus X”. No fueron tomados en cuenta los avisos, se incentivó el uso de esta vacuna, la cual posteriormente fue aprobada en Estados Unidos y el mundo, Hilary Koprowski fue catalogado de héroe mundial, pero nunca se tomó en cuenta el “virus X” que contenía la vacuna. El postulado del periodista Tom Curtis es que por medio del combate a la poliomielitis, se propagó este virus X que contenían los cultivos de riñones de chimpancé, a lo que la Organización Mundial de la Salud (OMS) mantenía su apoyo a Hilary Koprowski, siendo respaldado por una carrera prestigiosa por sus investigaciones frente al cáncer, la peste amarilla, entre otros, y además siendo el científico con más patentes reconocidas por la OMS.

En 1970, se comienzan a dar muchos casos de una enfermedad no reconocida en esa década, Miranda y Nápoles (2009), mencionan que en los casos, se presentaba como patrón una infección por *Candida albicans* y erupciones cutáneas distribuidas a lo

largo del cuerpo, neumonía, sarcoma de Kaposi, neumonía por inmunosupresión e incluso casos de daños neurológicos en los que no se localizaba explicación para la baja del sistema inmunitario. Geográficamente, no había una concordancia en los casos, ya que se localizaban en distintos países, pasando por Portugal, Estados Unidos, Francia, Haití, Etc. (Miranda y Nápoles, 2009)

Por síntomas como los anteriores, se comenzó a generar por el Dr. Spira, en 1981 un registro de los casos diagnosticados desde 1978 a 1981 en varones homosexuales de California y Nueva York. El resultado arrojó, 15 casos de neumonía por supresión inmunitaria y 26 de sarcoma de Kaposi. Los 41 casos presentaban como nexo común la importante, anormal e inexplicable baja en el sistema inmunitario. (Miranda y Nápoles, 2009)

Diferentes autores, como Bautista y Munafó (1997), Miranda y Nápoles (2009) y Sepúlveda (2009) coinciden en que los primeros casos que ya comienzan a ser visualizados como una misma enfermedad relacionada a la baja y casi inexistencia del sistema inmune, sumado a la gran cantidad de casos de hombres homosexuales que se dan a principios de la década de los 80` (basándose en los registros del Dr. Spira). Es así como el 5 de junio de 1981, según Miranda y Nápoles (2009) se presenta una publicación en el reporte semanal de la Facultad de Medicina de la Universidad de California informado de cinco casos de jóvenes homosexuales que se suman al registro de Spira.

Los autores de esta publicación, Gottlieb, Siegal y Masur, plantean que todo trata de una sola enfermedad aun no reconocida, la que ha generado estos casos con síntomas comunes. De igual forma, gracias al poco conocimiento de esta, y por el patrón en común (alta presencia en hombres homosexuales) se denomina como el “Cáncer Gay”, “Síndrome Gay”, “Peste Gay” o “Peste Rosa”, posteriormente se rebautizó como “Inmunodeficiencia relacionada a la homosexualidad”. Con el tiempo se observó que cada vez se presentaban más casos que no correspondían a homosexuales, sino que a otros grupos poblacionales como mujeres y niños dependientes de transfusiones de sangre y otros hemoderivados, tanto como personas que compartían agujas para administrar drogas.

Es así, que Miranda y Nápoles (2009), mencionan que se comienza a comprender que no es una patología enfocada en algún grupo poblacional específico, sino más bien

que afecta de forma global a adultos, niños, mujeres y hombres, sin importar su orientación sexual. Sin embargo no se desechó que los más altos índices se encontraron en ciertos patrones comportamentales.

“Drogadictos endovenosos del sexo masculino y femenino; hemofílicos y quienes habían recibido transfusiones y/o productos derivados de la sangre; mujeres cuyas parejas sexuales eran hombres bisexuales y niños nacidos de madres enfermas o con historia de drogadicción endovenosa.” (Miranda y Nápoles, 2009: Pág. 65)

Es por todo esto que bajo los estudios realizados, se comprendió que respondía a una sola enfermedad, la cual fue nombrada por el biólogo y activista homosexual Bruce Vueller como Síndrome de Inmune Deficiencia Adquirida (SIDA), el 24 de septiembre de 1982, desligando de paso, el nombre de la enfermedad al carácter homosexual que se le había entregado. (Miranda y Nápoles, 2009)

En cuanto a la clasificación y descubrimiento del VIH propiamente tal, es importante hacer referencia a Miranda y Nápoles (2009) quienes relatan que en un hospital francés, el 3 de enero de 1983, se tenían dudas sobre la posibilidad de que un paciente homosexual de 33 años de edad tuviese SIDA, por lo que se le extirpó un ganglio cervical. La biopsia fue examinada por el profesor Luc Montagnier, quien dio cuenta de un retrovirus diferentes a los ya conocidos e informó el 20 de mayo de 1983 a la comunidad científica, por medio de una publicación en la revista Science que había logrado aislar el virus de la enfermedad SIDA, la publicación se caracterizaba por dejar en claro que quien portaba dicho virus, no necesariamente presentaba los síntomas que se desencadenaban en el SIDA. Esta teoría no obtuvo auge entre los expertos de la ciencia en aquellos años, no fue gran relevancia la que le dieron al joven poco conocido por la comunidad científica. (Miranda y Nápoles, 2009)

Miranda y Nápoles (2009) explican que estos estudios fueron continuados por el Dr. Gallo, quien en su indagación logró generar no solo el aislamiento del virus, sino también el cultivo y avance del virus a la enfermedad. Siendo así, el 24 de abril de 1984, que se anuncia por parte de la Secretaria de Salud de los Estados Unidos, que el profesor Gallo ha generado el hallazgo del virus del SIDA. Esto comenzó una pugna política, confrontando al gobierno norteamericano, con el presidente Ronald Reagan a

la cabeza y al primer ministro francés Jacques Chirac. Ésta contienda científico-política solo obtuvo como resultado acuñar la doble “progenitura” del virus del SIDA.

El descubrimiento y nombres dados al virus y a la enfermedad, VIH y SIDA respectivamente; son relativamente nuevos como se explicó con anterioridad, surgiendo a principios de la década de los 80`. Lo que no quiere decir que el virus naciera en ese mismo momento, como afirma Sepúlveda (2009), dentro de la gran variedad de teorías respecto al cómo se generó el virus (de forma natural, o de forma forzada por el hombre y la ciencia) se pueden desglosar distintas génesis de la infección, en distintos momentos históricos y geográficos. El VIH podría haber sido un virus relativamente nuevo o también haber estado presente a lo largo de décadas sin ser reconocido medicamente:

“(…) por su baja prevalencia o por su presencia en poblaciones aisladas geográficamente. Es esta hipótesis, la emergencia de la infección por VIH como epidemia sería el resultado del progreso en sus formas de urbanización, aumento de los viajes intercontinentales, asociado a un aumento de las conductas humanas relacionadas con su transmisión: promiscuidad sexual, drogadicción, y uso de agujas sin adecuada esterilización. Es decir, la sociedad moderna habría provisto las condiciones necesarias para su diseminación como pandemia”. (Sepúlveda, 2009: Pág. 15)

Es así como se entiende la propagación del virus y el aumento de los casos de SIDA en el mundo. Según Mitsuya (1985) que paralelamente, en el Instituto Nacional de Salud (NIH) de Estados Unidos y en el Instituto Pasteur de París, se comenzaron a buscar curas o formas de frenar el VIH, para no tener más casos de SIDA. El autor también relata cómo se generaba una exigencia por parte de los enfermos al mundo de la ciencia, en esta gran desesperación, en EE.UU. se presencié una oleada de viajeros que concurrían a México buscando alternativas y respuestas en la medicina natural.

Los primeros compuestos químicos fueron probados in vitro. El primero en inhibir el efecto citopático, es decir, modificador de las células y sus compuestos (Dox, Melloni, Eisner, 1983) fue la suramina, por lo que se generaron publicaciones que daban aviso de la posibilidad que existía en esta. Los distintos grupos afectados por la

enfermedad comenzaron a hacer presión para poder probar el medicamento, pero el Dr. Peter Wolf dio aviso de que la suramina no podía ser utilizada en tratamientos sostenidos en el tiempo, ya que esta producía un efecto tóxico en el organismo y en la décima semana se dieron los primeros decesos en los pacientes que se ofrecieron como prueba para este posible tratamiento (Mitsuya, 1985).

Es en eso que el laboratorio y farmacéutica “Research Triangle Park”, recordó un compuesto no tóxico que había sido probado en células cancerígenas conocido como AZT (Reichman, 1987). Con el tiempo ésta fue mostrando la misma capacidad toxica de los tratamientos anteriores y además se descubrió que el virus no solo generaba resistencia de manera fácil al AZT, sino que además de dicha resistencia, mutaba, por lo que se había generado una nueva cepa. (Volberding, 1990)

A inicios de la década de los 90` se comienza a emplear la “triterapia” que consistía en la conjugación de tres antivirales. Este tuvo un efecto casi inmediato, viéndose a enfermos de SIDA casi desahuciados, haciendo una vida normal a las semanas de tratamiento (Palmer, 2003).

Es tras todos estos sucesos históricos que se dieron respecto al VIH/SIDA, que se comprende como factor negativo de relevancia social, visualizándose el virus como una enfermedad mortal e irreversible, frente a la cual no existían curas o tratamientos totalmente confiables, otorgándole mayor peso negativo aún.

1.2 El VIH/SIDA en cifras

Ya teniendo en claro no solo algunas de las distintas teorías de la generación, propagación, historia y combate en torno al VIH y su enfermedad, es importante hacer referencia a la situación actual que se presenta de forma generalizada. Respecto a esto, se entiende a ONUSIDA como el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, creado en 1996 con el objetivo de fortalecer la respuesta que estaban dando las Naciones Unidas a las personas que viven con VIH/SIDA

Según el informe “El SIDA en cifras” realizado por ONUSIDA (2013) hasta el 2012, más de 35 millones de personas vivían con VIH en el mundo. En cuanto a la mortandad relacionada a la enfermedad, en este mismo se explica que a pesar de generarse un descenso en las muertes totales a nivel mundial, este efecto no es igual en todas las regiones, ya que algunas presentan aumentos.

En África Subsahariana se registra la disminución de muertes en un 22%, viéndose en 2001, 1,5 millones que en 2012 disminuyeron a 1,2. En tanto, Medio Oriente y África Septentrional aumentó más del doble, siendo en 2001 8.300 casos a 17.000 en el 2012. De forma opuesta, el Caribe presentó una variación del 52% pero de menor mortandad, en ésta se disminuyó de 24.000 (año 2001) a 11.000 (año 2012).

Al igual que en el Caribe, en América Latina se produjo una disminución de muertes relacionadas al SIDA, en esta región se contabilizaron 82.000 casos en 2001, mientras que en 2012 fueron 52.000 nuevos casos.

En otro sector geográfico, se registra un aumento, es el caso de Asia oriental, que de 18.000 (2001) incrementó a 41.000 muertes. También se genera un crecimiento en Europa oriental y Asia central, avanzando de 36.000 a 91.000 muertes correspondidas al avance del SIDA. Finalmente, Asia sudoriental y meridional registró mantenerse en la cantidad de muertes correspondidas a la enfermedad, estancándose en 220.000.

Es de esta forma, que según el estudio de ONUSIDA (2013) se registran en 2001, un total de 1.888.300 muertes relacionadas al SIDA, las que al año 2012, disminuyeron a 1.632.000.

Según Teva, Bermúdez, Ramiro y Buela- Casal (2011) se establece que en Latinoamérica existen 1.400.000 casos (entre 15 y 49 años) con VIH/SIDA, posicionando a esta región en el cuarto lugar de acuerdo al panorama mundial de la epidemia. En cuanto a la distribución por sexo en América Latina, se determinó que 910.000 casos con VIH/SIDA pertenecen hombres y 490.000 corresponden a mujeres. Junto a lo anterior, la principal vía de transmisión del virus es la sexual, es decir, heterosexualidad, homosexualidad y bisexualidad.

Es fundamental exponer la orientación sexual que posee mayor cantidad de habitantes VIH positivos en los países de Latinoamérica. En cuanto a la orientación heterosexual, se encuentran países como Honduras con 85,3 %, Brasil con 50,8%, Nicaragua teniendo 81,0%, entre otros como Republica Dominicana, Ecuador; Argentina, Bolivia, El Salvador y Uruguay. La homosexualidad y bisexualidad predominan en naciones como Cuba encontrándose un 72,0%, Venezuela con 65,0%, Perú teniendo un 56,0% y Chile con un 51,8%. (Teva, Bermúdez, Ramiro y Buela-Casal, 2011)

Respecto a Chile, el estudio del Departamento de Epidemiología (2013), dependiente del Ministerio de Salud, demuestra que la epidemia del VIH/SIDA se inició en 1984, diagnosticándose 6 casos procedentes de la Regiones del Bío- Bío, Valparaíso y Metropolitana. Posteriormente, en 1985 se notificó la primera mujer en la Región Metropolitana.

A contar de 1984 al 2012, los notificados tanto de VIH/SIDA llegan a la suma de 29.092 personas, de los cuales 28.963 están recientemente diagnosticados. Desde la llegada del VIH/SIDA hasta el año 2012 ambos presentan variaciones, en cuanto a las personas notificadas con el virus y la enfermedad que este provoca cuando se instala en el sistema inmune (SIDA) (Departamento de Epidemiología, 2013).

En la tabla número 1, se visualiza que el VIH fue aumentando desde 1984 hasta el 2003, siendo el total de casos 940 infectados. En el año 2004, los notificados fueron 880, produciéndose una disminución, dicha variación se prolongó hasta el año 2007. Posterior a esto, se generó un aumento entre el 2008 al 2011, siendo la cifra más alta desde el inicio del virus en Chile con 1.654. Existiendo dos excepciones en el 2010, donde la cifra disminuyó a 1.043 y el año 2012 está llegó a 1.503 notificados.

Tabla n°1

VIH	
Año	Total Nº
1984	0
1985	1
1986	6
1987	25
1988	40
1989	71
1990	109
1991	180
1992	192
1993	241
1994	248
1995	304
1996	434
1997	484
1998	528
1999	627
2000	697
2001	698
2002	884
2003	940
2004	880
2005	871
2006	767
2007	711
2008	853
2009	1237
2010	1043
2011*	1654
2012*	1503
Total	16.228

Fuente: Formulario notificación de VIH/SIDA, Depto Epidemiología, MINSAL.

El Departamento de Epidemiología, señala que el aumento de casos con VIH/SIDA entre los años 2007 y 2012, se debió probablemente por lo siguiente:

“(.) A la implementación del sistema de notificación en línea, que ha mejorado la oportunidad de la notificación y a la ejecución de la Auditoría Ministerial sobre “procesos involucrados desde el diagnóstico hasta la notificación para la vigilancia epidemiológica del VIH” (...) Este aumento también puede atribuirse al cambio introducido desde el año 2007 en la definición de caso SIDA, de acuerdo a recomendaciones de los organismos técnicos internacionales” (Departamento de Epidemiología, 2013: Pág. 8-9)

Complementando lo anterior el incremento de casos en el 2011, se pueden atribuir a las Políticas Sociales y las estrategias implementadas desde el año 2010, orientadas a promocionar el test de ELISA; el cual detecta un anticuerpo que provoca el VIH, con la finalidad de contribuir en un diagnóstico y tratamiento oportuno. (Departamento de Epidemiología, 2013)

Al realizar la distribución por edad del VIH/SIDA, se observa en la siguiente tabla n°3 que en todos los quinquenios desde 1988 hasta 2012, el grupo etario con mayor tasa de notificación corresponde a los 20 a 49 años. Es ahí, en donde entre el 2008-2012, la población entre los 20 y 29 años llega a 3.635 notificados.

Tabla n°3

**Tasa de notificación de VIH/SIDA según grupos de edad y quinquenio
Chile, 1988-2012***

Edad	1988-1992		1993-1997		1998-2002		2003-2007		2008-2012	
	N°	Tasa*	N°	Tasa*	N°	Tasa*	N°	Tasa*	N°	Tasa*
0-4	19	1,3	47	3,2	65	4,9	70	5,7	45	3,6
5 - 9	2	0,2	5	0,3	11	0,7	13	1,0	23	1,9
10 - 14	3	0,3	5	0,4	8	0,5	11	0,7	17	1,3
15-19	70	5,7	81	6,9	191	14,4	227	15,5	397	26,7
20-29	703	28,0	1.404	56,5	1.851	76,7	2.085	83,6	3.635	130,6
30-39	562	28,2	1.386	58,2	2.280	90,7	2.305	93,0	3.167	131,6
40-49	274	19,9	564	34,9	1.014	51,4	1.373	58,4	2.024	81,6
50-59	95	10,0	244	21,9	436	32,9	546	35,0	873	45,8
60-69	42	6,3	73	9,5	119	13,9	169	16,7	284	23,5
70 y más	9	1,8	16	2,7	31	4,3	45	5,2	54	5,4
Total	1.779	13,5	3.825	26,6	6.006	39,0	6.844	42,1	10.519	61,5

Fuente: Formulario caso VIH/SIDA, Depto Epidemiología. MINSAL

* Tasa por cien mil hab

En cuanto a la distribución inicial de la enfermedad por sexo desde 1984 al 2012, estudio realizado por el Departamento de Epidemiología (2013), la infección de VIH en hombres es de 13.173 casos y las mujeres 3.055. En cuanto al SIDA, corresponde 11.073 casos en los hombres y mujeres 1.662.

Se destaca la Región Metropolitana entre los años 2008-2012, siendo la que posee mayor número de personas con SIDA (1.929) y VIH (3.388), seguida por Valparaíso con 558 en etapa SIDA y 540 portadores.

La vía de exposición predominante al contraer el virus, es la sexual, clasificada en las orientaciones sexuales; homosexual, bisexual y heterosexual. Así lo demuestra el estudio del Departamento Epidemiológico (2013) desde 1988 a 2012.

Tabla n°5

**Casos de VIH según vía de exposición, quinquenio y sexo.
Chile 1988-2012***

Vía de exposición	1988-1992		1993-1997		1998-2002		2003-2007		2008-2012	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Mujeres										
Heterosexual	64	82,1	262	91,0	616	95,1	798	96,0	1034	98,1
Vía sanguínea	13	16,7	11	3,8	12	1,9	6	0,7	3	0,3
Vertical	1	1,3	15	5,2	20	3,1	27	3,2	17	1,6
Total	78	100	288	100	648	100	831	100	1054	100
Hombres										
Homosexual	281	57,5	803	59,7	1642	61,6	1864	60,4	3120	69,0
Bisexual	97	19,8	207	15,4	369	13,8	403	13,1	481	10,6
Heterosexual	80	16,4	248	18,5	590	22,1	795	25,7	902	19,9
Vía Sanguínea	30	6,1	77	5,7	47	1,8	12	0,4	8	0,2
Vertical	1	0,2	9	0,7	18	0,7	14	0,5	13	0,3
Total	489	100	1.344	100	2.666	100	3.088	100	4.524	100

Fuente: Formulario caso VIH/SIDA, Depto Epidemiología. MINSAL
* Información preliminar

Como se muestra en la tabla, referente a la exposición del VIH en las mujeres, los mayores casos de personas seropositivas se producen por medio de lo sexual (heterosexual), donde hasta el 2012 llegaron a 1.034 portadoras.

En el caso de los hombres con VIH, esta ha tenido un aumento desde 1988 hasta el 2012, teniendo en el último año 4.524 serológicos.

La orientación homosexual es la que presenta mayor número de portadores, llegando al año 2012 a 3.120 hombres que tienen sexo con hombre. La heterosexualidad, es la segunda orientación sexual con más contagiados a nivel masculino, teniendo un incremento desde 1987 hasta 2012. Llegando a la suma de 902 casos. (Departamento de Epidemiología, 2013)

En el caso de la bisexualidad, esta es la última preferencia sexual que posee un menor grado de exposición respecto a las anteriores, con una totalidad de 481 casos al año 2012.

Los otros tipos de contagios; tanto en hombre como mujeres portadores de VIH son la vía sanguínea, que experimentó un descenso progresivo, llegando entre los años 2008 y 2012 a 3 personas en el caso de las mujeres y 8 en hombres.

La exposición vertical, es responsable de un bajo porcentaje de personas viviendo con VIH, pero es la principal causa de niños que son afectados por el virus. El número de contagios por este medio de transmisión ha disminuido debido a los tratamientos para embarazadas con VIH propuestos por el Ministerio de Salud. (Departamento de Epidemiología, 2013)

En tanto, otras conductas que influyeron en el aumento del contagio del VIH/SIDA, se encuentran; el número de parejas sexuales, de un total de 28.963 de casos notificados en Chile (VIH/SIDA), casi un 48% de los casos estudiados declararon tener una pareja sexual, mientras que el 42%, declaro haber tenido dos o más parejas en los últimos 12 meses previo a la notificación del virus. (Departamento de Epidemiología, 2013)

De acuerdo al informe elaborado por el Departamento de Epidemiología (2013), en cuanto al número de parejas entre ambos sexos en los últimos 12 meses antes de la notificación se expuso que: “(...) El 70% de las mujeres tiene parejas exclusivas, mientras que en los hombres sólo representa el 43%. El 46% de los hombres tienen dos o más parejas sexuales.” (Departamento de Epidemiología, 2013: Pág. 29)

Asimismo otra conducta sexual, es el uso de condón, donde se detectó que el 53% de los casos declararon el uso “a veces” del preservativo, otros contagiados informaron nunca usar preservativos, lo que equivale a un 36% y finalmente con un 11%, los que declararon siempre hacer uso de este.

Habiendo registrado todos los índices anteriores en torno al VIH/SIDA, es necesario mencionar las cifras relacionadas a la mortalidad provocada por esta patología en Chile. (Departamento de Epidemiología, 2013)

Desde 1990, se informaron las primeras defunciones relacionadas con el SIDA. Entre los años de 1990 y 2011 se registraron 7.370 muertes entorno a esta problemática. De acuerdo a este dato 6.814 correspondieron a hombres y 1.028 a mujeres. Siendo en el 2001, el año donde ocurrieron las mayores defunciones a nivel país (552 muertes). (Departamento de Epidemiología, 2013)

1.4 La perspectiva social del VIH/SIDA

Como afirman Miranda y Nápoles (2009) es imposible quitar el VIH del organismo. Frente a esta realidad, solo es posible acudir a tratamientos antirretrovirales, que según la medicina, son capaces de contrarrestar la inmunodeficiencia. La diferencia que ahí se genera, es que en los países más desarrollados, este tratamiento es posible y se encuentra al alcance de los seropositivos, pasando a ser enfermos crónicos de VIH y llevando una vida normal frente a ciertos parámetros; mientras que en sectores del mundo de menores recursos y desarrollo no se entrega de forma generalizada y quienes tienen SIDA mueren al par de años de generarse el diagnóstico pertinente.

Según Oscar Labra y Serge Dumont, en una publicación de la revista Trabajo Social (2012) se localiza en otra categoría social a quienes viven con SIDA, todo relacionado a las complicaciones que contrae esta enfermedad. De esta forma, se entiende que la enfermedad presenta factores que normaran el modo de vida de la persona.

En base al estudio realizado por Castro y Farmer (2003) se explica que una de las perspectivas que más afectan a quien presenta la enfermedad es la culpabilización de la víctima y la violencia estructural que se vivencia al resultar seropositivo.

Haciendo referencia a los mecanismos de estigmatización levantados por Goffman (1998), los autores mencionan que la persona presenta un carácter, en este caso su enfermedad, que lo diferenciará del resto y de la norma. Es de este modo, que el afectado no solo será estigmatizado, sino que además, por el perfil histórico de la enfermedad, se verá culpabilizado a los ojos del resto. Esto, debido a que en sus inicios se atribuyó la enfermedad y su contagio a “actos voluntarios” es decir, los primeros y numerosos casos de heroinómanos y homosexuales; teniendo así, el estigma de encontrarse en una situación diferente, que además se veía agravada por la “voluntariedad” y responsabilidad en el contagio de esta. Siendo grupos sociales que incurrían en prácticas castigadas moralmente, se veían enfrentados a un carácter negativo para el resto. Es así que los autores comparan la situación del SIDA con el cáncer, en donde la segunda enfermedad ha despertado una visión más protectora y caritativa socialmente por su “involuntariedad”.

Esta visión negativa y castigadora hacia los enfermos de SIDA, solo fue dejada de lado en situaciones concretas, como por ejemplo cuando se fueron descubriendo los casos de SIDA en hemofílicos contagiados en transfusiones por negligencias médicas y políticas; personal médico que sufrió accidentes y se generó un contagio fortuito y niños contagiados en el parto o periodo de lactancia. Incluso, la carga social negativa no fue esquivada ni siquiera para algunas madres de esos niños que fueron embarazadas y contagiadas producto de violaciones sexuales, esto, según los autores, debido a la ideología machista que culpabiliza a la mujer por dicho abuso, por ende es ella la culpable de su contagio. (Castro y Farmer, 2003)

Castro y Farmer (2003) mencionan que es tal la crudeza que viven los afectados por los procesos estigmatizadores, y como se genera colectivamente, que posibles portadores rehúyen de realizarse las pruebas correspondientes y optar al tratamiento necesario por el miedo a caer en la estigmatización, no asumiendo así su condición, es por esto que se genera un círculo vicioso, aumentando los casos y la mortandad, además de los tabúes en torno a la enfermedad.

En el documento, “El SIDA y la violencia estructural” (Castro y Farmer, 2003) hacen referencia a la desigualdad social en torno a la temática, mencionando que:

“La distribución del VIH/Sida en el mundo no corresponde al azar sino que destaca los grupos de población más afectados por las estructuras sociales de desigualdad. Por eso no es sorprendente ni circunstancial que Haití, el país más pobre de América y uno de los más pobres del mundo, sea el país americano más afectado por la pandemia. Pero las corrientes del pensamiento establecido, que suelen estar implicadas en la reproducción de los sistemas de clase, raza y opresión de género insisten sobre la idea de que las personas afectadas pueden decidir sobre su destino a pesar de tener recursos limitados” (Castro y Farmer, 2003: Pág. 41)

Haciendo hincapié en las consecuencias sociales que conlleva la enfermedad, es pertinente mencionar un estudio realizado en el Servicio de Salud de la Región del Maule (2012), entre los profesionales de la salud y los pacientes que viven con el VIH/SIDA, en este se explica las representaciones sociales que aun perjudican a quienes viven con VIH. Trata del cambio de enfermedad mortal a enfermedad crónica dentro de la concepción médica, esto gracias a los avances en el tratamiento

farmaterapeutico, y por ende la baja mortalidad vinculada al SIDA. No obstante los pacientes tratados, perciben su dolencia como enfermedad mortal debido a:

“La gravedad de la pandemia y el estigma asociado a ella contribuyen a mantener el dolor y la angustia de la vida de las personas que viven con VIH/SIDA. La “llegada” de la enfermedad a sus vidas la ha transformado para siempre. Así, la amenaza de la muerte que inspira el VIH/SIDA sobreviene, una representación que está muy presente en el discurso de las personas que viven con VIH/SIDA. La muerte se convierte en una situación angustiante, que toma dos formas. La primera, la de la muerte física o biológica, que “habita en ellos” y se manifestara tarde o temprano. El segundo, la de la “muerte social”, que se traduce en el abandono, el aislamiento de las redes sociales con su entorno. Así, la muerte social y la muerte física “hermanas inseparables”, forman parte del diario vivir de las personas que viven con VIH/SIDA” (Labra y Dumont, 2012: Pág. 37 y 38)

Es así, que los autores explican el poder del estigma del VIH/SIDA y como estos generan que las personas que viven con la enfermedad se segreguen. Del mismo modo, es importante rescatar del discurso de los pacientes la dualidad de la enfermedad, esto debido a la perspectiva desde donde no solo la analizan, sino que también desde donde la viven; siendo así, que se incorpora en su discurso, la aceptación respecto a que la enfermedad acabará con sus vidas.

Otro modo de vivir el contagio del VIH, explicado por ONUMUJER (2012) es referente a la diferencia de género, entendiendo que la pandemia ha tendido a “feminizarse”. Las cifras sostienen que en África subsahariana las mujeres entre 15 y 24 años son ocho veces más propensas que los hombres del mismo rango etario a contraer el virus del SIDA. En base a esto, ONUMUJER (2012) menciona que distintos estudios sustentan que el aumento en los contagios de mujeres se ve relacionado a la experiencia de violencia y diferencia de género. Junto a esto, explican que ha aumentado considerablemente el interés por comprender la relación existente entre la violencia en parejas y el contagio de VIH, lo que ha sido dificultoso debido a las temáticas que concierne, respecto a esto, ONUMUJER explica:

“El sexo y la violencia se consideran asuntos privados y no problemas de la comunidad o del gobierno. El silencio que normalmente rodea a esta doble pandemia dificulta el

acceso de las mujeres a la información y a los servicios para recibir tratamiento, atención y prevención tanto para el VIH como para la violencia. A su vez, esto dificulta la recolección de datos fidedignos sobre la confluencia de la violencia y el VIH.” (ONUMUJER, 2012: Pág. 184)

Es en este proceso que impide el acceso a la atención y prevención, que se visualizan factores de riesgo que facilitan por medio de la violencia posibilidades de contagio. En la agresión sexual en edades tempranas, de forma directa por ejemplo en niñas que sufren desgarros de tejidos teniendo así mayor probabilidad de contagio o la incapacidad de exigir el uso de condón que deja a la mujer expuesta a cualquier tipo de contagio; o indirectamente, con repercusiones en el tiempo que genera a mujeres agredidas sexualmente más propensas a tener parejas múltiples, uso de drogas o trabajar en comercio sexual. (ONUMUJER, 2012)

De igual forma, en mujeres que sufren violencia en la relación, estarán más propensas a ser contagiadas. Como menciona ONUMUJER:

“El miedo a la violencia y al maltrato puede impedir que las mujeres y las niñas negocien para tener relaciones sexuales seguras, aun cuando temen que su pareja pueda ser seropositiva. Esto es especialmente peligroso ya que los hombres abusivos son más proclives que los hombres no abusivos a tener múltiples parejas sexuales, ser adúlteros, y tener síntomas de ITS” (ONUMUJER, 2012: Pág. 186)

Es en lo explicado que se visualiza un círculo vicioso, en donde por causas relacionadas a la violencia se generan factores de riesgo en el contagio, y una vez generado éste, la enfermedad conlleva a otros aspectos de violencia social como los explicados con anterioridad por Castro y Farmer (2003) en cuanto a La Violencia Estructural.

La violencia generada en la diferencia de género, también entrega una carga cultural a los hombres visualizándolos como víctimas frente a las expectativas sociales, que espera ciertos prototipos “masculinos” en la promiscuidad, facilitando así las probabilidades de contagio (ONUSIDA, 2011). En tanto, la diferencia de género no solo facilita diversos factores de contagio, sino que también profundiza aún más la desigualdad misma. A lo que Tallis (2010) explica que:

“Hasta hace poco, el haber definido y estigmatizado como 'de riesgo' a hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras/es sexuales y usuarios/as de drogas propició que quedara oculta la creciente tasa de infección entre personas generalmente consideradas 'seguras', incluidas mujeres casadas y de la tercera edad. El factor de riesgo dominante son ahora las relaciones heterosexuales. Se estima que, en la actualidad, las mujeres conforman casi el 50 por ciento de quienes viven con VIH y SIDA. Como personas y en sus roles sociales de madres y cuidadoras, hoy día ellas están desproporcionadamente afectadas por el VIH/SIDA.” (Tallis, 2010: Pág. 6)

A lo anterior, Tallis (2010) explica que en el ideario social que se construye colectivamente, se generan prototipos de quien tiene una vida sexualmente activa o no, primando a ciertos grupos dentro de una “sexualidad legítima”, dejando de admitir que todas las personas se encuentran en el riesgo de adquirir el VIH, por ejemplo, ciertas sociedades no visualizan la sexualidad activa en gente joven, en discapacitados o aquellos grupos que no se encuentran en edad reproductiva. Es así como se plantea la necesidad de mirar el SIDA y el VIH desde una nueva perspectiva y transformación, como la autora menciona, la epidemia del SIDA no se vivencia mayormente en los aspectos biológicos, sino más bien sociales.

Es en torno a esto mismo que el Congreso Nacional aprobó la Ley n° 19.779 que “Establece normas relativas al virus de inmunodeficiencia humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas” (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2001: Pág. 1). Esta, trata en su capítulo número tres, sobre “La no discriminación” que básicamente, restringen la exigencia de exámenes médicos como requisito para una futura contratación laboral o impedir la matrícula escolar o la estancia en diferentes instituciones médicas. Este artículo se relaciona con la Ley Antidiscriminación, promulgada en 2012, la que “Establece medidas contra la discriminación” (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2012: Pág. 1), fijándose así la legislación chilena, en aspectos de índole social que afectan al individuo, como lo es la discriminación.

Como se explicó con anterioridad, el estigma y la discriminación que deriva de éste, logran afectar de forma más drástica en base a la enfermedad misma de la persona en cuestión. Esto se ve en ejemplos concretos; como la gran cantidad de personas que optan por no realizar los exámenes o incluso no llevar a cabo el tratamiento (ONUSIDA, 2003). Otra arista que se ve afectada en las personas que viven con

VIH/SIDA, referente a la estigmatización, es el desarrollo laboral. La Dirección del Trabajo, publicó en 2005, en base al seminario “VIH y mundo laboral”, realizado por Vivo Positivo, que sólo un 45% de las personas que tenían SIDA hasta ese año, se encontraban trabajando en Chile (Dirección del Trabajo, 2005)

La Dirección del Trabajo (2005) afirma que esta situación es preocupante para la realidad del país, ya que según afirman, el sistema de salud, pone a disposición el tratamiento para quien sea necesario, de forma que con el tiempo se han disminuido las hospitalizaciones y licencias que justifiquen la ausencia laboral prolongada, no obstante, la gran cifra de desempleo, se explica en el seminario, es justificada en mayor razón por los hechos de discriminación y estigmatización que rodean al VIH/SIDA.

2. Justificación temática

La aparición del VIH y posterior SIDA, no se considera sólo como una patología de carácter epidemiológico, sino también se ve como un problema social, esto se define por Horton (1978), como un estado que afecta a un gran número de personas, considerándose como un inconveniente, y es debido a esto que se debe corregir por medio de la acción colectiva, así Pantano (1993) explica que ésta situación desfavorable pudo haber sido creada por el hombre o que el mismo la puede alterar, y que al afectar a varias personas se recalca la magnitud del problema y las consecuencias cuantitativas y cualitativas que este provoca.

Referente a lo anterior, es relevante señalar que este fenómeno, no solo repercute en quienes contraen la infección, sino también en su entorno; familia y pareja. Y en cuanto a la magnitud del problema, este ha cobrado al año 2012, 1.632.000 de defunciones en el mundo (ONUSIDA, 2013)

Es de esta forma que Bennett, explicado por Tallis (2010), definen tres etapas de esta patología:

- “- La epidemia del VIH o epidemia silenciosa – en gran medida está oculta y se disemina rápidamente en todo el mundo.
- la epidemia del SIDA – representa las consecuencias visibles del VIH.
- la tercera epidemia – pasa de lo médico a lo social y se refiere a la negación, culpabilización, estigmatización, prejuicios y discriminación que están presentes en cada país que se enfrenta al VIH/SIDA” (Tallis, 2010: pág. 5).

La importancia de la temática, radica en que en torno al VIH/SIDA aún no se tiene un control sobre los posibles infectados, esto se refiere a las estigmatizaciones que existe referente a la patología, lo que provoca el temor a la realización del examen y de esta forma llevar un control sobre el estado de avance del virus. “(...) los expertos y las comunidades han identificado de manera sistemática el estigma y la discriminación en relación con el VIH como obstáculos cruciales para el tratamiento eficaz del problema del VIH” (ONUSIDA, 2008: pág. 7) Es así que se entiende que por el temor a la estigmatización, muchas personas con la sospecha de haberse contagiado, no recurren a la instancia medica que confirme su serología, por el miedo a la

comprobación de los exámenes, de igual forma otros desisten del tratamiento, o incluso de asistir a instancias que le aporten algo a su enfermedad, todo esto, por miedo al rechazo debido a la connotación que se ha generado en torno a la enfermedad y su virus.

Respecto a lo anterior, se han generado importantes desafíos en salud, aunque los índices de mortalidad por SIDA en Chile han disminuido, se planteó de igual forma intervenir frente a la pandemia, es así como surge el CONASIDA (Consejo Nacional para Prevención y Control del SIDA) en 1990, “como organismo técnico responsable de la elaboración, coordinación ejecutiva y evaluación global del Programa de Prevención y Control del SIDA en Chile” (Ferrer, Cianelli y Bernales, 2009: pág. 2).

El Ministerio de Salud a través del CONASIDA, fue el encargado desde 1991, en promocionar y prevenir el contagio, por medio de la educación y concientización a la población. Además en el año 2001, se promulgó la Ley 19.779, donde su contenido se basa en los derechos y deberes de las personas con VIH, siendo el Estado el responsable de cubrir el tratamiento antirretroviral por medio del (AUGE/GES) Garantías Explícitas en Salud y Acceso Universal a Garantías Explícitas en Salud; teniendo además como objetivo reducir la discriminación y estigma (Ferrer, Cianelli y Bernales, 2009). Es en base a esto que la Ley 19.779 establece:

“Artículo 1º.- La prevención, diagnóstico y control de la infección provocada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), como la asistencia y el libre e igualitario ejercicio de sus derechos por parte de las personas portadoras y enfermas, sin discriminaciones de ninguna índole, constituyen un objetivo sanitario, cultural y social de interés nacional.

Corresponde al Estado la elaboración de las políticas que propendan hacia dichos objetivos, procurando impedir y controlar la extensión de esta pandemia, así como disminuir su impacto psicológico, económico y social en la población.” (Biblioteca del Congreso Nacional, 2001: Pág. 1)

Por medio de esta ley, se deja en claro el objetivo de disminuir el impacto discriminatorio respecto al VIH, lo cual a su vez fomentaría el uso de los tratamientos o instancias de acompañamiento a modo de tratamiento, que no se dejen de lado por miedo a los efectos sociales.

También se entiende como el Poder Ejecutivo posee la responsabilidad de elaborar políticas que reduzcan los impactos psicosociales que genera el virus y su enfermedad. Es ahí donde el Estado ha algunas tomado medidas para la prevención del VIH/SIDA, siendo la última campaña, en el año 2015, la cual se encargaba de promocionar y fomentar el uso del preservativo. Las acciones del Estado no cumplen con la relevancia de carácter social que ha generado, teniendo el ya mencionado impacto psicosocial que en ciertos casos puede ser denominado como la “tercera pandemia” (Tallis, 2010).

De poseer tal magnitudes y variación de efectos, se hace necesario generar nuevos lineamientos de acción que aborden lo referente al VIH/SIDA, tal cual como lo declara la Ley 19.779, mientras que el Programa de Gobierno de Michelle Bachelet 2014-2018 no hace mención alguna a lo concerniente al VIH/SIDA (Programa de Gobierno Michelle Bachelet, 2013). A pesar de ser una problemática reconocida a nivel gubernamental, esta no se manifiesta como prioritaria, no existiendo reemergencia del movimiento desarrollando invisibilización.

Es de esta forma, que la materia en torno al estudio de las personas que viven con VIH teniendo parejas serodiscordantes, se hace relevante, ya que tanto esta como toda la perspectiva social, biológica, psicológica del VIH/SIDA debe volver a estar sobre la discusión pública, y por ende en la agenda política.

Recalcando lo anterior, también es importante mencionar, que en base a los efectos psicosociales ya esclarecidos, no solo se requieren campañas que busquen disminuir los contagios y promover la realización del test correspondiente, sino que además, como dicta la Ley 19.779, generar conciencia frente a la enfermedad, para trabajar las temáticas referentes a la discriminación y estigmatización.

3. Preguntas y objetivos

Tema de Tesis:

“Estudio cualitativo sobre personas VIH-positivas en parejas serodiscordantes que participen en organizaciones”

Pregunta de investigación:

¿Qué significado tiene para una persona VIH-positiva, vivir en estado serológico teniendo pareja serodiscordante?

Objetivos:

General:

- Comprender el significado que tiene para una persona VIH-positiva, vivir en estado serológico teniendo pareja serodiscordante.

Específicos:

- Conocer la cotidianidad de una persona VIH-positiva en una relación de pareja serodiscordante.
- Analizar cómo influye en personas VIH-positivas el encontrarse participando en una organización de la sociedad civil referente al VIH/SIDA.

4. Relevancia para el Trabajo Social

El Trabajo Social se constituye como disciplina en 1897 con la creación de la primera escuela en Estados Unidos, con un desarrollo influenciado por Mary Richmond, ésta expresaba la necesidad de la formación profesional para aquellos que querían contribuir en la mejora y progreso de los desposeídos o desamparados de la sociedad. (Matus, 2004)

Posteriormente, en 1925 se genera la profesionalización del Trabajo Social en Chile, con la fundación de la escuela denominada Alejandro del Río, ésta fue la primera escuela de América Latina (Kisnerman, 2005; Castañeda, 2011). En primera instancia, según Matus (2004) los ejes prioritarios para la intervención profesional fueron, salud, infancia y educación.

En el ámbito de la salud, la disciplina interviene en esta área por la gravedad del problema de salubridad que se estaba experimentando en Chile, por la presencia de diversas pestes como la bubónica, viruela, tuberculosis y tifus; frente a esta realidad, la acción profesional tenía como finalidad fomentar los hábitos de higiene en los sectores populares. (Matus, 2004)

Al contextualizarse la historicidad de la disciplina de Trabajo Social a nivel mundial y nacional, es pertinente hacer referencia a la conceptualización actual de la profesión y al objeto disciplinar.

Según Quezada, Matus, Rodríguez, Onetto, Paiva y Ponce de León (2001), se establece que el Trabajo Social es una disciplina científica social compleja “Es concebida como un reproductor de la ideología y el conocimiento científico dominante, y su acción se inserta dentro del espacio social que el aparato de dominación le concede” (Quezada, Matus, Rodríguez, Onetto, Paiva, Ponce de León, 2001: Pág. 10)

Por medio de lo anterior, se es posible mencionar que el Trabajo Social al enfrentarse a una realidad, incorpora una perspectiva de análisis social, ya que realiza un estudio complejo de dicho contexto, donde adquiere una posición analítica, es decir, concibe al hombre en su dimensión biopsicosocial integral, lo que para los autores citados

trata de abordar a este mediante sus relaciones interpersonales y su incorporación en las estructuras sociales, construyéndose como un actor relevante y activo en su proceso de desarrollo.

La disciplina al tener una posición analítica debe incorporar una base técnica-científica (procedimientos, operaciones y/o técnicas), para la recolección de información y posteriormente la comprensión de la realidad social.

Al constituirse dicha comprensión, la acción profesional es capaz de generar una transformación de una realidad social, la que será posible sólo por medio de la perspectiva analítica. En definitiva, la disciplina al enfrentarse a una realidad social en su intervención debe reflexionar sobre la situación total, para que su intervención genere un cambio y transformación en ésta, así propiciando un desarrollo y progreso a todas las personas. Según Barranco (2004) se entiende la intervención social como una acción organizada y desarrollada por trabajadores sociales en una realidad, su finalidad es transformar, mejorar o superar los obstáculos que impide avanzar en el desarrollo humano y en la mejorar la calidad de vida de los ciudadanos.

Al conceptualizarse el Trabajo Social como disciplina científica social compleja, es fundamental establecer el objeto de la profesión. Según Sierra (1984) el objeto es la materia de la cual se ocupa una ciencia, además Kisnerman (1981) se refiere al objeto como aquello con lo que trabaja una disciplina para conocerlo y posteriormente transformarlo. Mediante lo anteriormente presentado, se comprenderá como objeto toda materia y/o cosa que trabaja una ciencia y disciplina, con la finalidad de estudiarlo y generar un cambio en ésta.

Es fundamental precisar cuál es el Objeto del Trabajo Social, según Nidia Aylwin (1980) menciona que el objeto de la disciplina son los “Problemas Sociales” y a su vez Horton (1978) explica que los problemas sociales son fenómenos que afectan a un número importante de personas y que debe ser solucionado por la acción colectiva; por otro lado, Wanda (2004) determina que los problemas sociales son situaciones que las demás personas perciben como amenazas al orden social.

Se comprenderá los problemas sociales como fenómenos o situaciones que afectan a una gran cantidad de individuos, además, las personas observan éstos como amenazas

para el equilibrio social y dichos problemas deben ser solucionados mediante la acción social.

Habiendo hecho referencia a temáticas concernientes al Trabajo Social y sus diferentes aristas como la historicidad, conceptualización y objeto, es necesario hacer hincapié en la relación entre la disciplina y la problemática de estudio ya mencionada.

Se determinó que el Objeto del Trabajo Social son los “Problemas Sociales”, desde este planteamiento es posible mencionar que el VIH/SIDA es un problema social, ya que afecta a gran cantidad de seres humanos en el mundo y en la sociedad chilena actual, especificando según ONUSIDA (2013) hasta el año 2012 existían 35 millones de personas que vivían con VIH/SIDA en el mundo y según el Departamento de Epidemiología en Chile (2013) hasta al año 2012 los casos notificados por VIH/SIDA eran 29.092.

Además, las personas que experimentan dicha serología presentan consecuencias físicas como psicosociales; en el ámbito psicosocial, la epidemia hace sentir sus consecuencias como, estigmatización, discriminación y exclusión. Igualmente según Labra (2011) se menciona que producto de la estigmatización los sujetos que son afectados por la pandemia experimentan abandono familiar y social, frustración, depresión e intentos de suicidios.

Esta problemática social produce repercusiones y/o consecuencias no solamente a la persona que vive con la enfermedad, sino también a su microsistema, es decir, a su familia, pareja y amigos (Labra, 2011), se entiende por microsistema a las relaciones interpersonales que un individuo experimenta en un entorno determinado. (Aylwin; Solar, 2002)

Frente a lo anteriormente expuesto, el VIH/SIDA es un problema social, ya que afecta a un número considerable de personas, además éste produce repercusiones o consecuencias psicosociales al sujeto que tiene dicho estado y también a su familia, pareja y amigos. Es por esta razón, que esta investigación se centrará en comprender el significado que tiene para una persona VIH-positiva, vivir en estado serológico.

En cuanto al Trabajo Social, es importante mencionar que desde el surgimiento del VIH/SIDA se ha incorporado en su práctica la investigación social para comprender esta problemática, se entiende por investigación social como un conjunto de procesos sistemáticos, críticos y empíricos que se aplican al estudio de un fenómeno. (Hernández, Fernández y Baptista, 2010)

“La investigación social, aparece como una práctica de intervención ampliamente utilizada en Trabajo Social con PVVIHSIDA. Agreguemos que ésta práctica ha sido herramienta de intervención en diversos dominios del Trabajo Social, lo cual ha permitido una mayor comprensión del impacto y de la evolución del VIH-SIDA. El contexto social del VIH-SIDA ha implicado en el tiempo una implicación creciente del Trabajo Social como disciplina en la investigación social de esta problemática.” (Labra, 2011: Pág. 47-48)

En lo anterior, se evidencia una vinculación entre el Trabajo Social y el problema social del VIH/SIDA, ya que mediante la investigación social ha permitido estudiar y comprender esta problemática, su impacto y evolución. Es por esta razón, que el Trabajo Social como disciplina científica social compleja debe generar nuevas y novedosas investigaciones en torno al VIH/SIDA, con la finalidad de obtener un conocimiento omnicomprensivo de esta problemática.

Desde este sentido, la presente investigación social tiene como objetivo contribuir a este conocimiento omnicomprensivo de la problemática social desde el Trabajo Social, con la finalidad de analizar y reflexionar sobre las modalidades de intervención social que se han generado en torno al VIH/SIDA. Según Labra (2011) se han conformado dos modalidades de intervención social desde la disciplina del Trabajo Social frente a la enfermedad, éstas son: individual, posee como finalidad mejorar las condiciones psicosociales de las personas con VIH/SIDA, para permitir a éstas convivir con la infección en las mejores condiciones posibles; la segunda modalidad de intervención es la grupal, en donde los trabajadores sociales se han implicado en abordar temáticas de sexualidad en ciertos grupos como la comunidad gay.

A través de la reflexión de estas modalidades de intervención, se podrán conformar nuevas líneas de acción en torno a las personas que viven con VIH/SIDA, y también

dirigidas a su microsistema, con la finalidad de transformar, mejorar o superar los obstáculos sociales que impiden el desarrollo humano y una mejor calidad de vida en quienes se ven afectados por el estado seropositivo.

Es de considerar también, que otro foco posible de abordar es la discriminación y estigmatización a las personas que viven con SIDA y por ende VIH por parte de la comunidad en general, es decir a nivel mesosistema y macrosistema, por medio de la educación y concientización en base al virus y su enfermedad. Se entiende como mesosistema, aquel que comprende las interrelaciones de dos o más entornos en que las persona participan activamente; además, mientras que al macrosistema como la cultura, sistema de creencias, ideologías e instituciones que influyen en el desarrollo de la persona (Aylwin; Solar, 2002). Es ahí en donde el Trabajo Social puede aportar en nuevos lineamientos para la creación de una Política Social que no sólo apunte a la prevención del VIH/SIDA, sino que también procure la educación social de las distintas aristas, no solo biológicas, que rodean el ser seropositivo.

La presente investigación tiene como finalidad, contribuir en la temática del VIH/SIDA para que esta logre estar presente de forma prioritaria en la agenda gubernamental. Se requiere también, fortalecer las organizaciones desde la sociedad civil, jugando un rol importante el trabajador social, generando empoderamiento y propiciando que estos grupos exijan sus derechos, amparados bajo la misma ley 19.779.

Con lo anterior se hace referencia al artículo 1° de la Ley mencionada, en donde se especifica que el Estado debe garantizar la toma de medidas específicas y correspondientes para la disminución del impacto psicosocial, con la finalidad de promover justicia social y calidad de vida a quienes viven con VIH/SIDA.

Es de acuerdo a esto último referente a la calidad de vida y justicia social, que genera un espacio de acción para la disciplina del Trabajo Social, tanto desde la creación de una nueva política social y sus lineamientos de trabajo, la intervención de forma directa, e incluso desde la producción de conocimiento focalizada en lo social.

5. Marco territorial y/o institucional

El trabajo de campo se realizara en dos agrupaciones de la Región Metropolitana

1. La Agrupación por la Vida, ubicada en la comuna de Puente Alto. Su objetivo principal es apoyar a las personas con VIH/SIDA, tanto a sus familias como amigos. Estos son atendidos principalmente en el hospital Dr. Sotero del Rio, entregando orientación frente a las problemática de esta pandemia. Su presidente actual es Oscar Huenchunao.

2. ICW Chile, Comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/SIDA, Capítulo Chileno. Se ubicada en la comuna de San Miguel, la misión de esta recae en “abogar por el reconocimiento y el ejercicio de los derechos de las mujeres, adolescentes y niñas/os chilena/os viviendo con VIH/SIDA por los cambios que mejoran su calidad de vida, con compromiso y compañerismo”. Su presidenta es Marcela Silva.

Capítulo II: Marco Teórico

Introducción

El presente capítulo, denominado “Marco Teórico”, se entenderá como:

“(…) un corpus de conceptos de diferentes niveles de abstracción articulados entre sí que orientan la forma de aprehender la realidad. Incluye supuestos de carácter general acerca del funcionamiento de la sociedad y la teoría sustantiva o conceptos específicos sobre el tema que se pretende analizar”. (Sautu, Boniolo, Dalle, Elbert. 2005: Pág. 34)

Bajo esta definición se planteará el presente capítulo, comprendiendo que los conceptos a desarrollar entregarán el sustento teórico para generar un análisis pertinente en el presente estudio.

Los conceptos en el capítulo son seis; Cultura, Política Social, Salud y enfermedad desde una perspectiva cultural, Estigma como generador de discriminación, Sexualidad y Afectividad. Todos estos se enmarcaran bajo el primer concepto, es decir, desde la Cultura.

2.1 Cultura

La cultura, entendida como un concepto de importancia (Güell, 2008) para explicar los comportamientos y problemáticas de las diferentes civilizaciones y sociedades contemporáneas, ha adquirido valor en los procesos de comprensión y avance respecto a las distintas materias que puedan aquejar a su sociedad. En su estado multidimensional, adquiere la propiedad de abarcar e influir las situaciones concernientes a este estudio, es decir al VIH/SIDA en personas con pareja serodiscordantes.

Según Gómez (2007), se menciona que el término cultura significaba entre los latinos “cultivo” o “cuidado”. Este sentido del término estuvo vigente a lo largo de la Edad Media, en donde la cultura tuvo connotaciones agrarias, es decir, se hacía referencia a éste como el cultivo a la tierra, dicho sentido tuvo presencia hasta el siglo XVIII.

En dicho siglo, se gesta una significación diferente al concepto de cultura, pero se inspira en el viejo sentido, ya que desde el siglo XVIII se conceptualiza a la cultura como el cultivo del alma o del espíritu. Igualmente, los ilustrados como, Rousseau utilizaron el concepto como educación del individuo, también Fichte mencionado por Gómez (2007) se refiere a la cultura como la formación individual con su pertenencia a una comunidad. Es de ahí que se comprende un giro en la visión del concepto cultural, dejándose atrás la idea de los asentamientos humanos y la posibilidad de trabajar la tierra, para abarca el desarrollo del individuo en comunidad.

Posteriormente, desde el ámbito francés se comprendía éste concepto como civilización, es decir, los individuos educados “refinados” son habitantes de la ciudad, dicho significado se basa en el progreso y desarrollo. Asimismo, en el contexto alemán la cultura se entendía como un conjunto de atributos (lengua, creencias, costumbres, tradiciones) que son característicos de un pueblo o nación. Es en esto último que se refleja de manera más acertada las concepciones de la cultura a partir del siglo XIX.

Es a partir de este siglo que el término de cultura se ha dejado en manos de las ciencias sociales y especialmente de la antropológica, la cual es una ciencia de la cultura. (Zuluaga, 2006; Gómez, 2007).

Por medio de esta, y apoyándose en la etnografía se ha profundizado en el desarrollo que de las diversas culturas humanas existentes, poniendo énfasis, en atributos como la lengua, las creencias, costumbres y tradiciones, tal cual como vaticinaba la concepción de cultura en Alemania, previo al siglo XIX.

Según Kroeber y Kluckhohn, explicado por Barrera (2013), el término de cultura en la actualidad posee múltiples significados, encontrándose más de 164 definiciones. Por esta razón, ésta se debe entender: “desde la visión de un concepto flexible que se adapta a múltiples circunstancias y objetivos de investigación”. (Trujillo, 2005: Pág. 2)

Una de las tantas significancias que tiene la palabra, Herreros (2002), citando a Clifford Greertz, se refiere a la cultura y la sociedad, como:

“La cultura es la trama de significados en función de la cual los seres humanos interpretan su existencia y experiencia, así mismo como conducen sus acciones; la estructura social (sociedad) es la forma que asume la acción, la red de relaciones sociales realmente existentes. La cultura y la estructura social (sociedad) no son, entonces, sino diferentes abstracciones de los mismos fenómenos” (Herrero, 2002: Pág.2)

Esto indica que la cultura tiene directamente relación con los comportamientos y los conocimientos de la sociedad, es por esto que esta palabra no se debe entender como un concepto estático, ni homogéneo, sino como algo que se va adecuando a los cambios sociales, políticos, ideológicos y económicos.

Herrero (2002), propone características de la cultura, que pueden ser entendidas por todos, entre las que se destacan:

1. La cultura comprende símbolos y patrones, los cuales permiten a sus miembros sociabilizar y vivir conjuntamente.
2. Aprender la cultura por medio de una persona significativa, en ninguna instancia se debe ver como algo genético.
3. No existe una regla universal sobre la cultura, a la cual todos los miembros deben seguir, sino que cada uno genera sus propias reglas y creencias.

4. La cultura se considera como un proceso dinámico, donde ésta puede ir cambiando dependiendo del contexto y las civilizaciones.
5. Es diferente la práctica de la cultura, a la teoría que se tiene de ésta.

Se debe destacar que, la cultura se expresa a través de los símbolos y significado de una determinada sociedad, éstos se establecen por medio del consenso de los individuos de ésta. Frente a esto, los miembros de dicha civilización al enfrentarse a otras costumbres, valores y tradiciones que están presente en un contexto social, se genera un “choque cultural”:

“Si bien cuando vivimos en una cultura dada no pensamos acerca de los significados de los símbolos que nos rodean, cuando viajamos o entramos en contacto con gentes de otras culturas, experimentamos lo que se denomina “choque cultural”” (Gómez, 2007: Pág. 8)

Relacionado con lo expuesto, se entiende a este término como; la imposibilidad de interpretar los símbolos en una cultura diferente a la practicada en un pueblo, por lo tanto se genera una dicotomía entre ambas y muchas veces, la incapacidad de que una asuma y comprenda a la otra. Pero es necesario señalar, que existen determinados símbolos universales que permiten generar comunicación y relaciones intersubjetivas entre culturas.

Por otro lado, como afirma Gómez (2007) el choque cultural también se genera dentro de una misma sociedad. Esto se debe a que ciertos símbolos tienen distintos significados dependiendo de la interpretación y características que realizan un conjunto de sujetos.

Como se expresó, la cultura no se limita a una regla universal, a la cual todas las sociedades e integrantes deben guiar su acción de acuerdo a ésta, sino cada pueblo posee un carácter autolegisador, es decir, la capacidad de aceptar o rechazar dicha regla universal o formular otras nuevas. Pero un obstáculo que impide el desarrollo de éste carácter, es el etnocentrismo, se entenderá éste como, concebir la cultura propia como superior a las otras: “el etnocentrismo es bien perceptible en los juicios de valor de quienes ven a las gentes de otras culturas como raras y atrasadas” (Gómez, 2007: Pág. 13); dicho fenómeno genera una imposición de esta cultura como

una regla universal a las sociedades ajenas, éstas civilizaciones “atrasadas y raras” deben guiar su acción teniendo en cuenta dicha regla.

Según Gómez (2007), la forma de combatir el etnocentrismo, es ponerse en el lugar del otro para así, comprender su cultura, es decir, el Relativismo cultural. Para lograr de forma óptima este proceso, se debe comprender su lógica interna, mediante la adopción de patrones de índole cultural, en una determinada sociedad.

Es de esta forma, que se visualizará como la cultura, actúa como un sujeto normado, que determinará el desarrollo de diversas aristas tales como, la salud, la sexualidad, las Políticas Sociales y los procesos estigmatizantes, dependiendo de cómo se componga una determinada cultura.

En cuanto a la salud y enfermedad es importante mencionar que se deben entender como un proceso que no aportan meramente desde los aspectos biológicos, sino más bien, se requiere un enfoque más integral, basado en el sustrato antropológico y sociológico, siendo la cultura, un factor determinante.

Este mismo aspecto se materializa en la sexualidad, en donde la cultura será un ente normador en la conformación de género y sexualidad en la identidad de cada individuo y su grupo social, viéndose un efecto en los procesos vitales que este genere como ser gregario, que debe estar inmerso en un grupo, el cual puede aceptar o rechazar, mediante procesos estigmatizantes, que lo discriminen del resto.

Respecto a esto último, los procesos estigmatizantes, es que se genera una problemática social para quienes viven con VIH/SIDA, disminuyendo la calidad de vida de quienes se ven afectados directamente, siendo así que se hace necesario que el Estado disminuya estos efectos por medio de las Políticas Sociales entendidas como la intervención macro social que promueven la justicia y bienestar social.

2.2 Política Social

Al entenderse la cultura como un concepto capaz de explicar los comportamientos y las problemáticas existentes en una sociedad determinada (Güell, 2008) se puede comprender entonces, que al entender dichas problemáticas, por medio del desarrollo cultural y su contexto, es también posible implementar Políticas Sociales determinadas según el anteriormente mencionado contexto sociocultural.

Dichas Políticas Sociales son implementadas por un Estado concreto, el que se define por Weber (1968) como un tipo de organización política basada en la dominación de un elemento territorial, en el cual existe un órgano administrativo de forma monopólica legítima, entendido como el Gobierno que rige el orden en dicho territorio. Según Vargas, Aguirre, Mercado y Cabrera (2000) el objetivo del Estado es cautelar la adecuada calidad de vida de las personas en su territorio, y desde 1920 la Política Social se ha utilizado como una forma para agrupar las acciones del Estado para cumplir este objetivo.

En cuanto la conceptualización de la Política Social, los autores mencionados, la definen como una forma de intervención de nivel macro social y que se origina desde el Estado con la finalidad de lograr justicia social en una sociedad determinada, la cual posee un modelo de desarrollo económico y social dominante. Frente a la anterior conceptualización, el marxismo realiza una crítica a ésta, ya que considera que la Política Social posee como finalidad, la legitimación del funcionamiento de la sociedad, especialmente la explotación, dominación y predominio de la clase dominante “burguesa” sobre la clase obrera; profundizando en los planteamientos críticos de ésta postura ideológica, determina que este tipo de política no soluciona el problema estructural, sino que mantiene en su statu quo a los individuos que generan la explotación, mientras que los otros esperan la satisfacción de sus necesidades por medio de la aplicación de la política, pero ésta da soluciones paliativas, además no genera cambios en las personas y en la sociedad. (Vargas, Aguirre, Mercado y Cabrera, 2000)

Por medio de lo expuesto, se pueden extraer ciertos elementos de la conceptualización que estos autores realizan sobre la Política Social: a) ésta surge desde el Estado, b) posee como finalidad generar calidad de vida en los habitantes de una nación, y c) pretende lograr justicia social.

Continuando con la delimitación conceptual de la Política Social, se encuentran diversas perspectivas teóricas que se refieren a ésta, como las finalistas, sectoriales y operacionales.

La visión finalistas que se refieren a las Políticas Sociales como un conjunto de mecanismos o estrategias que poseen una finalidad determinada, que es el bienestar social (Fleury, 1999). Se considera que el establecimiento conceptual que realiza esta perspectiva, limita a estas políticas solamente al objetivo o finalidad que deben cumplir, además, esta postura no otorgan instrumentos de análisis para comprender cuando las Políticas Sociales no están cumpliendo con sus objetivos, tales como reducir las desigualdades, mejorar las condiciones de vida y otorgar bienestar a la sociedad.

Las perspectivas sectoriales explican a este tipo de política como, estrategias e instrumentos (programa y proyectos) que se orientan para lograr determinados objetivos en los sectores de salud, vivienda y seguridad social (Fleury, 1999). Se puede mencionar, que esta perspectiva supera las limitaciones que posee la perspectiva finalistas, porque pone en énfasis las realidades sectoriales en donde se ejecutan las Políticas Sociales

Finalmente, las perspectivas operacionales consideran que este tipo de políticas poseen fines determinados y para cumplir dichos fines estas deben incorporar instrumentos y mecanismos (Fleury, 1999). Es fundamental dar relevancia al aporte de esta perspectiva, ya que no limita a las Políticas Sociales como acciones dirigidas para lograr un fin determinado, sino determina que éstas deben poseer instrumentos para operacionalizar las acciones y lograr los objetivos planteados.

Es así, que se considerará para este estudio que la Política Social es un concepto complejo de determinar, pero se comprenderá a ésta como un conjunto de acciones, instrumentos y mecanismos (programas y proyectos) que surgen desde el Estado, las cuales están orientadas para dar respuestas a las demandas de la sociedad con la finalidad de generar bienestar y justicia social.

Se mencionó que las Políticas Sociales se originan desde el Estado, pero esta situación ha ido cambiando al transcurso de los años, por la influencia de los modelos económicos, sociales y políticos dominantes. Es por esta razón, que es necesario

hacer referencia a las transformaciones del Estado chileno, como aparato creador y distribuidor de Políticas Sociales.

Según Vargas, Aguirre, Mercado y Cabrera (2000) menciona que entre los años 1920 y 1964 el rol del Estado era protector y las Políticas Sociales eran un elemento fundamental para la responder a las demandas del proletariado; posteriormente, el rol del aparato público se modificó a benefactor entre 1964 y 1973, en donde el Estado orientaba estas políticas sociales para generar mayor equidad y justicia social, ya que se incorporó una visión redistributiva del PIB (Producto interno Bruto) en todo el país.

Luego, 1973 y 1989 el rol del Estado era subsidiario, en este escenario se disminuyó el gasto fiscal y se privatizaron los servicios sociales como la educación, salud y vivienda, en este contexto las Políticas Sociales se orientó solamente a satisfacer las necesidades de la población más pobre.

Por último, entre 1989 a la actualidad el papel del Estado es subsidiario focalizado, en donde mantiene los criterios del Estado subsidiario, en este escenario los recursos del Estado son escasos, ya que se privatizaron empresas públicas, lo cual no permite tener un presupuesto amplio para generar políticas sociales universales y se construyen políticas focalizadas para satisfacer necesidades de las poblaciones vulnerables.

Por lo expuesto, se evidencia que el rol del Estado de Chile frente a las Políticas Sociales se ha modificado, por las influencias económicas (neoliberalismo), sociales y políticas, actualmente el papel del aparato público es subsidiario focalizado, en donde el Estado entrega al mercado la tarea de satisfacer los servicios sociales de la sociedad, así limitando las políticas sociales a ciertos grupos vulnerables. Es por esta razón, que es necesario que el Estado genere Políticas Sociales universales, ya que la sociedad chilena es dinámica, es decir, que constantemente surgen problemas sociales. Uno de estos, y además el foco de análisis en el presente documento, es el VIH/SIDA, el que ha provocado repercusiones sociales como el estigma y la discriminación. Frente a la complejidad de esta problemática es que se hace necesario que el Estado incorpore un rol protector y genere políticas universales para combatir esta problemática de índole social.

“Una política comunicacional en VIH es más que una campaña masiva, lo que demostrado no ser suficiente. Los mensajes entregados a la población, además de proveer información certera respecto de la temática del VIH, deben proveer canales de derivación directos, que permitan a las personas acceder en forma expedita a distintos agentes que sean capaces de resolver sus inquietudes inmediatas.” (Bernales, Cianelli, Ferrer, 2009: Pág. 9)

Es necesario apuntar que las campañas que se han adoptado respecto al VIH/SIDA, hasta la fecha solo apuntan a promover el Test ELISA o métodos preventivos como la abstinencia o el uso de condón, pero no refieren a la no discriminación o a los diversos aspectos sociales e incluso biológicos de la estos, por lo tanto, no dan a conocer la enfermedad ni sus efectos. Además de esto, según Fundación Savia (2011), los servicios de salud hasta el momento, solo procuran obtener datos cuantitativos sobre los afectados por VIH/SIDA.

En cuanto a los aspectos positivos de las acciones realizadas por el aparato estatal chileno frente al VIH/SIDA, una de las políticas sociales de gran relevancia es la Ley 19.779 denominada la Ley SIDA, está orientada a garantizar los derechos de las personas que viven con la enfermedad, quienes son víctimas de la estigmatización y las discriminación, éstas se provocaron por los primeros casos de la epidemia como, homosexuales, trabajadoras sexuales y drogadicitos por inyección intravenosa. Es fundamental que el Estado de Chile genere más Políticas Sociales que garanticen los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA y que logren concientización o educación social en la sociedad chilena frente a la pandemia, asimismo cumplir los objetivos fundamentales de las Políticas Sociales que es la justicia social y la cohesión social: “(...) política social como elemento central para el mantenimiento de la paz social y la evitación de la fragmentación (...)” (Aguirre, 2007: Pág.1)

Además, se comprende que el Estado al poseer un rol subsidiario focalizado, no garantiza el derecho a la salud a todos, no obstante, las personas que viven con VIH/SIDA en Chile, se encuentran cubiertas por las Garantías Explicitas en Salud.

La crítica que se ha generado respecto a la salud pública, habla de que se ha dejado en manos del mercado los servicios sociales como la salud, educación y vivienda, y el Estado se ha limitado en satisfacer estos servicios a un grupo vulnerable, en el caso

del SIDA, la atención puede verse garantizada por el AUGE y GES, pero eso no garantiza la calidad de esta : “(...) el Estado no garantiza igualdad de condiciones en el ejercicio del derecho a la salud (...)” (Fundación Savia, 2011: Pág. 3).

Es por esta a razón, que se considera que el aparato estatal debe incorporar un rol protector para garantizar los derechos sociales de las personas con VIH/SIDA, conformando políticas sociales que no solo procuren la atención, sino que también la calidad y la perspectiva integral, en aspectos biológicos, sociales y psicológicos del afectado y su círculo cercano.

De igual forma, se hace referencia a que se ha dejado de lado en las Políticas Sociales, especialmente en las campañas, lo concerniente a los aspectos sociales del virus y su enfermedad, tomando solo los ámbitos preventivos relacionados con la salud, debido a que en la temática específica del SIDA en personas VIH-positivas con parejas serodiscordantes, siendo que en este caso se involucran diversos factores, como la sexualidad, afectividad, estigma y salud.

2.3 Salud y enfermedad desde una perspectiva cultural

Un tema que se relaciona y puede ser abordado por la cultura, es la salud, mencionado por la OMS como: "Un estado de perfecto bienestar físico, mental y social" (Barua, 1996: Pág. 1). Es de esta forma, que al hacer referencia a la enfermedad se habla de la ausencia de ese equilibrio físico, mental y/ social. Esto lo reafirman autores como Flores-Guerrero (2004) quien explica desde la perspectiva científica la enfermedad como un agente patógeno, es decir, externo al individuo.

Se entiende el estudio de la salud por medio de dos miradas emic y etic (Escobar, 2003), en primera instancia, la emic, que permite visualizar la enfermedad desde la interioridad de los sujetos, por otro lado la mirada etic, comprende la enfermedad desde la visión médica o desde la exterioridad de los individuos. Es desde la perspectiva antropológica que según Vergara (2007) se entiende el concepto de salud como algo dinámico, es decir, no estático, y no es ahistórico. Esto se debe a que influyen circunstancias contextuales de una determinada sociedad, haciendo diferencias en las maneras de comprender o de incorporar ciertas significancias o determinados estados en un individuo o grupos.

Para Flores-Guerrero (2004) la antropología sociocultural, ha sido la encargada de estudiar las comunidades, donde se permitió tener en cuenta los diferentes significados que se le otorgan a una buena y mala salud, por parte de los pueblos y con las amenazas que llevan a cada una dependiendo de la cultura.

Se ha llegado a tener conocimiento de diversos grupos sociales y sus culturas, donde se visualizan distintas concepciones de salud y enfermedad, sus síntomas y causas. Es indispensable encontrar en los pueblos un sistema complejo o simple del concepto de salud, en que se originan creencias, costumbres y técnicas con el fin de tener salud, prevenir, diagnosticar y/o curar dolencias.

El cuidado de la salud, adquiere diversos significados, dependiendo del contexto en que se emplee. Cada cultura se delimita a construir el concepto a partir de la dolencia; entendida por Martel (1998) como molestia que se siente, donde la intensidad puede ir variando. Así se puede generar la condición de enfermedad y la posterior muerte. Es así, que Flores-Guerrero (2004) menciona que los efectos de una patología se presentarán de forma distinta, dependiendo de la sociedad en que se desarrolle. Esto

se entiende de dos formas, algunas enfermedades están erradicadas en ciertos sectores, mientras que para otros grupos son epidemias. Asimismo, culturas más arcaicas darán distintas explicaciones y/o tratamientos que una cultura más desarrollada en aspectos científicos.

Las construcciones culturales sobre las dolencias, dependen del desarrollo de la civilización, es así como los mapuches o sociedades indígenas, basados en las creencias o mitos culpabilizan a entes superiores como; los brujos, hechiceros, brujas, espíritus de las dolencias. Otros casos lo asocian a procesos naturales que han sido investigados por la ciencia y también por las dolencias producidas emocionalmente, causas por algún trastorno psicológico como es el caso de las sociedades occidentales.

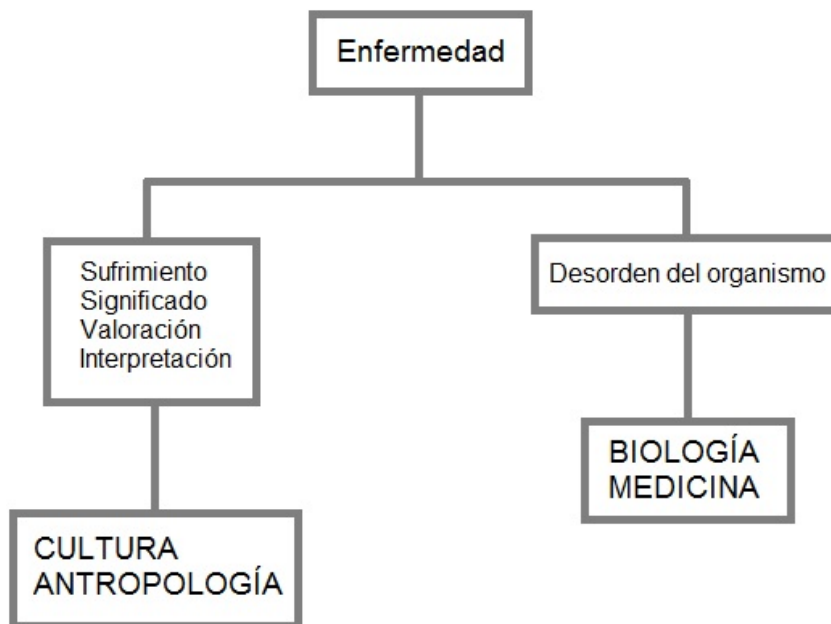
La autora Escobar (2003), señala que hay tres formas de entender el concepto de enfermedad; la primera es la forma individual de lo que siente el sujeto al padecer alguna molestia; después entenderlo desde el ámbito biológico y finalmente la realidad social de la enfermedad. Esto puede hacer referencia directa a lo que ocurre con el VIH/SIDA, en donde existe una sensación interna e individual respecto al contagio, otra visión por parte de la medicina y otra connotación social entregada a la enfermedad.

Siguiendo con la perspectiva antropológica, Flores-Guerrero (2004) habla de la enfermedad como una dolencia, la que se ve explicada como la falta de salud. Frente a esta misma temática, es decir, la representación antropológica en la enfermedad, Kottow y Bustos (2005) explican que la biomedicina no ha sido capaz de transformarse en el eje único y central de la medicina, siendo así, que en la rama de la salud se requiere de otras dimensiones y disciplinas no médicas, es por esto que postula la importancia de los antropólogos en:

“Conocer el modo de vivenciar enfermedad y hacer medicina en otras culturas, no tanto por las practicas terapéuticas misma, como por los presupuestos culturales que aceptan y que tal vez debieran ser detectado en nuestra cultura.” (Kottow; Bustos, 2005: Pág. 44-45)

Concretizando la mirada interdisciplinar que explica el autor (Kottow; Bustos, 2005), se esclarece que una enfermedad no atacará solamente el aspecto biológico, sino que

también una arista antropológica-social, es así que la enfermedad no solo se estudia y trata desde la medicina, lo que se ve explicado en el siguiente esquema:



Fuente: Antropología Médica, Kottow y Bustos (2005)

Es de esta visión antropológica en el anterior esquema, que se entiende cómo puede enfrentarse de diferentes maneras una determinada enfermedad dependiendo de la carga cultural que se le otorgue a ella. Los autores mencionan lo que ocurre en la interacción de dos campos del saber para afrontar el VIH/SIDA. Siendo esta una enfermedad que en mayoría ha sido transmitida mediante el acto sexual, la postura sanitaria frente a la pandemia variará según la cultura y dependiendo de las autoridades estatales, enfrentando así, como indica el autor: “Fuerzas morales y prejuicios culturales que invalidan una postura fríamente epidemiológica” (Kottow; Bustos, 2005: Pág. 44). Esto se puede percibir cuando en algunas regiones, el tema genera un rechazo moral al círculo social que padezca del virus, siendo incluso estigmatizado y por ende, discriminado; mientras que otros visualizan el contagio como una producción con razones sociales, como por ejemplo la migración laboral.

Es así que se entiende, que las estrategias de prevención y promoción se verán influenciadas por la forma de comprensión cultural respecto a la temática. Siendo esta la razón que acuñan los autores para explicar que la medicina por sí sola no puede desentrañar las aristas de una enfermedad.

De acuerdo a los planteamientos mencionados, el VIH/SIDA se puede visualizar no solo como una enfermedad de carácter biológico, sino que se ha ampliado a una dimensión multicausal y requiere de respuestas de carácter pluralista (UNESCO, 2003).

Este fenómeno, también se clasifica como socioeconómico y cultural, ya que las personas seropositivas ven en tanto su desarrollo biológico y social intervenido. Se explicita en circunstancias como la estigmatización social, la cual afecta al individuo en aspectos tales como el abandono familiar, sentimiento de desesperanza, incertidumbre frente al futuro, aparición de problemas psicológicos: depresión, frustración, intentos de suicidio. Los cuales en ciertos casos se generan debido a las ideas y concepciones cargadas de juicios morales que determina una sociedad.

Debido a esto la UNESCO (2003) plantea que la problemática debe ser intervenida en relación con el desarrollo humano, en el cual se pueda adoptar una solución por medio de la cultura en la prevención de la pandemia. Para comprender la posible solución del VIH/SIDA por medio de la cultura, es necesario hacer referencia al enfoque cultural de desarrollo propuesto por la UNESCO:

“Basar el desarrollo en las mentalidades, las tradiciones, las creencias y los sistemas de valores, por razones prácticas y éticas, en la medida en que estos factores pueden propiciar los cambios necesarios u obstaculizarlos si no se los reconoce correctamente, y en que interfieren forzosamente con las medidas adoptadas.

Movilizar los recursos culturales de las poblaciones en cuestión, a fin de obtener su apoyo, cuando se intentan introducir, mediante la determinación conjunta de las necesidades y de las medidas que han de adoptarse, los cambios necesarios en las mentalidades y los comportamientos para un desarrollo humano sostenible endógeno”
(UNESCO, 2003: Pág. 9)

Lo que propone la UNESCO, es que teniendo en cuenta aspectos culturales, la prevención y atención del VIH/SIDA serán más eficientes, otorgando conciencia y responsabilidad social referente a las prioridades de movilización contra la epidemia. Es decir, no solo basta con contrarrestar el VIH/SIDA de forma médica y por ende biológica, ya que los efectos más drásticos en los individuos son en aspectos sociales enraizados en determinadas culturas. Es así que se promueve un trabajo a nivel social,

concientizando a la población de la realidad de este virus, para dejar de lado los estigmas y las supuestas culpas con que carga alguien al contraer el virus.

La UNESCO (2003) establece tres factores culturales del SIDA, los cuales se clasifican en efectos, estos son:

- a) Los efectos económicos; donde la mayor tasa de mortandad en SIDA, se refleja en la población adulta, esto trae como consecuencias en lo social y económico, debido a que este tipo de población ya había empezado a formar familiar y un hogar económicamente activo. Las alteraciones económicas también se pueden ver en el área del trabajo, como en el caso de las producciones y la mano de obra.
- b) Los efectos sociales; se presentan como un desafío para las políticas nacionales en cuanto al bienestar y desarrollo social, en el cual se pretende generar ayuda a las mujeres viudas o abandonadas, niños y jóvenes huérfanos o en situación de calle.
- c) Efectos sociales y culturales; basado en romper el silencio de la enfermedad, que esta no se vea como un tabú y generen una reacción por medio de la estigmatización del sujeto, que signifique un rechazo a la realización de las pruebas para prevenir o notificar a las personas. Se considera necesario respetar normas tanto culturales o sociales, enmarcado en los derechos humanos, en que se rompa los mitos de la sexualidad y no genere conceptos erróneos referentes a la enfermedad.

Estos efectos son generados de forma social, por las producciones ideológicas de cada cultura, que entregan una forma de desarrollar un conocimiento cargado de ideas previas, en base a las que se generan temáticas tabúes, estereotipos o mitos, que desencadenan tanto en la economía de los grupos afectados, como en el no respeto a los derechos de cada individuo y el aislamiento de estos.

2.4 Estigma como generador de discriminación

Anteriormente se mencionó que la problemática social del SIDA, tiene repercusiones y/o consecuencias sociales como el estigma. Para comprender a mayor cabalidad el anterior término, es importante referirse a la identidad, ésta se conforma con la apropiación de ciertos elementos culturales que incorporan los sujetos en determinados contextos; donde en estos pueden actuar como diferenciadores hacia el exterior y definidores en el interior de su propia formación.

Es por esto que como indica Giménez (2005) la identidad se le atribuye a la cultura interiorizada de los sujetos, y es ahí donde estos son capaces de aceptar o estigmatizar aquellos comportamientos o atributos que no comparten en su grupo.

Igualmente, las personas por medio de la identidad generan circunstancias donde clasifican a las personas dependiendo de sus atributos naturales. Estos rangos clasificatorios generan apariencias, que aunque no sean físicas, hacen que los sujetos se vean de forma diferenciada frente a la sociedad, lo cual se conoce por Goffman (1998) como estigma.

En cuanto al término de estigma, el autor menciona que los griegos crearon el concepto, para referirse a signos corporales como cortes o quemaduras, las cuales advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor; asimismo, los ciudadanos de la polis debían evitar a éstos en lugares públicos. En la actualidad, el estigma es un atributo profundamente desacreditador dentro de una interacción social particular.

Goffman (1998) menciona tres tipos de estigmas:

- a) Las deformaciones físicas.
- b) La falta de carácter del individuo que se perciben como una falta de voluntad que genera pasiones antinaturales, las que se refieren a enfermedades mentales, adicciones, homosexualidad y desempleo.
- c) Los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión.

Junto lo anterior, Goffman (1998) determina un rasgo sociológico del estigma en la actualidad y de la concepción que tenían los griegos:

“Un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos. Posee un estigma, una indeseable diferencia que no habíamos previsto”. (Goffman, 1998: Pág. 15)

El estigma se atribuye por parte de los “normales” en una sociedad determinada a uno o más sujetos, al momento de la interacción social los “normales” se percatan de rasgos o atributos de uno o más individuos, estos atributos los categorizan como indeseables y los “normales” se alejan de los sujetos. En definitiva, la estigmatización está vinculada a una devaluación de una persona o grupo social en cierto contexto social.

Pérez (2013) menciona que la estigmatización está vinculada a contextos sociales, frente a esto se entiende: “La gordura, por ejemplo, es considerada como un rasgo de belleza y fortuna en algunas sociedades, mientras que en las culturas occidentales se considera un atributo negativo, ligado inclusive a fallas graves de la persona.” (Pérez, 2013: Pág. 295), todo esto de acuerdo a los valores que son conocidos y compartidos por la mayoría de los miembros de una cultura determinada. Es por esta razón, que un atributo negativo en una sociedad puede considerarse como positivo en otra.

Concretizando la estigmatización social frente a la VIH/SIDA, es pertinente presentar el siguiente fragmento:

“Proceso de desvalorización de las personas que viven con el VIH/SIDA o están asociadas con él. Con frecuencia este estigma proviene de la estigmatización que subyace a las relaciones sexuales y al consumo de drogas intravenosas, dos de las principales vías de transmisión de la infección por el VIH” (ONUSIDA, 2003: Pág. 1)

Por medio de lo anterior, se evidencia que la estigmatización social frente a los individuos que viven con VIH/SIDA, tiene como justificación las vías de contagio de ésta, como por ejemplo la sexual, la cual poseía un carácter negativo para la sociedad.

Asimismo, un término que proviene y se genera por parte del estigma es la discriminación, ésta se entenderá en la problemática del VIH/SIDA como: “(...) el trato injusto y desleal de una persona en razón de su estado serológico respecto al VIH, sea este percibido o real” (ONUSIDA, 2003: Pág. 1). Se considerará la discriminación como todo acto, conducta o comportamiento que son ejecutados por ciertos sujetos dirigidos a los individuos que conviven con la enfermedad.

Explicitado el concepto del estigma como originador de la discriminación en el VIH/SIDA, es importante hacer referencia a las implicancias de éstos. Según ONUSIDA (2008), uno de las mayores dificultades para combatir y tratar de forma eficiente el SIDA es por medio de la estigmatización que genera de forma arraigada un proceso discriminatorio frente a la enfermedad.

El carácter estigmatizante, genera en la población el miedo a esta enfermedad, conformando círculo vicioso que impide generar conciencia preventiva; también dicho carácter, provoca temor ante la sospecha de un posible contagio, dando como consecuencia una enajenación ante la posible seropositividad, aplazando la realización del examen e incluso el mantenimiento de los tratamientos necesarios, lo que genera un progreso en los daños y la propagación de la enfermedad. Lo que hace inminente un progreso frente a la estigmatización para poder combatir el VIH/SIDA:

“(…) si no nos percatamos de la naturaleza y el impacto de la estigmatización, ninguna de nuestras intervenciones puede comenzar a tener éxito. Probablemente el SIDA sea la enfermedad más estigmatizada de la historia”. (Cameron, 2007: Pág.9)

Es por esta razón que las Políticas Sociales en el mundo como en la sociedad chilena deben estar orientadas en la concientización y educación social sobre la problemática, con la finalidad de superar el obstáculo de la estigmatización y discriminación.

Siguiendo en la justificación del impacto que provoca la discriminación, generada por el estigma en la problemática social, ONUSIDA (2008) menciona que la discriminación producto del estigma pueden ser más dañinas que la misma patología, ya que son múltiples los factores sociales relacionados, tales como; la pérdida del trabajo, expulsión escolar, apoyo carente, abandono de la pareja y/o familia y la violencia en la aceptación social.

El estigma, se produce por los antecedente iniciales del virus y la enfermedad, es decir, los primeros grupos contagiados (ONUSIDA, 2002; Castro, Fermer, 2003) como se explica, los primeros casos se dieron en grupos sociales castigados moralmente, como homosexuales, drogadictos, trabajadoras sexuales, entre otros. Siendo así, que se generan aspectos negativos como el menoscabo a la imagen por parte de los medios de comunicación, temor al contagio y la mortalidad.

Las repercusiones del estigma afectan en tres niveles, individual, comunitario y a nivel social. El primero se relaciona al aumento de la ansiedad y el estrés; el comunitario se genera un acto de vergüenza encubriendo la enfermedad, ante familia y amigos. Mientras que socialmente, se genera un abuso a los Derechos Humanos, los que básicamente prohíben la exclusión por parte de un estado de salud, al igual que la exclusión en cualquier otro estatus social. (ONUSIDA, 2002)

Son estas las categorías que fomentan la iniciativa a integrar entre los propósitos la lucha contra la estigmatización y discriminación que propone ONUSIDA, en su Campaña Mundial contra el SIDA.

“-Poniendo de relieve el daño que causa el estigma y la discriminación;

-Fomentando las ventajas de abordar el estigma y la discriminación;

-Utilizando la educación para hacer frente a la ignorancia, el miedo y la negación;

-Promoviendo la esperanza y la contribución de las personas que viven con VIH o con SIDA.” (ONUSIDA, 2003: Pág. 2-3)

Es así que se entiende que el estigma logra ser un agente obstaculizador en el desarrollo social, afectando en cuanto a la discriminación y estigmatización de quienes viven con VIH/SIDA, siendo los puntos anteriores temáticas importantes de abordar a nivel social, ya que esta epidemia afecta en múltiples dimensiones.

2.5 Sexualidad

El hombre como especie gregaria, genera su ciclo vital en base a grupos y realidades que requieren la generación de relaciones interpersonales. Al igual que esto, Zupiria (2009) menciona que generar dichas relaciones interpersonales se constituye como una necesidad de carácter primordial en el desarrollo de una persona. Entre las clases de relaciones, el autor explica que en la edad adulta, la tipología de relación que destaca por excelencia es la de una pareja, entendida como aquella que vivencia procesos de afectividad y sexualidad.

Es frente a esta última arista, la sexualidad, que se hace importante explicar, que ha sido tratada desde diversas perspectivas, por ejemplo Castro (2005) define la sexualidad como: “La forma en que la mayoría de los individuos, nos identificamos como hombres o mujeres en concordancia con el sexo anatómico”. (Castro, 2005: Pág. 5)

Frente a otras definiciones, la de Castro genera una idea mucho más reduccionista, en cuanto a la cantidad de aristas que involucran en su definición otros autores, describiendo la sexualidad más allá de un proceso identitario, como una totalidad dinámica, acompañándonos desde el nacimiento a la muerte.

De forma más sistemática aun, la OMS (2008) define la sexualidad como uno de los ejes de desarrollo en cada individuo, un elemento esencial en las personas debido a las implicancias que aborda, siendo estas las identidades y género, el sexo, intimidad, erotismo, placer y reproducción, incluyendo en su materialización aspectos tales, como los deseos, interpersonales. Todo lo anteriormente mencionado se verá normado, influenciado y moldeado por factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, éticos, legales, históricos, religiosos, espirituales y culturales. Fantasías, conductas, prácticas, valores y papeles y relaciones.

Es en base a lo anterior, que se entiende que la sexualidad en sí, es un proceso que no atañe meramente al sexo físico, sino más bien, corresponde a un elemento multidimensional de las personas que se ve afectado por diversos factores que lo contextualizan. Siendo así, que las normas y valores culturales tendrán un gran efecto definitorio en la masculinidad o feminidad.

Estos cambiarían dependiendo de las diversas culturas. Existen practicas arraigadas de forma cultural, que facilitarían la vulnerabilidad sexual y de género, que desembocaría también en el contagio de VIH, como “Intercambio de esposas, rituales relacionados con la viudez, matrimonios a muy temprana edad, mutilación genital femenina y la justificación de la violencia con base en el género” (ICASO, 2007: Pág. 9) sumado a la poligamia, entendida en ciertos países como un derecho natural para los hombres.

En esta interacción de factores constitutivos de la sexualidad, que Banda (2012) explica que se construye la identidad sexual y de género, junto a los agentes de socialización, entendidos como, familia, escuela y medios de comunicación. Será la cultura, un determinante para definir los aspectos en base al sistema sexo-genero, en cuanto a esto, la autora menciona:

“En la mayoría de las culturas el ser hombre se construye en oposición de la mujer, así, desde pequeños, los hombres se encargan de demostrarlo socialmente.

Por tanto, en la cultura patriarcal las mujeres son preparadas socialmente para vivir en la sexualidad procreadora, mientras que la sexualidad erótica se convierte en la parte negativa de su sexualidad. En el caso de la condición masculina, la sexualidad erótica es un eje principal y positivo, mientras que la sexualidad procreadora aparece como una potencialidad del sujeto que solo lo define simbólicamente” (Banda, 2012: Pág. 27)

Como explica Banda (2012), haciendo referencia a Weeks, la sexualidad no está dada y determinada biológicamente, siendo ésta entendida como un proceso, en que se generaran cambios dependientes de múltiples factores socioculturales, por lo tanto no se debiese hablar de conductas y/o preferencias “normales”, patologías o “desviaciones”.

En lo anteriormente mencionado, respecto a que la sexualidad no es algo dado ni determinado biológicamente, Soriano (2002), explica que la sexualidad se relaciona al desarrollo de identidad, aportando sentido de sí mismo en un individuo que se debe reconocer también, como ser sexual.

Es en el proceso de desarrollo sexual que se vivencian diversas etapas, distintas corrientes y autores poseen diversas teorías respecto a las variantes explicativas, es a

esto que Freud declara desde el psicoanálisis cinco etapas, oral, anal, fálica, latente y genital, las cuales incidirían en el desarrollo del individuo y su sexualidad (Appignanesi y Zarate, 2002). Desde las teorías conductuales, destaca Bandura y sus explicaciones de aprendizaje y observación, mientras que en la vereda del modelo biológico, con causas de índole genética, hormonales o neuroanatomías, también se encuentran explicaciones, como relata la Dra. Soriano (2002).

Es en esas diversas etapas o desarrollo, que se puede entender como declara Soriano (2002) que en cierto momento, aparece en el individuo el deseo sexual (en sus afectos cognitivos, físicos y/o biológicos), y se conformen de una u otra forma los procesos antes mencionados, este individuo responderá de forma sexual ante determinados estímulos o motivaciones, internas o externas, a un “objeto” u orientación de deseo.

Es así, que si estos son del sexo opuesto, se hará referencia a la heterosexualidad, de lo contrario, si el objeto de deseo es del mismo sexo, se tratará de homosexualidad. En consiguiente se puede entender que al nacer, todos poseen la capacidad de responder a estímulos sexuales, pero la orientación sexual es la que variara dependiendo de cada individuo.

Siendo conocido el sexo, y el desarrollo sexual de un individuo como una de sus necesidades básicas (Maslow, 1943) es importante volver a mencionar que el contacto sexual, entendido como acto físico, se ha mantenido como la principal vía de contagio de diferentes infecciones de transmisión sexual, entre estas el VIH/SIDA.

Esta última, ha tenido una connotación sexual debido a su historicidad tratada en otros capítulos, en los que además de la sexualidad como tal, se visualiza la carga de carácter homosexual, lo que se debe a los inicios del conocimiento de la enfermedad, siendo los primeros casos en hombres que mantenían sexo con otros hombres. Es de acuerdo a esto que El Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA (ICASO) menciona que:

“La vulnerabilidad al VIH también está influenciada por la sexualidad. Las minorías sexuales están compuestas por personas cuyas sexualidades y comportamientos y/o prácticas sexuales no se ajustan a lo que es considerado la norma social o socialmente

aceptable. Eso incluye hombres gay, hombres bisexuales, lesbianas, mujeres bisexuales, personas transgénero y transexuales, entre otros. En muchas sociedades, esas poblaciones están altamente estigmatizadas y viven en entornos de marginalización, inequidad, discriminación, criminalización, opresión y violencia, lo que aumenta su vulnerabilidad al VIH.” (ICASO, 2007: Pág. 3)

Estas respuestas estigmatizadoras, corresponden a las cifras generadas también, es ejemplo de esto Chile que como se mencionó en el capítulo anterior, según el MINSAL (2013), hasta el 2012 más del 49% de los contagios se producían por vía sexual de carácter homosexual, mientras que los contagios por medio de relaciones físicas heterosexuales, al 2012, según MINSAL, corresponden a un 39,8%.

Se comprende así, que la vulnerabilidad frente al contagio de VIH, se determina por una serie de elementos de índole cultural y social, que normaran la sexualidad y el género, un par de aspectos gravitantes en el contagio del VIH, debido a que como indica ICASO (2007), las normas de género y sexuales, se encuentran enraizadas en los contextos socioculturales, encontrándose las nociones de masculinidad y feminidad, creadas por dicha cultura.

2.6 Afectividad

Como se explicó anteriormente en el concepto de Sexualidad, para el ser humano es de suma importancia generar relaciones interpersonales, encontrándose con mayor relevancia las de “pareja”, la cual incluye procesos de afectividad y sexualidad (Zupiria, 2009). Habiendo hecho referencia ya a la sexualidad, es necesario precisar respecto a los procesos de afectividad en un individuo al conformar una relación de “pareja”.

Se considera que la sexualidad y afectividad son dos elementos fundamentales para la constitución y el desarrollo de las parejas, afirmándose que: “La afectividad y la sexualidad son parte importante de la vida de todo ser humano” (Asdrúhal, 1979: Pág. 16). Es en aquella importancia reafirmada, que se genera una discusión teórica que explica la afectividad a partir de distintos exponentes. Es así que Villalobos (2014) menciona que la afectividad es un conjunto de emociones, sentimientos y estados de ánimos que están incorporados en la acción de los seres humanos, incidiendo en los pensamientos, conducta y la forma de relacionarse con los demás. De acuerdo a lo anterior, es posible entender la afectividad con un desarrollo normador en el individuo.

Por otro lado, Alonso (2002); Coon, Mitterer (2010) y Cosacov (2010), se refieren a este término como un aspecto esencial del ser humano, el cual orienta las acciones del sujeto, además, éste permite la adaptación de los individuos en las relaciones interpersonales y sociales. También los autores se refieren a la afectividad como un conjunto de fenómenos afectivos, siendo aún más precisos, establecen que ésta es la inclinación hacia una persona o cosa y permite los vínculos entre los sujetos.

Existen tres características de la afectividad según los autores anteriormente nombrados:

- a) Actualidad: La afectividad se origina en la persona en un momento determinado.
- b) Intensidad: La experiencia afectiva puede prevalecer en el tiempo, dependiendo de la alteración o intensidad que provoca una persona o cosa.

c) Irradiación: La afectividad está relacionada con acontecimientos u objetos que los originan.

Continuando con la discusión teórica, Ainsworth citado por Feeney y Noller (2001) determina que la afectividad son vínculos que se afianza con el tiempo, explicando que: “(...) son lazos de una duración relativamente larga caracterizados por el deseo de mantener la cercanía con un compañero que se ve como un individuo único no intercambiable con ningún otro”. (Feeney y Noller, 2001: Pág. 33)

Asimismo, Bowlby citado por Feeney y Noller (2001) establece que se generan en los individuos dinámicas de tipo emocional, las que caracterizan a los vínculos afectivos perdurables en el tiempo.

Acorde a lo anterior, según lo explicado por Bowlby y Alonso (2002); Coon, Mitterer (2010) y Cosacov (2010) previamente, que se comprende que la afectividad posee un rol fundamental en el desarrollo de la vida humana, ya que por medio de ésta, los sujetos generan uniones y vínculos, y por consiguiente el apego.

El apego se define como una tipología conductual, basada en mantener o retener de manera próxima a un individuo, este debe ser considerado con mayores fortalezas y capacidades. Comprendiendo las ideas del autor anterior, Ainsworth explicado por Feeney y Noller (2001) se extrae que esta tipología conductual se da en las primeras instancias vitales, entendidas como infancia y niñez, desarrollándose conductas de apego de manera asimétrica, como por ejemplo entre un hijo y su madre; esto va mutando en el tiempo, y se desarrolla en el ciclo vital de un individuo, es decir, desde que nace hasta el momento de su muerte, y posterior a las etapas de apego asimétrico, se genera un apego simétrico, como en el caso de una relación de pareja.

Con lo anterior, es posible comprender, que en la conformación de una relación de pareja, se generara un proceso de apego, pero el apego que pueda mantener una pareja dependerá del desarrollo que tenga cada individuo en base a sus apegos previos. Frente a esto Feeney y Noller (2001) explican que: “El amor de pareja puede adoptar formas diferentes en función de la historia de apego de cada individuo” (Feeney y Noller, 2001: Pág. 37). Respecto a la forma de amor de cada pareja, dependiente de la forma de apego Gómez, Ortiz y Gómez (2011) explican:

“Las personas con apego seguro Interpretan mejor las necesidades del otro, son más empáticas, ofrecen mayor apoyo emocional y son más eficaces en situaciones de amenaza, o necesidades del otro que las inseguras. Por su parte el apego ansioso-ambivalente se asocia con un nivel inferior de cuidado sensible y un tipo de cuidado compulsivo (...) En las personas evitativas se ha hallado una menor activación del sistema de cuidados (...), algo predecible teniendo en cuenta que su mayor dificultad para empatizar con las señales de necesidad de los otros coinciden con la tendencia a aumentar la distancia emocional.” (Gómez, Ortiz y Gómez, 2011: Pág. 448)

Entendiéndose en estos tres tipos de apego mencionados, la manera en que se pueden desarrollar las relaciones de pareja dependerá de las vivencias previas de cada individuo, las cuales definirán como se pueden generar mecanismo o tipologías de amor y relaciones.

Es así, que se hace necesario hacer referencia al concepto de “amor”, explicado por Maureira (2011) como un concepto que se desarrolla en dos áreas, la biológica y la social. Respecto a la primera, se entiende que el amor es: “La necesidad fisiológica de una pareja exclusiva para la cópula, la reproducción y la crianza, y cuya satisfacción genera placer.” (Maureira, 2011: Pág. 325). Frente a lo expuesto, es importante mencionar que esta área visualiza el amor como una necesidad física de los seres humanos, particularmente en el ámbito sexual, y responde exclusivamente a la reproducción.

En tanto, desde la perspectiva social del amor, Maureira (2011) explica que Sternberg entrega tres conceptos en los que se basa el amor: intimidad, pasión y compromiso. Es la conjugación de estos tres elementos, que según Maureira (2011) se conforman en distintos grados para dar pie a siete tipologías de amor, de los cuales dependerá la forma de desarrollo afectivo de una pareja. Estos son:

- “a) Cariñoso: Es la relación donde existe un grado de intimidad, de verdadera amistad, pero sin la pasión y compromiso a largo plazo.
- b) Encaprichamiento: Es una relación con alto grado de pasión, pero sin intimidad y compromiso, por lo cual tiende a disolverse con facilidad.
- c) Amor vacío: Es la relación con un alto grado de compromiso pero sin intimidad y sin pasión.
- d) Amor romántico: Es la relación que se solventa en la intimidad y la pasión.

- e) Amor sociable: Es la relación donde existe la intimidad y el compromiso, pero no hay pasión. Esto es común en los matrimonios de larga duración.
- f) Amor fatuo: Es la relación basada en la pasión y el compromiso.
- g) Amor consumado: Es la relación donde podemos observar los tres componentes: intimidad, pasión y compromiso.” (Maureira, 2011: Pág. 323)

Es importante mencionar, que este engranaje de conceptos, harán funcionar una relación de amor y afectividad. Son los grados de desarrollo de la intimidad, pasión y compromiso que incidirán en la pareja, pero a su vez, se puede comprender que el contexto cultural y el desarrollo social de cada individuo afectara como cada uno se hace participe en base a los ya mencionados mecanismos y tipologías al generar una relación de pareja, el autor no especifica si estas tipologías hacen referencia a relaciones homo o heterosexuales.

Si es más específico al explicar el desarrollo de parejas en la afectividad, es Giddens (1998), quien ahonda en las de tipo homosexual. El sociólogo menciona que en este tipo de parejas se pueden generar mayores oportunidades de igualdad, todo esto en base a tres acontecimientos.

- a) Primeramente conforman su relación sin considerar las pautas socioculturales que conlleva una relación heterosexual.
- b) Dichas parejas, las homosexuales, tienden a poseer mayor capacidad para negociar los parámetros del desarrollo de la relación, mientras que las parejas heterosexuales se verán influenciados por los roles de genero
- c) Finalmente, según el sociólogo, las parejas homosexuales demuestran un compromiso mayormente afectivo, ya que carecen de compromisos legales que les amarren. Por lo tanto su sello, seria de carácter afectivo y emocional.

Es así que se comprende que la conformación de una pareja con lazos afectivos y sexuales también, estará vinculada en base a distintos elementos, como el desarrollo de apego previo, la conjugación de distintos elementos que componen el amor o incluso la orientación sexual que tenga la pareja, generando igualdades o desigualdades. Todo lo anterior se verá normado por pautas culturales que influirán en el desarrollo de la pareja.

Capítulo III: Marco Metodológico

Introducción

Una investigación social actúa sobre una realidad social determinada, frente a esta situación, es necesario determinar un marco metodológico. Se entenderá a éste como un: “Conjunto de pasos, técnicas y procedimientos que se emplean para formular y resolver problemas”. (Arias, 2006: Pág.16)

Es por esta razón, que este estudio requiere delimitar su fundamentación epistemológica, método, técnicas e instrumentos a utilizar con la finalidad de perfeccionar su actuar en la realidad del VIH/SIDA.

El presente capítulo tendrá los siguientes componentes: 1) Fundamentación epistemológica, 2) Tipos de estudios, 3) Método, 4) Universo y muestra, 5) Criterios de validez, 6) Técnicas de investigación y 7) Matriz de análisis.

3.1 Fundamentación Epistemológica

Para determinar el paradigma que definirá la presente investigación es necesario conceptualizar este término, entendiéndolo como “un conjunto de creencias y actitudes, una visión del mundo compartidas por un grupo de científicos que implica metodologías determinadas”. (Pérez, 2004: Pág. 17)

El estudio planteado se enmarcará en el paradigma interpretativo, en función de que:

“La realidad social está construida sobre los marcos de referencia de los actores individuales. Por eso, la verdad no es única, sino que surge como una configuración de los diversos significados que las personas le dan a una cierta situación.” (Briones, 2006: Pág. 30)

Es así, que se comprende el objetivo al definir el paradigma interpretativo como eje del estudio, ahondando en los significados que se entregan desde la interioridad de los sujetos por medio de sus relatos y la comprensión de estas realidades diversas.

En esta búsqueda de comprensión, se requiere como mediador, el conocimiento, relacionándose así, a otros conceptos que se derivan en este proceso.

Frente a lo anterior, prevalece la epistemología como concepto, que según Valles (2003) proviene de la raíz griega “episteme” que tiene como significado “conocimiento”. Para Tamayo (1997), la explica como una de las partes de las ciencias, encargada de estudiar el conocimiento y los procesos que se generan a partir de éste, es decir que se construye en base de la interacción por parte del ser humano con su medio. Es así que según el autor, la epistemología procura conocer la esencia y/o las causas.

La perspectiva epistemológica presente en la investigación es la fenomenología, entendida por Pérez (2007) como la ciencia de los fenómenos que se desarrollan de forma intrínseca en la conciencia humana. Este tipo de conocimiento se caracteriza por tres puntos primordiales:

- “a) La primacía que otorga a la experiencia subjetiva inmediata como base del conocimiento.
- b) El estudio de los fenómenos desde la perspectiva de los sujetos.
- c) Un interés por conocer como las personas experimentan e interpretan el mundo social que construyen en interacción.” (Pérez, 2004: Pág. 20)

De esta forma se entiende que el énfasis está fijado en la subjetividad, es decir comprender un fenómeno desde la experiencia y realidad propia del sujeto y como este la ha entendido desde su conciencia y la forma de vivenciarla.

Es importante mencionar que para esta autora, Pérez (2004) para comprender dicha realidad subjetiva de los individuos, se debe abordar mediante métodos cualitativos, ya que debido a este, el conocimiento será mayormente orientado hacia los motivos y creencias que se encuentran en la interioridad de los sujetos. Bajo esta perspectiva, se hace importante definir la metodología cualitativa. Frente a esto Ruiz Olabuenaga (2009) explica que lo cualitativo es “(...) un estilo o modo de investigar los fenómenos sociales en el que se persiguen determinados objetivos para dar respuesta adecuada a unos problemas concretos a los que se enfrenta esta misma investigación”. (Ruiz, 2009: Pág. 23)

Conforme a las características que otorga Ruiz (2009) se entiende que el objeto de la investigación es tomar la esencia de las cosas para así representar las situaciones sociales y lograr su comprensión. Asimismo, se requiere utilizar un lenguaje basado en ideas y conceptos, que puedan unirse en un relato, que se generara por medio de técnicas como la observación y la entrevista que se garantizarán por la flexibilidad. El proceso por el cual se expresará todo lo anterior es de carácter inductivo, entendiéndose que lo cualitativo fija su atención en un caso, para posteriormente formular determinadas teorías, en base a esto es importante mencionar que no se buscan las generalidades, más bien los estudios de carácter holísticos, en base a experiencias, significados, emociones o diversas situaciones.

Todo lo anterior, se vincula con la pregunta de investigación del presente estudio “¿Qué significado tiene para una persona VIH-positiva, vivir en estado serológico teniendo pareja serodiscordante?”, ya que cómo se entiende generalmente desde el paradigma planteado, la realidad no responde a una verdad absoluta, sino más bien, a diversas miradas que se configuran desde los sujetos y sus construcciones de vida.

Asimismo, dentro del desarrollo subjetivo y cualitativo, se intenta conocer la realidad de los sujetos con VIH/SIDA mediante sus vivencias en pareja, y como ellos cimientan la construcción de esta por medio de sus relatos. También profundizando en aspectos como; discriminación, relaciones interpersonales tanto en familia, como amistades, el proceso cotidiano que la pareja vive, proyecciones y la vivencia personal desde el inicio de la notificación. Siendo así que se hace necesaria la utilización de esta metodología para comprender y profundizar, generando un conocimiento subjetivo, es decir, desde la propia experiencia de los sujetos en esta problemática.

3.2 Tipos de estudio

Para esta investigación, el tipo de estudio que estará presente es el exploratorio con alcance descriptivo. Siendo el primero definido como:

“(…) se realiza cuando el objetivo es examinará un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tiene muchas dudas o no se ha abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio” (Hernández, Fernández, Baptista, 2010: Pág. 79)

De acuerdo a lo investigado, se evidencia que hay estudios sobre el VIH/SIDA, desde las perspectivas biológicas y sociales, pero evidenciándose la escasa información directamente concreta, sobre cómo se construye una relación de pareja, cuando experimentan este fenómeno. Encontrándose ahí la necesidad de generar conocimientos referentes al vacío teórico respecto al tema.

En tanto, el estudio descriptivo, se refleja en el fundamento de Hernández, Fernández y Baptista, señalando que:

“Frecuentemente el propósito del investigador es describir situaciones y eventos. Esto es, decir como es y cómo se manifiesta determinado fenómeno. Miden y evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a estudiar. Desde el punto de vista científico, describir es medir. Esto es, en un estudio descriptivo se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente,

para así –y valga la redundancia- describir lo que se investiga.” (Hernández, Fernández, Baptista, 1991: Pág. 60)

Acorde a lo anterior, y conforme a la investigación, vale decir que este tipo de estudio se orienta a describir más de una dimensión, que puede afectar de forma positiva o negativa a los casos, entendiéndose estas dimensiones como la percepción según contexto y la trascendencia en el sujeto, relaciones interpersonales, afectividad y sexualidad, la cotidianidad, la discriminación y el estigma, la intervención del Estado y la participación en una organización.

3.3 Método

El método a utilizar es el estudio de caso, el cual:

“(…) puede definirse como una descripción intensiva, holística y de análisis de una entidad singular, un fenómeno o unidad social. Los estudios de casos son particularistas, descriptivos y hermenéuticos y se basan en el razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos”. (Pérez, 2004: Pág. 85)

Caracterizando el método de caso, es preciso mencionar que, este estudia a un grupo o población en específico, además desarrolla una descripción y análisis totalitario o acabado de dicho grupo, y pretende entender las interacciones y/o dinámicas que están presentes en una población específica. Respecto al estudio y lo investigado, se enfocará en una descripción de un grupo determinado, que personas VIH-positivas con parejas serodiscordantes, participando en una organización referente a la temática, con la finalidad de comprender la cotidianidad de forma intensiva y holística con las dimensiones ya mencionadas.

3.4 Universo y muestra

Para determinar el universo o población del presente estudio, es necesario conceptualizar dicho término:

“La población se define como la totalidad del fenómeno a estudiar donde las unidades de población poseen una característica común la cual se estudia y da origen a los datos de la investigación” (Tamayo, Tamayo, 1997: Pág.114)

En relación a lo planteado por Tamayo, el universo o población son todos los casos de un fenómeno que será estudiado, los cuales tienen características similares. En el caso de la investigación serán las personas VIH-positivas con parejas serodiscordantes y que participen en organizaciones referentes a la temática.

Continuando, es fundamental determinar la muestra del estudio, ésta se entiende como un subgrupo de elementos que pertenecen a un universo con características determinadas (Hernández, Fernández, Baptista, 2010). De esta forma, es necesario establecer el tipo de muestra, en este caso será no probabilísticas e intencionadas, esta se define como: “Subgrupo de la población en la que la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de las características de la investigación.” (Hernández, Fernández, Baptista, 2010: Pág. 176). Por medio de lo planteado, se evidencia que ésta muestra no opera con el criterio de azar y no todos los sujetos tienen la misma probabilidad de ser elegidos.

Para determinar la muestra no probabilística e intencionada es esencial establecer criterios de selección, éstos son los siguientes:

- a) Personas VIH-positivas con parejas serodiscordantes.
- b) Parejas con diferentes orientaciones sexuales como, heterosexualidad y homosexualidad.
- c) Que tengan más de 18 años.
- d) Que residan en las provincias de Santiago y Cordillera.
- e) Que asistan a Agrupación por la Vida o ICW Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH, Capítulo Chileno

3.5 Criterios de validez

Para comprender la validez en la metodología cualitativa se citará el siguiente fragmento:

“La determinación de validez exige, según Hansen (1979):

- Estimación de la medida en que las conclusiones representan efectivamente la realidad empírica.
- Estimación de si los constructos diseñados por los investigadores representan o miden categorías reales de la experiencia humana.” (Pérez, 2007: Pág.80)

En relación con el presente estudio, su validez se determinará si sus hallazgos obtenidos representan efectivamente la realidad de las personas que viven con VIH y se encuentran en pareja serodiscordantes participando en una organización.

Para lograr dicha validez, se establecerán tres criterios: triangulación de actores, saturación de la información y prueba piloto. La triangulación es entendida como la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos y métodos de investigación en el estudio de un fenómeno, con la finalidad de superar los sesgos de una determinada metodología (Pérez, 2007). A su vez, la triangulación de actores, se alcanzará mediante el contraste entre de la información entregada por la unidad de análisis (sujeto que vive con VIH) y su pareja.

El segundo criterio de validez es la saturación, que se refiere a la recopilación de pruebas o evidencias para garantizar la confiabilidad de lo estudiado, esta se logra por medio de la revisión del proceso o la repetición de la investigación. Es decir, cuando los sujetos con VIH a estudiar coinciden en la percepción de su realidad y no emergen nuevas temáticas de análisis, esto evidencia que la información ha sido saturada y se debe terminar con la realización de las entrevistas.

Finalmente, respecto a la prueba piloto, es relevante mencionar que esta se define como: “(...) La aplicación del cuestionario en una pequeña muestra de encuestados para identificar y eliminar posibles problemas” (Hernández, García y Abejón, 2009: Pág.15). Esta tiene como finalidad eliminar posibles sesgos del instrumento que se será aplicado en la investigación que tenga un alcance óptimo, además, este criterio

de validez permite que el equipo de investigación por medio del instrumento pueda acceder y/o comprender la subjetividad e interioridad de las personas seropositivas con parejas serodiscordantes participando en una organización.

3.6 Técnicas de investigación

Es preciso explicar que en este estudio, las técnicas de investigación a utilizar son la entrevista semiestructurada, entendida por Olabuenaga (2003) como una técnica que tiene por objetivo entender y profundizar los significados encontrados, ya que normalmente obtiene respuestas más cercanas a la interioridad de los sujetos, siendo su subjetividad lo esencial. Relacionado esta técnica con el presente estudio es necesario mencionar que, esta permite acceder a la interioridad los sujetos VIH-positivo con pareja serodiscordante, comprendiendo desde sus propios significados sobre el fenómeno o problema social.

Concretamente se aplicarán entrevistas semiestructuradas, a ambas personas de las parejas serodiscordantes, realizándose un instrumento para quienes son seropositivo y otro para las personas seronegativo.

3.7 Matriz de análisis en sujetos de estudio y pareja

Un análisis de datos según Pérez (2007) es una fase sistemática y reflexiva de la información obtenida por medio de las técnicas utilizadas, esta etapa implica trabajar los datos, agruparlos y organizarlos, definido como un proceso sistemático de carácter flexible, debido a que puede ser guiado y modificado de acuerdo a los requerimientos de la situación concreta a investigar. Lo que involucra la incorporación de dos elementos que se interrelacionan y permiten desarrollar el análisis, como son la categorización y la codificación. La categorización permite efectuar como su nombre lo indica categorías que facilitan la sistematización del análisis. En cambio a través de la codificación se puede seleccionar y focalizar los datos brutos obtenidos. El tipo de análisis que se implementará será de contenido, que es considerado según Pérez (2007) como “una técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cualitativa del contenido manifiesto de las comunicaciones con el fin de interpretarlas” (Pérez, 2007. Pág. 135).

Categoría	Subcategoría
1. Estructura Social	1.1 Percepción según contexto
	1.2 Trascendencia en el sujeto
	1.3 Relaciones interpersonales
2. Relación de Pareja	2.1 Afectividad y Sexualidad
	2.2 Cotidianidad
	2.3 Discriminación y Estigma
3. Política Social	3.1 Intervención del Estado
	3.2 Participación en la organización

Capítulo IV: Análisis de datos

Introducción

En el presente capítulo, se realizará el análisis de los datos obtenidos de acuerdo a los relatos de los sujetos de análisis y sus parejas serodiscordantes. Este se enmarcará en un análisis de contenido, entendido este según Pérez (2007) como “una técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cualitativa del contenido manifiesto de las comunicaciones con el fin de interpretarlas” (Pérez, 2007. Pág. 135)

En la extensión de este capítulo se presentaran tres categorías, primeramente la Estructura Social, con tres subcategorías: 1) Percepción según contexto, 2) Trascendencia en el sujeto, 3) Relaciones interpersonales. Posteriormente, se incluye la categoría correspondiente a La relación de Pareja, subdividida a su vez en: 1) Afectividad y Sexualidad, 2) Cotidianidad y 3) Discriminación y Estigma. Finalmente se hace referencia a la categoría de Política Social y Estado, analizada mediante dos subcategorías: 1) Intervención del Estado y 2) Participación en la Organización.

4.1 Categoría: Estructura Social

Para iniciar esta categoría se hará referencia a dos ideas que generan este concepto: estructura y social. Con el primero se entiende como el orden interno de algo, que puede ser explícito o no, es decir no queda de manifiesto el estatus que puede tener un ente sobre otro (Aroca, 2008). En cuanto a lo que “social” respecta se entenderá para el presente estudio como el ente que desarrolla vida en un grupo humano que confluye en relaciones, por lo tanto seres gregarios.

En base a estas dos ideas se forma la categoría de estructura social comprendida como un concepto distinto al de cultura, pero como apunta Herrero (2002) logran describir los mismo fenómenos, entrelazándose así la existencia y la experiencia de los humanos, que se traducen en los comportamientos de este en la sociedad y sus redes de relaciones que se van adecuando a los cambios políticos, económicos, sociales e ideológicos. La estructura entrará a normar las relaciones humanas, influyendo así en el comportamiento de los individuos, pero a su vez estos constituirán dicha estructura.

En las personas existen elementos que pueden verse regulados por el juego que se produce entre la estructura social y la cultura, como por ejemplo el modo de asimilar ciertos fenómenos de acuerdo al ideario social, es ahí que se hace pertinente incluir en esta categoría, análisis como los de las percepciones según contexto respecto al VIH/SIDA, buscando obtener en el relato de los sujetos dichos idearios sociales previos a la notificación y el posible cambio de imagen del fenómeno después de ser afectado por esto, obteniendo también así otras subcategoría a analizar, como lo es la trascendencia en el sujeto y las relaciones interpersonales, viéndose ambas entrelazadas en sus efectos.

Con esto último se quiere decir que las relaciones interpersonales se verán afectadas dependiendo de cómo las personas visualicen la problemática influyendo también el contexto, y a su vez la trascendencia en el sujeto dependerá de cómo su contexto social lo reciba, generándose así una autoimagen dependiendo del entorno que este posea.

4.1.1 Subcategoría: Percepción según contexto

Entre las percepciones según los contextos de los sujetos de análisis, se genera en los relatos la idea del VIH como un igual a la muerte, y por ende algo totalmente lejano. A pesar de existir claridad respecto a un descuido propio, no era algo esperable en el desarrollo de sus vidas. Esos idearios se ven reflejados en el siguiente relato:

“Lo veía muy lejano. Muy lejano a que me fuera a pasar a mí. El VIH lo veía como que era el símbolo de la muerte. Una persona con VIH se moría. Eso era lo que yo veía en las noticias.” (P.C/e3)

Los relatos de esa índole se ven presente en determinados contextos, más concretamente en personas que fueron notificadas a fines de los 80` y principio de los 90`, momentos en los cuales se poseía escasa información y estigmas respecto de la pandemia, es así que se comprenden las ideas de la muerte en dichos contextos reguladas por las identidades existentes para la época, influyendo así los elementos culturales, que pueden ser diferenciadores tanto en el grupo interno, como en el externo. Además se comprende que en dichos años, la enfermedad era reciente y poseía escasos estudios, catalogándose así, como una enfermedad catastrófica, debido a que no existían terapias médicas, y cuando se generan las primeras, en 1987, estas resultan ser poco efectivas, e incluso más dañinas en el corto plazo, provocando reacciones adversas, como tumores. Es recién en 1996 que se emplea la triterapia, la cual extiende la esperanza de vida, transformando así el VIH/SIDA, de catastrófico a crónico. No obstante se mantiene gran parte de contagios en grupos homosexuales.

Según lo anterior, se puede señalar que se generan estigmas respecto al contagio, visualizándose como algo “lejano”, debido a los grupos a los que se les atribuía inicialmente la enfermedad, siendo homosexuales, prostitutas y drogadictos endovenosos, como fue expresado previamente, e incluso, se generan particularidades en la concepción de las características otorgadas a quienes vivían con el virus, como lo es con la promiscuidad, entendiéndose como un concepto sujeto a cambios culturales y temporales.

De acuerdo a lo anterior, es necesario aclarar que en los inicios de VIH están marcados por procesos de estigmatización, entendiéndose que en 1970 se comienzan a

presentar personas enfermas con síntomas particulares y comunes entre sí, tales como sarcoma de Kaposi, candida albicans, neumonía y distintos tipos de erupciones cutáneas; frente a esto se genera un registro entre 1978 a 1981 de más de 40 casos con los mismos diagnósticos, la coincidencia de estos casos fue que se trataba netamente de hombres homosexuales, comenzándose así, a hablar de la denominada “peste gay” o “cáncer rosa”. Esto generó un estigma hacia un grupo, que además de catalogar de homosexuales a quienes presentaran los síntomas, también los calificaban como promiscuos. Dicho estigma no se derribó a pesar de que con el tiempo fueron hallados más casos que correspondían a personas trasplantadas sanguíneamente o drogadictos endovenosos. Se analiza así, que quienes reciben la notificación entre dichas décadas, debían cargar con un estigma entorno al virus, el cual se ve reflejado en los relatos de quienes llevan más de quince años notificados.

Otra de las ideas generadas frente al contagio del VIH, es la de promiscuidad, concepto que también dependería del contexto sociocultural en el que se presente.

“Yo tuve una etapa bastante promiscua que es la normal de un joven, ahora está en desuso, por ejemplo, una persona puede tener no sé, 4 o 5 parejas en el año y va a decir bueno no me resultó y que en esos años ya era considerado promiscuidad para un joven.” (P.C./e4)

Como se entiende en el relato, lo que puede significar ser promiscuo en una época anterior determinada actualmente, es visto como escasos en el ámbito sexual. Como fue señalado en el capítulo II, según Herrero (2002), esto se relaciona a aspectos culturales comprendiendo símbolos y patrones, los cuales mutaran como proceso dinámico, dependiendo de la circunstancia y la civilización.

Lo anterior se contrasta con los relatos caracterizados por corresponder a notificaciones posteriores al año 2010, o más bien dicho, dentro de la última década.

“No tengo una gran preocupación en sí por la enfermedad, porque yo sé que nadie se muere de esto, son enfermedades que son focalizadas en otro sentido que atacan al sistema inmunológico, pero en sí, el SIDA a uno no lo mata.”(P.C./e2)

Como se percibe, ya no existe la misma concepción de promiscuidad y riesgos en torno a esta, de igual forma se generan cambios en la idea absoluta de muerte, demostrándose conocimiento y la percepción de una enfermedad crónica, ya no catastrófica. No se hace referencia a los temores por acceder a terapias ni mucho menos a la discriminación, lo que refleja un cambio en el ideario social frente al VIH/SIDA. Esta diferencia de actitudes al enfrentar la noticia puede deberse a los avances no sólo biológicos, sino que a los mitos que se han ido derribando al pasar los años y demostrar que puede afectar a cualquier persona.

De igual forma, otro aspecto que toma relevancia entre el relato de los sujetos es el cuidado o no cuidado sexual que mantenían previo al contagio respecto al uso de preservativo. Más allá de la idea de “promiscuo”, se abocan a buscar responsabilidades en torno a si se cuidaban o no, a sabiendas de la existencia del VIH,

“Si bien es cierto teníamos leves nociones, ya que en ese tiempo la primera persona infectada con el virus era y nosotros conocíamos más a Rock Hudson... aún así tenía cinco personas que me pretendían y quería ser simpático con los cinco, claro me deje querer pero nunca me cuidé...Tampoco había una responsabilidad por parte mía de cuidarme, porque como lo veía, a los otros sí, a mí no” (P.C./e1)

Se entiende el descuido sexual amparado en la idea de que es algo que puede suceder a otros y no esperado para sí mismo, a pesar de la información y la difusión mediática en los inicios del VIH, por medio de las campañas preventivas iniciadas en 1991 por parte del Ministerio de Salud, que apuntaban a sensibilizar, prevenir e informar. No obstante, no se puede atribuir la denominada “promiscuidad” al contagio del VIH, sino que al no uso de condón, como lo afirma el siguiente sujeto de análisis.

“Se confunde un poco porque obvio que el VIH como cualquier enfermedad está asociada al contagio sexual, entonces siempre se asocia el SIDA a la promiscuidad y que la promiscuidad no siempre es desprotegida, entonces ahí está el error. La promiscuidad desprotegida se exponen a un mayor número de relaciones y a mayor número de contactos... pero esas relaciones no eran desprotegidas, entonces la promiscuidad no es algo determinante para el contagio de VIH, sino en ocupar el condón, el no tener la costumbre de ocupar el condón, en mi caso yo hasta el 94 mantuve dos relaciones sexuales sin condón” (P.C./e4).

De acuerdo al relato anterior, se manifiesta que la idea de promiscuidad es más bien un estereotipo cultural, es decir, no existe un significado específico para el concepto de promiscuidad, o más bien, una cantidad exacta de relaciones sexuales que describan a una persona como promiscua o no, ya que esto dependerá de las ideas de cada persona y el grupo social al que esta pertenezca, a la época en la que se encuentre, e incluso a la edad misma de la persona en cuestión.

Es así que la idea de promiscuidad no determinaría de forma general el contagio, sino más bien que desemboca en el uso de preservativo, lo que deja entrever la poca conciencia a pesar de las nociones informativas del VIH, es importante reiterar la imagen que se tenía de este, similar a la de una “sentencia de muerte”, la que aun así, no motivaba el cuidado personal. De igual forma, las campañas iniciales acudían a la pareja única como método preventivo, integrando así la idea colectiva de que al poseer pareja estable no se requería el uso de preservativo, dejando así casi nulo el uso de este (con el fin de prevenir el VIH) en parejas estables, desarrollándose con los años una gran población contagiada por parejas estable, que fueron infieles. Relacionado directamente, se debe entender la forma de abordar la realidad del VIH, derivándose prejuicios culturales y normas morales que pueden interferir en la intervención realizada, como lo sucedido en Chile, acudiéndose a la idea de pareja única o abstinencia.

Para finalizar, es importante explicar que entre los hallazgos principales del presente análisis se encuentra la percepción del VIH/SIDA y como esta dependería del contexto y la época en la que ocurre o repercute en una persona, esto debido a los hallazgos sociales y médicos. Asimismo, como esta repercusión se ha visto modificada por dichos hallazgos, con esto se quiere hacer referencia a la visión catastrófica en los inicios del virus dependiente de la falta de avances científicos y médicos, mientras que el VIH en la actualidad no se asocia a la muerte debido a los avances en tratamientos médicos. Por último, es importante hacer hincapié en como el mismo contexto puede hacer variar las ideas sociales de contagio, como ha sucedido con el concepto de promiscuidad, uso de preservativos o pareja única, viéndose todos normados o insertos en la temática por parámetros culturales, siendo así, que la trascendencia de la notificación en el sujeto se puede ver influenciada por los diversos factores mencionados, cultura, contexto, entorno social y época.

4.1.2 Subcategoría: Trascendencia del sujeto

En esta investigación, se entiende el VIH/SIDA, no solo como una enfermedad biológica, sino que también afecta a una arista social o en la interioridad de los sujetos, que dependiendo de la carga cultural que tiene esta influirá en el pensar de la sociedad y de los sujetos que viven con VIH/SIDA (Kottow; Bustos, 2005).

Es por esta razón que es pertinente reflexionar desde una mirada emic, es decir la implicancia desde la interioridad del portador, y cómo está según los relatos incidido en su pareja, abordando los sentimientos y temores que se generaron y las posibles estrategias frente a estos.

Haciendo referencia a estos temores, se generan ideas internas en los sujetos de análisis, los cuales recaen en dos tipos de muertes, que según Labra y Dumont (2012) se denominan como; la muerte biológica o física y la muerte social, siendo esta última el aislamiento, desapego de las redes y su entorno, situación que puede afectar la disposición con la que el afectado afronta su nueva realidad y las estrategias que utiliza para abordar los miedos anteriormente nombrados.

“No pierdo nada, si ya estoy muerto. Es como caer y por más muerto que estoy, sí, yo pensé eso. Más muerto de lo que estoy no puedo estar” (T.S. /e4).

En la cita anterior se expresa la desesperanza con la que el sujeto afronta su realidad, creyendo que esta no tiene mayor relevancia en su desenlace, asumiendo que al momento de recibir la notificación ya se encontraba muerto y no había nada que hacer frente a esta realidad. Es ahí cuando él relata que no es necesario generar mayores esfuerzos en su desarrollo profesional, debido a que no existen mayores oportunidades debido a su estado serológico y socialmente no sería alguien aceptado.

Esta actitud denominada como muerte social, se desarrolla debido al proceso de estigmatización en torno al VIH/SIDA enraizado en el perfil histórico de la masificación, es decir el contagio, que ante los ojos del resto siempre fue de carácter culpabilizador, lo que le atribuye a este sujeto una carga negativa ante el resto, la cual es poco deseable, generando así diferentes mecanismos de defensa.

Entre los mecanismos de defensa reiterados en los relatos se encuentra la búsqueda de terceros culpables, que generen el carácter de víctimas de pareja estable o abusos sexuales.

“uno se siente culpable y quiere también buscar un culpable... entonces también entre que le echaba la culpa a él (pareja), buscaba de alguna forma un culpable”
(T.S/e5).

Este relato se reitera en mujeres, las cuales buscaban desprenderse de su responsabilidad del contagio a sus ex parejas, infiriendo que estos habían tenido relaciones homosexuales. Se observa una reacción distinta en los sujetos de sexo masculino, quienes hacen referencia a su idea de promiscuidad, o en el caso de quienes no asumen esta condición, si la del poco cuidado sexual en al menos escasos contactos sexuales.

Se considera que existe diferencia de género en el ámbito sexual debido a ideas culturales que favorecen al género masculino en su desarrollo sexual, visualizándolo como un aspecto positivo, en tanto la femineidad debe distanciarse de la sexualidad si no se relaciona esta con el carácter procreador como explica Banda (2012), es así que la promiscuidad puede verse no tan castigada en hombres, como en las mujeres. Según ICASO (2007) la mujer se localiza en una situación de vulnerabilidad frente al hombre, teniendo desventaja entonces en relaciones estables, siendo escasa o nula la negociación del uso de preservativos, lo cual representa la realidad de varios sujetos de análisis, siendo esta también una de las causas o facilitadores para el contagio, pero que socialmente no se ve castigada como lo es la promiscuidad, por lo tanto se comprende ahí que especialmente las mujeres estén bajo este mecanismo y busque desvincularse del carácter promiscuo que es aceptado en hombres, entregando a su vez, dicha culpa a ex parejas que son catalogadas así como promiscuas.

Esta situación de desventaja sigue desarrollándose con las parejas actuales, refugiándose en la idea de que el contagio de ellas a sus parejas no es posible estando a la deriva de que estas parejas sean nuevos transmisores de enfermedades. En el discurso de los sujetos de análisis se presenta ideas como el empoderamiento, las cuales no concuerdan con su actuar, debido a que algunas declaran expresamente que en un principio de sus actuales relaciones se sentían más cómodas con el uso de

preservativos pero dejaban de usarlo por presiones indirectas de la pareja que influirían en el desarrollo de la sexualidad.

De acuerdo a lo señalado respecto a la muerte social de los sujetos, es pertinente hacer referencia a la de carácter biológico o físico y los miedos que se generan en torno a esta.

Al momento de la notificación de VIH en los individuos se configuraron diversas reacciones como temor a la muerte (física) y a la desprotección de sus parejas e hijos. Esto se refleja en el siguiente testimonio:

“Los temores eran que no ibas a vivir, era algo tan drástico, yo tengo pares casados que vendieron hasta su casa y todo, porque sabían que se iban a morir entendí, nosotros no teníamos más esperanzas, era tajante, tú tienes VIH y te vas a morir.”
(T.S. /e1)

Se evidencia que la enfermedad en un comienzo estaba definida como catastrófica debido a que se asociaba directamente a la muerte, esta reacción se encontraba influenciada por la realidad científica existente, además se relaciona con las ideas y estigmas generadas a través de la interacción social provocando una actitud drástica en los notificados, como despojarse de bienes materiales, con el fin de obtener ganancias económicas para solventar posibles gastos, de esta forma este temor se fortalecía con la carga social del VIH y el escaso o nulo acceso a tratamiento médico, también entre las reacciones se generó en un sujeto el descontrol y la agresividad detonada por situaciones de inestabilidad psiquiátrica. Reacciones tan extrema como esta fueron canalizadas por ejemplo por medio de intentos de suicidios, los que son asumidos solo por un sujeto de análisis, mientras que otro descarta posibilidades como esta, pero a su vez fueron dejadas al descubierto por su pareja.

Esto diverge de la actualidad, por lo menos por lo declarado en el área científica, en donde se especifica como una enfermedad crónica que podría mantenerse al margen mediante los medicamentos correspondientes, influenciado en la calidad y temporalidad de vida de las personas que viven con VIH. Esto se ve demostrado en ciertos relatos que reflejan las ideas que se pueden tener actualmente respecto a lo riesgoso del virus.

“la noticia que me traía era como tan mala... y me dice no, usted tiene VIH y yo lo quedo mirando y le digo: ¿y?... y me dice: pero no sé, no quiere psicólogo, psiquiatra, algo. No le dije yo, estoy bien. Si yo ya sabía que esta enfermedad a uno no lo mata” (T.S. / e. 2)

Con los cambios culturales y científicos que han derribado diversas percepciones, se deja en claro que los miedos no son tan pronunciados como en los inicios, no obstante a pesar de derribar temores del VIH de forma concreta, se ha generado alarma debido a los efectos secundarios de los tratamientos médicos sin olvidar los conocimientos generales que posee la sociedad en relación al VIH los cuales caen en la estigmatización y discriminación de los inicios de la pandemia.

“No me da miedo porque hay tratamiento y si uno los sigue al pie de la letra uno puede vivir toda su vida con el VIH... como que murió una parte de él y como que nació otra... Porque como que ahora lo veo más reluciente... No sé en la cara, en el cuerpo, como que estaba encerrado en un capullo y como que se enfermó y como que ahora renació, no sé, como que se ve más radiante. No sé si será el tratamiento o porque se alimenta bien.” (T.S./PE2)

El anterior relato, correspondiente a una de las parejas de los sujetos de análisis, reafirma la trascendencia que podrían alcanzar los tratamientos médicos en el optimismo o buena disposición al verse enfrentados al VIH/SIDA, y como estos pueden influir en la temporalidad y calidad de vida. Además de reafirmar lo que el sujeto explicaba, el relato también dejaba en claro que un tratamiento médico con alcances positivos puede interferir en la relación de pareja, afectando positivamente en quien vive con VIH/SIDA, teniendo mayor vitalidad como sujeto y por ende en la relación.

Otro foco de relevancia es la incidencia del VIH en sujetos significativos que en algunos casos puede ser la pareja. En cuanto a los temores relacionados a la pareja uno de los que se identifica es el posible desamparo de éste, debido a la inexistencia de igualdad de derechos para las parejas homosexuales, generándose así una desprotección económica al no existir unión civil. Asimismo, esta desprotección se

extiende al área afectiva, siendo un miedo el hecho de dejar a su pareja sola y no ser un apoyo afectivo y monetario para esta.

Siguiendo con los miedos es relevante también mencionar, el temor a que su pareja también estuviera contagiada al momento de descubrir su estado serológico o que esta se contagiara con el tiempo, pensando en la necesidad de alejarse. Esto sucede en casos de sujetos de análisis que fueron notificados una vez que habían iniciado una relación con una pareja nueva, no relacionada a su contagio. En situaciones como esta el VIH/SIDA puede ser causal de discusiones o alejamientos, especialmente por parte de la persona seropositiva, debido a que busca aislarse y refugiarse creyendo cuidar a los otros de sí mismo.

En casos como los anteriores se pueden dar dos situaciones, si la pareja permanece unida normalmente se dan gracias a los esfuerzos del otro (a) (seronegativo) que buscan dar confianza y apoyo, e igualmente debido a la persona seronegativo la relación de pareja puede desintegrarse, generando un alejamiento o rechazo frente a la situación.

“el médico lo único que me dijo “anda a la iglesia, busca a Dios y si soy cristiano aférrate a Dios, porque lo único seguro es que te vas a morir” (T.S./ e1).

En cuanto a las estrategias para enfrentar los temores respecto a la vida y al fin de esta, se ve reiteradas en los discursos, creencias religiosas, declarando así algunos que comenzaron a creer en la figura de Dios, después de su notificación y el mantenimiento de la salud sostenido en el tiempo.

4.1.3 Subcategoría: Relaciones interpersonales

En cuanto a las relaciones interpersonales, se generan distintas reacciones que evidencian diferentes formas de comprender la realidad del VIH, con esto se entiende que las relaciones interpersonales del sujeto de análisis se verán modificadas dependiendo del contexto y el conocimiento médico que se tenga respecto al virus y sus repercusiones.

Ejemplos de lo anterior, son casos en los que las familias asumieron que la muerte sería inevitable ante el estado seropositivo de los sujetos de análisis, recurriendo a medidas explícitas como apurar procesos funerarios, localizar a otras personas con el fin de que se acerquen debido a la supuesta muerte inminente o tomar actitudes de sobreproteger al otro debido a la aceptación ante la muerte de este.

“Creían que al principio yo iba a morir, mis hermanas me trataban como un moribundo, cosa que yo corte al tiro, porque era exagerado. Es bonito, pero atrás de eso había una cosa: quiero protegerlo al máximo, hasta que se muera, ahí, ese hasta que se muera no fue una actitud de luchar por mí hacia adelante. Era de dar por perdido” (R.I./e4).

En el relato anterior, se comprende el disgusto ante la actitud negativa de los círculos más cercanos, los cuales pueden afectar en la forma de afrontar el problema y de vivir la enfermedad, este relato en particular, se presenta como negativo especialmente porque dicho sujeto se encontraba apegado a esperanzas religiosas y en la búsqueda de alguna oportunidad científica debido al contexto en que es notificado (principio de los 90) y la inexistencia de tratamientos médicos. Se logra comprender que las relaciones interpersonales pueden incidir en el desarrollo del sujeto con VIH/SIDA, ya que en parte normará el estado social de esta persona y la disposición a integrarse en diversos círculos.

Son diversas las reacciones que se generaron por parte de las personas que se enteran del estado serológico de los sujetos de análisis, dentro de esta gama, como se dijo anteriormente, se adopta la idea de muerte irrenunciable, la cual puede desencadenar a su vez otras actitudes, como por ejemplo apoyar de sobre manera, como en el relato anterior, o como le sucedió a otros sujetos de análisis, que fueran rechazados frente a

los temores y supuestos riesgos rotundos. Es preciso destacar que las respuestas de estas personas cercanas se verán normadas por el conocimiento y la idea (en este caso de la muerte), lo que a su vez dependerá de un contexto sociocultural e histórico, Moscovici (1979) respalda esta idea mencionando que el entorno microsial manifestara una posición frente al sujeto de acuerdo a la representación social del VIH/SIDA .

En este último tipo de actitudes, también se comprende un efecto negativo sobre los sujetos VIH-positivos, asumiendo ellos un mayor estigma, que a su vez los retraería socialmente, es decir, el sujeto carga con la notificación médica, la que contrae muchas ideas tanto científicas como sociales, las que se verán sustentadas y concretizadas en personajes significativos, familiares o parejas en sus vidas al momento de adoptar actitudes negativas en cuanto al futuro de la persona o simplemente de rechazo directo.

Es por esas mismas actitudes que en algunos sujetos se conformó el temor ante el acto de expresar su estado seropositivo a su círculo más cercano y las posibles modificaciones en las relaciones interpersonales. Esto se ve complementado con estudios de ONUSIDA (2002) que mencionan que a nivel comunitario el sujeto se ve afectado por la vergüenza, lo que puede llevarlo a encubrir su estado serológico antes familiares y amigos.

“Nunca les dije (sobre el VIH), yo sólo me fui alejando, porque no me gustaron las lastimas, porque es como además de ser homosexual tú tienes que también crear tus mecanismos de defensa, los levantai.” (R.I./e1)

Este relato menciona las repercusiones, es decir el alejamiento y aislamiento frente a los temores o actitudes indeseadas respecto al VIH/SIDA. El sujeto también hace referencia a los mecanismos de defensa, de manera más concreta se ve materializado el Aislamiento, mencionado por Anna Freud (2008) que comprende como un individuo se separa emocional y socialmente de un recuerdo doloroso y amenazante. Para buscar protección ante procesos de estigma deben permanecer alerta, y el acto de autoresguardarse lo distancia e inseguriza socialmente.

Respecto a los mecanismos de defensa mencionados por el mismo sujeto, vale decir que la decisión de no contar y esconder su seropositividad, es un hecho reiterado en los sujetos de análisis que también se ve confirmado por las parejas de estos, como explica Goffman (1998) desde otra perspectiva teórica, una de los mecanismos de defensa ante los estigmas es el de ocultar la situación, lo que se ve facilitado cuando el atributo no es visible para los "normales". Esto se manifiesta en que al sentirse alguien distinto tiende a recibir un reconocimiento de la sociedad como alguien diferenciado. Es acá donde aparece la "técnica del control de la información", donde se intenta evitar el desprestigio o rechazo por parte de su entorno por poseer un atributo que los hace diferente a los demás, en este caso concreto es por el VIH y se acude al resguardo de ellos y de sus más cercanos, considerando que contar una realidad como el estado serológico no construiría nada realmente, sino más bien sería una situación de riesgo frente a un otro que puede reaccionar positiva o negativamente.

“No, a todas las personas que yo les conté lo que me pasaba, por ejemplo mi familia... nada (de cambios en las relaciones). Amigos que tengo que saben, tampoco... No (se le puede contar a cualquiera), es un círculo bien como cerrado en todo caso.... no vamos a andar por todo el mundo contándole a todos, existe mucho la ignorancia sobre el tema... tengo una amiga que es muy... ella dice ser muy amiga, pero ella siempre habla del VIH como ¡No!, una peste. Entonces ni loca que le voy a decir. Ella comparte conmigo en mi casa, va a mi casa, pero tampoco nunca se lo voy a decir, porque yo sé que ya con ella no sería lo mismo.”
(R.I./ e.3)

Como se entiende, no siempre la recepción de la noticia será negativa por parte de familiares o amigos según el parecer del sujeto de análisis, pero aun así, a pesar de que no se generaron cambios en estas relaciones, se presentan los temores a la recepción de terceras personas, y se toma la opción de ocultar la información, a modo de mecanismo de defensa, como se explicó anteriormente la Técnica de control de la información, por Goffman (1998). Esta idea se reafirma en la totalidad de los casos de análisis, es decir, todos tienen un grupo en el cual se sintieron cómodos exponiendo su estado de salud, pero aun así, acuden a la idea de que esta es una realidad no apta para contarla a todas las personas cercanas (sean familiares o conocidos) acudiendo a distintos motivos, como asumir directamente el miedo a la

discriminación, mientras que una parte declara no preocuparse de la discriminación, pero sí de la ignorancia respecto al tema, lo que generaría un trato distinto al momento de relacionarse.

Además de lo anterior, en el relato se entiende como se forman omisiones a personas cercanas, sabiendo aun la perspectiva que se tiene respecto al tema, en ese sujeto en particular, se da con gran frecuencia la decisión no solo la opción de omitir, sino que también generar mentiras y códigos que encubran dicha realidad con la familia, inventando así otras enfermedades con el fin de desviar la atención de un posible descubrimiento.

Esa situación es reprobada por la pareja de ese sujeto de análisis, quien considera que es extremo el resguardo y las mentiras generadas, además, la información se ve tensionada, ya que su relato no coincide expresamente con la idea que demuestra el sujeto de análisis.

“uno aprende en este momento a vivir en el mundo de mentira... a veces todos la veían enferma y todos inventábamos. Aparte que tuvo la mastitis, inventamos un cáncer mamario, tuvimos que aprender que es el cáncer mamario, saber sus reacciones y montón de cosas para vivir en esa burbuja... (Con la familia) el prejuicio fue grande desde principio porque todos quedaron plop... esto no lo sabe ella, por ejemplo yo hice el lobby por detrás con la familia... en el sentido de conversar más profundamente del tema... (la familia de ella) solamente me decían que por qué podía seguir al lado de ella.” (R.I/ PE3)

Como se dijo anteriormente, el relato del sujeto de análisis se ve tensionado, ya que como expresa una reacción positiva de su familia, su pareja afirma lo contrario, manifestando que sin que su pareja supiera, debió sensibilizar respecto al tema, buscar que no se alejaran o que se presentaran algunas situaciones negativas en el trato personal. Asimismo la pareja se sintió cuestionada, pero asume que se debió a la ignorancia, lo que no concuerda con el relato en que el sujeto expresa que no se generó ni un cambio en las relaciones interpersonales. Además de la situación familiar, se tensiona el relato en el modo de vida, ya que la entrevistada manifiesta que no ha habido mayores repercusiones en su vida, que con el tiempo la noticia se asumió bien, mientras que su pareja dista de aquella idea, explicando que viven en un

“mundo de mentiras”, en donde inventaron un cáncer y los reales síntomas para sustentar el mecanismo de defensa.

Según todo lo expuesto se comprende que las relaciones interpersonales se verán modificadas al manifestar o no el estado serológico de los sujetos de análisis. Al ser manifestado, podrán haber recepciones positivas o negativas, generando mayor acercamiento o al contrario; generar rechazo. Mientras que al no comunicarse también habrá cambios, ya que estas relaciones se verán normadas por códigos y mentiras, o también se podrán cortar lazos por opción de los sujetos de análisis, ya que como mecanismo podrían aislarse y generar distancia social.

4.2 Categoría: Relación de Pareja

La relación de pareja se entenderá como una categoría de análisis trascendente en el desarrollo del presente estudio debido a que es por medio de esta que se busca analizar y comprender la realidad de sujetos VIH-positivos, haciéndose así, esencial lograr capturar como esta dinámica podría verse afectada por la seropositividad en uno de sus integrantes.

De forma primera, vale decir que por pareja se entenderá en este estudio como una estructura compleja, que según De la Espriella (2008) posee organización, reglas y roles, que por componerse solo dos integrantes no disminuye la complejidad en su funcionamiento, el cual no es monótono, sino más bien presenta variaciones e inestabilidades.

En tanto a la relación de pareja, se le comprenderá como una dinámica de relaciones humanas, que como menciona Maureira (2011) las formas en que se desarrolle dicha dinámica dependerá de la sociedad en la que se establezca ya que ambas personas en la relación se verán influenciadas por el contexto en el que se constituyan y de igual forma por las características intrínsecas de cada uno. Es así que se comprende que para estudiar una relación de pareja es inminente comprender y analizar las dimensiones contextuales que pueden influir en dicha dinámica interna.

Aspectos centrales que se desarrollarían en una relación de pareja, son los de afectividad y sexualidad entendiéndose esta última Castro (2005) y OMS (2008) como la forma en que la mayoría de los sujetos se sienten identificados como hombres o mujeres en relación con su sexo físico, donde se incluyen aspectos de identidades, género, el sexo, intimidad, erotismo, placer y reproducción. Y por otro lado Alonso (2002); Coon, Mitterer (2010) y Cosacov (2010) definen la afectividad como un conjunto de sentimientos afectuosos, donde se establecen una inclinación hacia una persona o cosa, el cual crea vínculos entre los sujetos. Esta permite la adaptación de los individuos en las relaciones interpersonales y sociales. Ambos aspectos son entendidos como indispensables para el desarrollo de la vida humana.

Estos aspectos toman especial relevancia en este estudio, haciéndose pertinente en la temática de personas que viven con VIH estando en una relación serodiscordante, asumiendo que el VIH alcanza repercusiones en el aspecto sexual de un individuo sabiendo que este se relaciona con el mayor modo de contagio.

Manteniendo la dependencia de las relaciones de pareja y la pertinencia del estudio, es preciso mencionar que existen aspectos de interés en la investigación, como lo es la vida cotidiana; y el estigma y la discriminación que lo acompaña. Se reúnen ambos en el desarrollo del estudio, debido a que son dimensiones que pueden incidir en el proceso de una pareja, y que en el caso de la discriminación y estigma, se ven resaltados en personas con VIH/SIDA, comprendiendo que las distintas áreas que afectan a una persona seropositiva, son objeto de análisis desde la vivencia de pareja para este estudio.

4.2.1 Subcategoría: Afectividad y Sexualidad

En lo que a la afectividad y sexualidad respecta fueron encontrados diversas aristas en la dinámica de relación de pareja influenciadas por el VIH en ambas organizaciones, ICW Capitulo chileno y Agrupación por la Vida.

En primera instancia, en los sujetos de análisis se presentó un rechazo debido a una visión negativa de la sexualidad. Se puede comprender que esta actitud se debe a la visión colectiva respecto a la sexualidad, generándose tabúes en torno a esta y una visión conservadora. Más aún si se remonta a los inicios del VIH/SIDA, en donde se visualizaba el desarrollo sexual como potenciador de contagio, lo que se ve mayormente negativizado dependiendo de una orientación sexual u otra.

“Me anule, encontré que el sexo era malo, aparte que estaba matando a otra persona porque más encima es estar con un virus asesino, porque en ese tiempo era así, ahora me encuentro sobreviviente de una guerra” (A.S./e1)

El anterior relato demuestra dicha visión negativa del sexo lo cual se corresponde a su contagio y la visión mortífera del VIH/SIDA, es decir, en el virus el sujeto visualiza la muerte, “un virus asesino”. Se aleja del sexo y de su desarrollo sexual considerándolo como algo malo, es decir, la realidad que lo puso en peligro y lo enfrentó a la muerte, por lo que es pertinente alejarse de este. Asimismo, considera que puede ser peligroso para otros, siendo así que en diferentes relatos se visualiza el temor de contagiar a esos otros, pasando así a ser ellos “asesinos”.

Dicho temor, que se encuentra presente en diversos relatos podrá tener variaciones, como por ejemplo si el sujeto se encontraba con pareja o no al momento de recibir la notificación, como por ejemplo en el último relato se presenta la historia de una persona que vive con VIH que no tenía pareja al momento de la notificación y esta situación se mantuvo así por un tiempo extenso, debido al temor infundado por los pensamientos de este sujeto. Otras situaciones que se repiten corresponden a sujetos que se encontraban con parejas al momento de recibir la notificación y es en estos que se presenta el miedo a contagiar a dicha pareja, lo cual repercute en el desarrollo sexual y de ambos en conjunto.

Según los relatos, siempre estuvieron los temores respecto al contagio en quienes fueron notificados teniendo parejas, no obstante las reacciones fueron diversas ya que en algunas parejas esto reafirmó la confianza y el apoyo mutuo, reforzando la afectividad por medio del desarrollo sexual de forma temprana posterior a la notificación, mientras que en otras parejas los miedos sexuales generaron falta de comunicación, de lo cual se puede desprender una falta de apego y desarrollo afectivo. Esto se ve reafirmado en el relato de la pareja de uno de los sujetos de análisis.

“dejamos de ser (pareja) en la parte sexual si.... Era difícil pensar que ella le dijera a uno: oye búscate otra para complacerte tú y todo lo demás, pensar que si yo lo hacía, ella se sentía mal, se sentía desplazada, uno se cuestiona muchas cosas”
(A.S./PE3)

En el relato si se generaron repercusiones en la sexualidad y afectividad, pero a su vez los relatos de esta pareja se ven tensionados, ya que afirman desarrollos sexuales distintos.

“No, de hecho nosotros tenemos una vida sexual normal. No nos cuidamos ni con preservativo con nada... Para mi yo seguí mi vida con mi pareja normal” (A.S./e3)

Según este relato el VIH/SIDA no generó repercusiones en el ámbito sexual, lo que difiere de las experiencias que la pareja plantea. Se puede considerar que a lo largo de los relatos de ambos se evidencia gran discordancia en variadas temáticas respecto al estudio, lo que demuestra diferentes formas de asumir la enfermedad entre ambos y sus percepciones de las situaciones concretas en la que cada uno de ellos las interpreta a su manera y también la búsqueda de ocultar ciertos hechos o distorsionar la realidad de la pareja, desembocando así la falta de comunicación en un debilitación de lazos afectivos y sexuales.

Otra de las situaciones encontradas, corresponden a los que comenzaron a tener pareja al momento de la notificación, dividiéndose en dos realidades; quienes sí y quienes no le han contado sobre su estado serológico a la pareja. Respecto a los primeros, es decir, quienes si han dado a conocer su serología entre los relatos se encuentran distintos tipos de reacciones polarizadas, por ejemplo la aceptación plena

respecto al VIH y formalización de relación, mientras que en otros casos se generó un rechazo inmediato en base a los temores y prejuicios, que con el tiempo fue reparado, es decir, se generó un arrepentimiento ante dicho rechazo.

En cuanto a la opción de no contarle a la pareja respecto de su estado serológico se ve reflejada en el siguiente relato.

“Tengo miedo de contarle, porque siento que desde un principio le mentí... yo le he dicho qué pasa si yo tengo eso ¡nada, hay que seguir!. Entonces él no es de las personas que te va a dejar digamos y ya yo fui trabajándolo porque le dije ¡nunca me he hecho la prueba pero me gustaría hacérmela, pero tengo miedo porque he tenido una pareja más! así digamos le he mentido” (A.S./e6)

Como se reflejó a lo largo de todos los relatos anteriores y sus análisis, se entiende que la noticia del VIH/SIDA en la pareja del sujeto puede tener repercusiones de un tipo u otro en el desarrollo afectivo y sexual de ambos, especialmente en quien es protagonista de esta noticia, frente a aquello es importante recalcar que la sexualidad es un eje central en la vida de las personas, que los acompaña en el desarrollo a lo largo de las distintas etapas vitales (OMS, 2008) y como indica Maslow (1943), una de las necesidades básicas del ser humano será este concepto, junto al de afectividad una de las áreas de análisis primordiales, comprendida por Villalobos (2014) como un conjunto de emociones, sentimientos y estados de ánimo que se inmiscuye y norma el actuar de los sujetos. Según Alonso (2002), Coon, Mitterer, Cosacov (2010) la afectividad se caracteriza por tres pilares, la actualidad, intensidad e irradiación. Entre estas tres, hubo dos de ellas reflejadas en los relatos, la intensidad y la irradiación.

“Cuando le dije, él pensó que yo tenía cáncer, pero después cuando le explique del VIH me dijo, bueno ¿y? y no me dijo nada más, ni me pregunto quién te lo pego ni nada, o sea fueron cosas que después con el tiempo fuimos hablando... lo amo y todo pero por lo que él es... Como que a mí se me olvidó eso del VIH” (A.S./e7)

En este relato se presenta la afectividad con intensidad, en la cual la experiencia afectiva puede permanecer en el tiempo dependiendo de la alteración o intensidad que produzca una persona, es decir, como ellos se mantienen y perduran, existiendo el amor como el nexa principal, no por terceras circunstancias ni por el mismo VIH,

sino que por la trascendencia de la pareja misma. Es un tipo positivo de afectividad, demostrando que en los relatos que se presenta dicha característica se observa una relación más consolidada, que ha perdurado en el tiempo y que según la voz misma de los sujetos, la relación de pareja es unida y fortalecida.

Otras relaciones presentes en los relatos se caracterizan por el tipo de afectividad que corresponde a la irradiación (Alonso, 2002; Cosacov, Coon, Mitterer, 2010) concepto caracterizado por acontecimientos u objetos que originan la afectividad y a su vez la mantiene.

“yo siempre he sabido que él me ha sido infiel, muchas veces nos hemos querido separar y yo a consecuencia de eso nunca tomé las precauciones de cuidarme, de usar condón y cosas así. Yo como inocente y tonta y como me sentía sola y porque ya tenía a mi hija aguantaba, ya otra oportunidad” (A.S./e5)

El sujeto señala que en reiteradas ocasiones ha querido finalizar con la relación, se entiende de su relato un tipo de afectividad de irradiación, ya que si están unidos se debe a razones externas a la afectividad misma entre ellos, como a la sensación de soledad y a la hija que tienen en común. En el relato anterior se menciona que permanece con su pareja por quien es como individuo, opuesto a este fragmento, en el que se inmiscuyen terceras razones.

Además de los dos tipos de afectividad ya mencionados, en este relato se señalan las consecuencias del no querer terminar con la relación, es decir, optar por no tomar precauciones en el área sexual, según la extensión de lo relatado por el sujeto de análisis, el uso de preservativo era visto como negativo por su pareja, lo que mermaba la sexualidad y como repercusión la afectividad. Es en base a esto que en la entrevista se plantea que para que la relación pudiese funcionar mejor, ella transaba con el uso de preservativos, incluso estando al tanto de las infidelidades de dicha pareja y los riesgos que podría contraer viviendo ya con VIH. El sujeto de análisis opta por el uso de condón femenino, mencionando que resulta más placentero, no obstante se persiste con el no uso de preservativos por las preferencias de la pareja.

Es bajo estas condiciones ya mencionadas, respecto al uso o no uso de preservativos, es que se hace posible hablar de violencia estructural debido a manipulaciones. Según

La Parra y Tortosa (2003) trata de un daño generado debido a la insatisfacción de necesidades básicas para el ser humano, entendiendo la sexualidad como una de estas según Maslow (1943). Esta violencia a partir de la existencia de dos grupos sociales, en donde uno se impone mientras que otro se vería en desventaja frente a este. Se expresa en las personas con VIH/SIDA, quienes se ven en desventaja y estigmatizados socialmente, originándose así como grupo social marginado o tal vez “no deseado”, lo que genera entonces que busquen la aceptación de los otros sometidos a lo que estos esperen, se ve intensificado si hace referencia a un grupo social femenino, entendiendo una sociedad dominada por la visión masculina, en donde la estructura social de por sí no favorecerá a quienes carguen con el estigma del VIH/SIDA, menos aún a mujeres con el virus.

Lo anterior se complementa con lo señalado por ICASO (2007) que señala que acciones como estas, culturalmente también corresponden a violencia de género, la cual en este caso más específico repercutiría en el contagio del VIH/SIDA u otras enfermedades oportunistas a quienes ya viven con él. También, como se analizó en una subcategoría anterior, esto contrarresta parte del mismo discurso de la autopercepción en el caso de algunas de las entrevistadas de sexo femenino, quienes hacen referencia al empoderamiento, y en teoría se describen como personas que a pesar de vivir con VIH no se encuentran sometidas a un modo de vida respecto a la relación de pareja. Lo cual se contradice con sus discursos, ya que muchas mencionan que si bien prefieren ciertas conductas en el área sexual, optan por darle en el gusto a sus parejas dejando entrever, o declarando directamente, que prefieren eso a que correr el riesgo de que la relación termine.

Esta situación se visualiza también en parejas homosexuales, pero no directamente en las temáticas sexuales, sino más bien en comportamientos vinculados a la afectividad, buscando reiteradamente la aceptación del otro, o más bien dicho que este no busque a otra persona que a sus ojos podría verse desligado de esta “situación de desventaja” como la declaran algunos de ellos al referirse a lo que sería vivir con VIH.

Profundizando en estas ideas, según los hallazgos realizados, se comprende que quienes viven con VIH/SIDA tienen mayores posibilidades de sufrir violencia estructural, es decir, adaptarse y someterse a ciertos comportamientos o actos en contra de lo que realmente quieren o esperan, con la finalidad de poseer mayor

aceptación o simplemente no correr el riesgo de que la relación termine, asumiéndose en una situación de desventaja socialmente.

A pesar de lo anterior, los sujetos de análisis declaran que según su sentir, visualizan a sus parejas como un apoyo, tanto en aspectos emocionales y afectivos, como en situaciones más concretas: ayuda en los exámenes, en el retiro de medicamentos, en la participación de sus agrupaciones, recordarles la toma de medicamentos, entre otros.

En lo que a apoyo emocional y afectivo respecta, ciertos entrevistados si manifiestan esto por parte de sus parejas, aunque no lo hacen de forma inmediata, es decir, al momento de mencionar a quienes sienten como un apoyo respecto al VIH/SIDA, solían mencionar a terceras personas o instituciones, pero para saber si consideraban en este aspecto a dichas parejas, se debía ahondar más en la temática.

Es de considerar entre los relatos que las parejas de los sujetos de análisis, que estos también se consideraban un apoyo, tanto emocional como en actos concretos ya mencionados. Entre estos relatos, resalta el de un hombre en una relación de tipo heterosexual.

“la responsabilidad de tomarse sus remedios, ir a sus médicos y yo de repente estar acompañándola a ella, también aunque ella no lo note, siempre estar preocupado... soy un pilar invisible para ella porque para ella no soy un pilar”
(A.S./PE3)

“me da lo mismo si él se va o no, llega o no llega... De hecho yo me siento pilar de todos en la casa” (A.S./e3)

La pareja del sujeto de análisis menciona que su pareja, quien vive con VIH no lo visualiza como un apoyo para ella, lo que se ve reafirmado al momento de contrastarlo con el relato del sujeto de análisis, quien afirma que no le interesa realmente lo que ocurra con él. A lo largo de la entrevista al sujeto de análisis, si declara que él le recuerda el uso de los medicamentos o la acompaña al médico y se mantiene con ella, no obstante permanece afirmando que no lo considera un apoyo en ningún aspecto. Esto reafirma la idea de la falta de comunicación y como puede repercutir en la relación misma y la dinámica de esta.

Dentro de la afectividad, se desarrolla el apego, naciendo así el amor, el cual puede presentar distintas tipologías descritas por Maureira (2011), cariñoso, encaprichamiento, amor vacío, romántico, sociable, fatuo y consumado. Esta pareja contrastada se puede encasillar en el tipo de amor sociable, entendido como aquel que se establece mayormente por un compromiso, careciendo de pasión, soliendo ser común en parejas de larga duración, llevando veinte años juntos en este caso.

Finalmente, entre los hallazgos se encontraron los referentes a las proyecciones, los cuales demuestran cómo se enmarca la relación cuando una de las personas es seropositiva y la vida se puede ver en riesgo.

“uno siempre vive con una sentencia de muerte, tú podí querer y amar mucho, pero cuando llega el momento del adiós, llega no más, yo tengo menos expectativas de vivir que él, yo no me programo con mi pareja, no hay una programación, cómo va a ser cuando tengamos tantos años, que estemos viejitos, porque no lo sé...al menos por parte mía no, por parte de él sí, de repente yo lo miro y digo no puedo llegar a eso, no puedo decir claro ¡no!, porque sería mentirme, no me quiero hacer más daño” (A.S./e1)

Este relato demuestra que a pesar de mantener en el discurso que esta enfermedad no es catastrófica y sentir que realmente no influye en ningún aspecto de su vida cotidiana, si lo hace realmente. Esto debido a que no permite que el sujeto se establezca a su antojo, y sea capaz de pensar en proyectos y lineamientos para su vida, especialmente en el ámbito de pareja, instalando a un otro significativo como alguien que podría ser dañado. Este relato confirma que a pesar de existir la idea de una enfermedad crónica, se mantiene latente y oculta la figura de la muerte.

También es importante contrastar lo que este sujeto explica, con lo que indica su pareja, quien si relata proyecciones concretas, como vivir, proyectarse y desarrollarse laboralmente juntos. Explicando que el estado serológico de su pareja no sería nunca un impedimento. Esto además de generar una contradicción, deja entrever que existe un vacío en los planteamientos de la temática como pareja, pensando ambos distinto, a pesar de que el sujeto de análisis está al tanto de las proyecciones realizadas por su pareja.

Un punto a mencionar respecto a las proyecciones es que en todas las parejas con hijos, si se mantiene la posibilidad de hablar de “futuro” y planteamiento de metas, incluso más sobre los hijos que entre ellos mismos como pareja. Otros, con y sin hijos que si se generan proyecciones, suelen plantear proyectos en el área laboral o la vivienda, dejando entrever en su sentir, la necesidad de poseer algo que sea de ambos, que genere un nexo de carácter tangible que deje en claro una unión.

Finalizando, es de considerar que uno de los factores que se ve presente reiteradamente en los puntos de análisis es el de la comunicación, marcando de forma positiva o negativa el desarrollo de una pareja en las áreas afectivas y sexuales. Dentro de la comunicación o la falta de esta, se concreta la confianza en distintos grados, entendiéndose así que dependiendo del desarrollo de ambos conceptos la afectividad y la sexualidad tendrán repercusiones. Es así que el principal hallazgo de esta subcategoría trata sobre la violencia estructural hacia las personas que viven con VIH/SIDA, la cual genera efectos en su actuar y sentir, muchas veces de forma inconsciente.

Dicha violencia estructural, se ve expuesta y reflejada en la relación de pareja, repercutiendo así en la comunicación y a su vez en la confianza, pudiéndose ver disminuidas como efectos de la violencia, por el miedo al rechazo o a no poseer características deseables para su pareja, generándose distancias afectivas y sexuales.

4.2.2 Subcategoría: Cotidianidad

La idea de la cotidianidad puede explicarse a partir de diversos autores, encontrándose Martínez (2008) quien explica que cotidianidad corresponde a todo lo que realizan las personas, a los actos lineales de la vida y lo no eventual.

Se entiende que como seres gregarios, todos nuestros actos, especialmente los entendidos como cotidianos se ven realizados en sociedad, y a su vez estarán normados o potenciados por esta, de acuerdo a esto Santos (2014) explica que no se puede mantener la idea de que ciertos grupos sociales carecen de cotidianidad, menos una persona, por más arraigada que sea la marginación social en esta. Se desprende de la idea de que toda sociedad desarrolla vida cotidiana, y todos los individuos se corresponden a una sociedad, derivando así, a una vida cotidiana individual. No obstante ciertos individuos que pueden actuar de forma alejada a la sociedad, tendrán de todas maneras lo denominado como vida cotidiana, a pesar de la posible marginación, entendida según Matías (2009) como una situación de exclusión de individuos o grupos que según las consideraciones sociales, están al margen de la normalidad establecida por grupos mayoritarios.

Es importante no olvidar que se comprenden procesos de estigmatización y discriminación sobre las personas con VIH/SIDA, los cuales en distintas situaciones pueden generar marginación en la vida cotidiana social, lo que no significa que ellos carezcan de su propia cotidianidad. Uno de los espacios de marginación debido a la estigmatización observada en los relatos de los sujetos, es el laboral.

“yo me di cuenta y lo viví con mis compañeras que el hecho de dar el diagnostico a las personas con las que tu trabajas, altiro cambia... yo trato de evitarlo ahora porque sé que todas las personas no están bien preparadas y aparte hay mucha discriminación, o sea en esa parte ya aprendí, antes era como muy impulsiva, ah sí le gusta bien sino no. Ahora como que tomo más precaución del VIH” (C./e5).

Como relata el sujeto de análisis, en ocasiones se requiere utilizar mecanismos de protección en el área laboral, no incorporando en su cotidianidad laboral, el discurso sobre el VIH/SIDA y su estado serológico a pesar de que con anterioridad la entrevistada optaba por mencionar este aspecto en su vida laboral, pero se genera un cambio en su relato debido a la discriminación. A pesar de existir la ley 19.779, que

procura la no discriminación especialmente laboral en personas con VIH/SIDA, existe ese temor, que va más allá de generarse un despido, sino más bien respecto a los tratos y las actitudes de quienes la rodean en dicho espacio como los malos comentarios o actitudes, que pueden fomentar la marginación del sujeto en su área laboral.

Otros sujetos de análisis, explican que para no tener repercusiones en el área laboral, prefieren mentir en base a su cotidianidad respecto al VIH/SIDA, la cual entre los entrevistados se constituye en controles médicos y toma de exámenes periódicos y retiro de medicamento, sin dejar de lado las posibles enfermedades debido a la debilitación del sistema inmune. Son estos aspectos cotidianos en una persona con VIH/SIDA, los cuales pueden generar inasistencias reiteradas a sus trabajos, teniendo así repercusiones negativas. Es así que entre los relatos se reitera la idea de mentir respecto a la seropositividad, ocultando esta realidad por medio de la invención de otras enfermedades. Respecto a esto Castro y Farmer (2003) explican que se tiene una visión culturalmente castigadora sobre el VIH/SIDA, especialmente sobre las mujeres, culpabilizándolas por su estado, incluso en situaciones como el abuso sexual, lo cual responde a una visión machista, contraponiéndose con la realidad de otras enfermedades, como por ejemplo el cáncer, el cual sería visualizado como algo no buscado por quien lo padece, por ende no merecido, siendo así que se asume una postura caritativa y protectora hacia estas personas.

Esta realidad cotidiana no solo se presenta en los sujetos de análisis, también en algunas de las parejas, especialmente quienes saben de la seropositividad de su pareja o se encuentran más inmiscuidos en su realidad y tratamiento.

“Resulta que yo mantengo un trabajo del cual tengo un convenio que de principio yo salía más seguido sin ningún problema... inventamos un cáncer mamario, al tener cáncer mamario, llegue a convenio con la empresa porque yo no tengo horario. Tengo de entrada pero no de salida... si yo necesitaba un permiso venía a ver mi mujer al hospital acompañarla en un principio, ahora en los últimos cinco años no, yo me quedaba y volvía al trabajo, me quedaba más tarde o iba el día sábado a completar o el día domingo” (C/PE3)

Este relato refleja dos realidades, primeramente que la cotidianidad que refiere al VIH/SIDA, no se inmiscuye solamente en quien lo padece, sino que también en las parejas de los sujetos de análisis, pasando a ser un aspecto cotidiano en ellos también. Y el segundo punto que demuestra este relato, refiere al mecanismo de defensa que se pone en juego, a modo de protección de pareja, relacionándose así con lo expresado por Goffman (2001) quien explica el encubrimiento de atributos no deseados, en este caso el VIH/SIDA, lo cual se extendió desde el sujeto de análisis a su pareja.

En cuanto a lo que respecta a los hijos, fue una temática modificada debido al VIH/SIDA, esta realidad varió dependiendo de la pareja, ya que en las que no tienen hijos optaron por no tener en algún futuro debido a los riesgos de salud.

“Claro hubo unos cambios, muchos cambios porque yo tuve que hacerme cargo de muchas cosas entonces yo asumí el rol de padre y madre, e incluso cuando estuve con mi hija acá y al tiempo de volver porque también fue difícil porque igual cambia un poquito, pero era para apoyarla más, le ayuda a cocinar, a lavar la loza, los quehaceres de la casa en ese tema, pero parte de apoyarla más que nada”.
(C/PE5)

En el relato anterior, se deja en claro como por los problemas de salud que provoca el VIH/SIDA, una de las parejas debió asumir los roles y tareas por sí solo. Esto respecta especialmente a los cuidados de la hija de ambos, transformándose profundamente su cotidianidad, alcanzando repercusiones psiquiátricas.

Otros casos relacionados a la temática de los hijos, es cuando las parejas ya tenían al momento de saber su estado serológico, pensando en el riesgo de contagio hacia estos. En uno de los casos, esta hija acababa de ser dada en adopción, interfiriendo a tal grado, que su padre optaba por no acercarse físicamente a esta por miedo e ignorancia como el describe, de acuerdo al contexto. El otro caso, trato de una hija que nació con VIH/SIDA, siendo en su caso, transmisión de forma vertical, lo cual modificó la cotidianidad en las medidas especiales que debieron tomar como pareja para poder llevar a cabo la crianza de esta hija.

Entre los hallazgos principales, se reitera la idea de cambio en la vida cotidiana de los sujetos de análisis al comenzar a mantener una relación en pareja. Esto no se

mantiene en todos los entrevistados, ya que algunos ya se mantenían en pareja al momento de la notificación, casos en los cuales no hubieron grandes variaciones de en su cotidianidad, mientras que quienes comenzaron a tener pareja tiempo después, relatan cambios en su mayoría con una percepción positiva.

“es distinto cuando tení el apoyo de tu pareja, por ejemplo yo hace poco le pase llaves, llega a mi casa y de repente voy a llegar, me dice ¿dónde vienes?, voy llegando ¿y tú?, ya llegué, llego y tiene una mesa bonita, hay cosas distintas... ir haciendo cosas en pareja, hacemos el aseo, antes el domingo no lo hacía, el domingos me iba a la casa de mi mamá, trabajaba en la peluquería, seguía, era terminar el domingo no más, pero ahora no, lo espero con ganas, porque es mi día libre estamos en la casa mía, vamos a la feria, hacemos el aseo, después descansamos, vemos una película o salimos, vamos a un parque, a la casa de su mamá, es distinto, no es lo que yo hacía antes” (C./e1)

Este relato, el cual refleja a su vez el discurso de otros sujetos de análisis, demuestra cambios de tipo sencillos, en la vida rutinaria, es decir, cotidiana de quienes viven con VIH/SIDA, actos que pueden pertenecer a la vida de cualquier persona en sociedad, demostrando que el estado serológico no actúa como un impedimento en la formación de pareja según lo rescatado de los relatos de estos sujetos.

Finalmente, es debido recalcar que todo sujeto posee cotidianidad, según lo afirmado por Santos (2014) que por más que existan mecanismos que marginen a las personas VIH-positivas, estas nunca carecerán de su vida propia, o de la misma vida en sociedad a su vez. Esta vida estará marcada por variados aspectos, los cuales pueden ser constitutivos de la cotidianidad de cualquier persona, viva o no con VIH/SIDA, mientras que otros serán propios de lo que ha acarreado su enfermedad.

4.2.3 Subcategoría: Discriminación y Estigma

El concepto de estigma, será trabajado bajo la teoría de Goffman (1998) que trata básicamente de comprender este concepto como un atributo que desacredita a un sujeto en una interacción social. En tanto, la discriminación será comprendida como el resultado del estigma, es decir como este se concreta en el trato y las actitudes mismas. (ONUSIDA, 2003)

Por su línea histórica, el VIH/SIDA ha desarrollado una gran relación respecto a las temáticas de discriminación y estigma, como se ha mencionado reiteradamente, el descubrimiento del virus se generó por medio de síntomas agrupados en un sector social calificado de forma negativa, los homosexuales, quienes de por sí ya eran estigmatizados, discriminados y marginados socialmente.

Se entiende así, que de acuerdo a la historicidad del virus se entregaron connotaciones negativas referidas a la homosexualidad y al desarrollo sexual de estos, lo que al contexto épocal en que se originó obtenía una visión mayormente negativa aun, refiriéndonos a los fines de 1980 e inicios de 1990. A pesar del avance de la enfermedad y los nuevos grupos infectados, como drogadictos endovenosos, hemofílicos, trabajadoras sexuales, entre otros, se mantuvo siempre el carácter culpabilizador y que apuntaba permanentemente a la negativización de quienes vivían con este.

“era terrible porque más encima vivir con una enfermedad desconocida y aparte de eso tener que luchar con el estigma que te estaban creando, porque los enfermos no íbamos a tomar examen de sangre y cosas” (D.E./e1)

Es de acuerdo a todo lo anterior, que se asume el cómo se fue construyendo el imaginario social respecto al VIH/SIDA, el cual a su vez generó automáticamente un proceso de estigma y a su vez discriminación. La discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA, puede afectar en más de una forma o área de la vida de estas personas, una de las que más marca los relatos, es la discriminación familiar.

“mi padre y mis hermanos tenían vergüenza porque cuando yo estaba en fase SIDA me tenían que llevar todos los días, me llevaban en el auto tapada, envuelta y con un cojín. Me llevaban tapada en el auto y miraban para afuera para que no

pasara ningún vecino para llevarme al consultorio... tienen vergüenza hasta ahora de que yo tenga esta realidad” (D.E/e5).

El relato deja en claro los estigmas hacia una persona que viven con VIH/SIDA, como este mismo estigma también puede afectar al microsistema de dicha persona, es decir su familia. Se comprende de este relato un doble rechazo, primeramente es el rechazo por parte de los externos a este microsistema, al que temen los familiares del sujeto de análisis, lo que hace que estos últimos rechacen su realidad, opten por tal extremo ocultándola generando así mayor discriminación. Como afirma Labra (2011) el VIH/SIDA, puede repercutir en el microsistema, ya que la sociedad genera una carga no solo al afectado directo sino que también a su familia.

Nunca se mencionó explícitamente que la estigmatización y discriminación por parte de la familia fuera la peor, pero al momento de relatarla, fue la que generaba mayores implicancias emocionales en los individuos, teniendo también, según lo comprendido una de las discriminaciones más trascendentales, entendiéndose la familia como la base del desarrollo de un individuo.

La discriminación también alcanza a repercutir en la afectividad y sexualidad, en la vida en pareja. Respecto a esta temática se observan distintos mecanismos para protegerse de la discriminación y los estigmas.

“Tengo miedo de contarle, porque siento que desde un principio le mentí... yo le he dicho qué pasa si yo tengo eso ¡nada, hay que seguir! Entonces él no es de las personas que te va a dejar digamos y ya yo fui trabajándolo porque le dije ¡nunca me he hecho la prueba pero me gustaría hacérmela, pero tengo miedo porque he tenido una pareja más! así digamos le he mentido”. (D.E./e6)

Este sujeto de análisis declara que no le ha contado sobre su situación serológica a su pareja con la que lleva más de dos años, evidenciado el temor a la noticia del VIH/SIDA, por lo que ocultar esto se visualiza como un mecanismo de protección ante la posible discriminación. A pesar de declarar que cree que él no la dejaría, no es capaz de contarle a su pareja su realidad, lo que evidencia un mayor temor, el cual se acompaña del riesgo de haber contagiado a su pareja, lo que de saberse infunda el miedo en el sujeto de análisis.

La decisión de no contarle a su pareja, fue tomada en un principio por otros entrevistados, a modo de defensa. El hecho de mantener esta información oculta, genera en los sujetos de análisis una distancia emocional, la que ellos mencionan como la necesidad de no estabilizarse debido a los temores de rechazo por la discriminación, entendido por Guzmán y Contreras (2012) como un apego de tipo temeroso, lo que genera dicha distancia emocional debido al temor a demostrar los aspectos de mayor vulnerabilidad, generando inestabilidad en la pareja dificultando el compromiso.

En otros entrevistados esta situación se evidencia pero solo en un comienzo, ya que como mecanismo de protección, optan por generar un mayor lazo afectivo según lo que ellos describen, para que la posible pareja no piense solamente en el VIH/SIDA al decidir si la relación continua o no.

Entre los otros mecanismos de protección, también se encuentra la visión contraria, es decir, optar por mencionar de forma inmediata esta realidad pensando en que si el rechazo lo genera una persona que no constituye nada en ese momento para sus vidas, los efectos de la discriminación serian menos dañinos.

Otra de las áreas de discriminación y estigma, respecta a la laboral, que ya fue mencionada anteriormente como una de las áreas constitutivas de la cotidianidad.

“las amistades de mi patrona de su negocio en la joyería, le decían: oye hueona como podi tener una nana con SIDA, puede contagiar a tus hijas. Le metían cosas en la cabeza y ahí ella se empezó, yo creo a sentir”. (D.E/e5)

Como relata la entrevistada, el exponerse a que se sepa su situación VIH-positiva, se exponen también a la estigmatización, que ente caso llevo a que la entrevistada se automarginará de este trabajo. Según la historia relatada, la patrona sabia de su serología al momento de contratarla, pero al extenderse la noticia a terceras personas, estas fueron capaces de influir y discriminarla por medio de su trato, lo que tomo peso para su patrona.

“estamos con amigos, de repente sale alguien que hasta ahora discrimina ¡ah yo no estaría nunca con un sidoso!, entonces yo soy disimulado, a lo que ella me mira altiro, yo miro a otro lado” (D.E/PE3).

Se relata discriminación por parte de las amistades, pero en esta área se genera un contraste, ya que el sujeto de análisis menciona que nunca ha sufrido discriminación por nadie, que no se siente afectada por esa área, lo que difiere de los relatos de su pareja.

Según lo que relata esta pareja de uno de los sujetos de análisis, estos son puntos que si afectan a su pareja, él explica distintas situaciones de discriminación de personas que saben del estado serológico de esta, pero en este relato se evidencia una discriminación más indirecta, ya que proviene de personas que no saben sobre la situación.

A pesar de ser más indirecta, se genera un efecto en el sujeto según lo relatado por su pareja, es por estos efectos negativos y el temor a la discriminación, que se crea el encubrimiento del atributo no deseado explicado por Goffman (1998), generando realidades paralelas, a modo de mentira. Como se señaló anteriormente, dicho atributo corresponde al estado serológico, el cual es ocultado ante los “normales”.

Finalmente, entre los modos de discriminación evidenciados en el relato de los entrevistados, se suele hacer referencia a la discriminación médica que afecta a quienes deben recurrir a otro tipo de atenciones no relacionadas de forma directa con el VIH/SIDA.

“yo fui a dar a luz, ahí les dije que tenía VIH... me dicen ¡hay que operarla! Porque yo ya fui para dar a luz, ¡está en proceso de parto! Pero yo tengo SIDA le dije, como una no sabe manejar los términos, entonces me dice ah... los médicos se pelearon no me querían operarme” (D.E./e6)

Según el relato, es posible desprender que la discriminación nace de la falta de información respecto a temas como el VIH/SIDA, se espera que los médicos manejen mejor esto, y no nazca de ellos la estigmatización. No obstante, en los relatos relacionados se observó discriminación hacia pacientes con VIH/SIDA,

esencialmente en las áreas médicas no relacionadas con el virus, describiendo la poca disposición para atender casos con esta patología.

Se describe también la negación a los procedimientos básicos, o los habituales, prescindiendo también de la atención muchas veces. Lo que afecta directamente a los sujetos, quienes deben enfrentarse a esta realidad médica.

Se comprende según la planificación médica en el país que no se ha generalizado la preparación y especificación sobre el VIH/SIDA en áreas distintas a las de infectología, lo cual demuestra las desventajas en el área de la salud a nivel país, en comparación con la realidad medica de otros países.

Esto se contrasta con lo relatado por otro entrevistado extranjero, quien explica que en su país correspondiente a Latinoamérica, la realidad en este aspecto es muy distinta, encontrándose hospitales especializados en el virus, con los médicos pertinentes, capacitados para tratar distintas patologías en personas que viven con VIH/SIDA.

Es pertinente recalcar que los inicios y descubrimientos del VIH/SIDA marcan el presente y la historicidad de este, entregándole características descalificables a los ojos de los grupos no afectados, siendo así, una realidad altamente estigmatizada y por ende discriminada.

Se puede mencionar que la discriminación puede provenir de cualquier persona que rodee a uno de los sujetos de análisis, tales como familiares, amistades, sujetos externos a los círculos cercanos, como médicos y empleadores. Dependiendo de la importancia que tenga esa persona para los sujetos de análisis, será la trascendencia de la estigmatización y discriminación en este.

4.3 Categoría: Política Social

La Política Social se comprende según Vargas, Aguirre, Mercado y Cabrera (2000) como intervenciones con un nivel macrosocial, que son originadas desde el Estado, con el objetivo de lograr justicia y equidad en una sociedad determinada, con el fin de cuidar la calidad de vida de las personas en su territorio.

Siendo así, que el Estado se comprenderá desde la perspectiva de Weber (1968) como una organización política basada en la dominación de un elemento territorial, en el cual existe un organismo administrativo de forma monopólica, legítima, entendido como el Gobierno que rige el orden en dicho territorio.

Las situaciones que generaban desventaja social, eran trabajadas por medio de una Política Social, las cuales a su vez son realizadas por parte del Estado, como se explicó anteriormente. No obstante, los modelos económicos, sociales y políticos dominantes, han modificado el escenario de dichas situaciones de desventaja social y la forma en que se realizarían las Políticas Sociales para enfrentarlas.

En el caso del VIH/SIDA se han realizado Políticas Sociales, tales como la Ley 19.779 que apunta al resguardo de los derechos ciudadanos y el CONASIDA (Comisión Nacional del SIDA).

Respecto al rol del Estado se puede mencionar que este es de carácter subsidiario focalizado, por lo tanto no garantiza la salud universal a todos los habitantes de Chile, pero por medio del AUGE/GES, si lo realiza a quienes viven con VIH/SIDA, asegurando la atención y tratamiento. Por medio de mecanismos como estos, se busca resguardar la calidad de vida e igualdad de estas personas, objetivo fundamental de cualquier Política Social.

4.3.1 Subcategoría: Intervención del Estado

Respecto a la intervención, es importante recalcar que esta será comprendida como el conjunto de acciones o técnicas que tienen como finalidad transformar una problemática que afecte a un grupo social determinado. (Rozas, 2001)

Entendiéndose que el Estado es la organización política que se dispondrá a regular lo sucedido en el territorio, se comprende que deberá disponerse a tomar parte de distintas realidades o problemáticas que afecten a la sociedad, siendo en este caso la temática del VIH/SIDA.

Al indagar en la opinión de los sujetos de análisis respecto a la intervención del Estado, surgieron diversas reflexiones, recomendaciones y opiniones, la cuales toman especial relevancia sin que ellos sean especialistas en temas de intervención, sino que por ser quienes se ven directamente afectados con las diversas medidas alcanzadas e incluso con las áreas no trabajadas por el Estado.

“Creo que hay cosas que todavía no se hacen bien, creo que una prevención anterior sería lo ideal, porque enseñan cómo prevenir el VIH, pero ahora están lanzando campañas más modernas pero mucho mejor, pero antes las campañas eran del terror y ahora tiraron esta cosa de la diversidad, en la última campaña habían transgéneros, había todo un poco... no hay un tema de conciencia, en crear conciencia, tampoco sino que es te cuidas con el condón pero que pasa cuando tú no te cuidaste” (I.E./e1).

Al hacer referencia a la intervención del Estado, una de las temáticas que surge inminentemente son las campañas que se han generado respecto al VIH/SIDA. Frente a estas son variados los comentarios, se considera que dichas campañas suelen ser más pluralistas en su planteamiento y han dejado atrás la idea del miedo, en donde se buscaba prevenir por medio de este. Asimismo, se explica en los relatos que surge la necesidad de generar mayores campañas, las que a pesar de alcanzar más pluralismo con el tiempo, aún no han llegado a su punto ideal. Esto lo explican muchos sujetos, mencionando que aun las campañas dejan grupos sociales y etarios fuera de la imagen proyectada.

Respecto a las campañas, también se menciona que estas en muchas ocasiones desarrollan una visión conservadora, aludiendo a que los sectores políticos pueden pesar más en los cometidos sociales, un ejemplo de esto es el mecanismo de hacer alusión a la idea de pareja única, lo que para algunos entrevistados no es una realidad generalizada, que no suele darse ni siquiera entre el ambiente familiar esperado, por ende, no es un mecanismo óptimo. En situaciones como estas, se comprenden como logran influir los movimientos culturales dentro de un grupo y otro, las diferencias en el planteamiento de las relaciones interpersonales y como estas pueden desarrollarse e influir en el modo de visualizar una problemática social determinada.

Vale decir, que la forma de visualizar la problemática, será la que normara el planteamiento de esta, y por ende el mecanismo de intervención con el que se dirigirán las acciones y técnicas transformadoras de la determinada realidad.

Entre los avances logrados, que se ven recalcados en el discurso de los entrevistados, se encuentra la entrega del tratamiento médico, el cual comenzó a entregarse de forma generalizada en 2005, el logro de este objetivo dependió del movimiento y acciones colectivas por parte de los grupos afectados, replanteándose la problemática para el Estado y la incorporación de esta en su agenda pública, generando que el aparato político buscara nuevos mecanismos de enfrentamiento a la realidad adversa.

Entre uno de los discursos de los entrevistados se desarrollan diversas ideas respecto a la entrega de la terapia, explicando que no se puede visualizar solo como una buena acción por parte del Estado.

“a Chile le conviene tratar al enfermo de VIH. Empezaron a dar los tratamientos porque las hospitalizaciones siempre salen más caras. Para que va a matar a alguien que puede producir y generar impuestos y todo eso. Y el paciente con VIH podría pagar en algunos casos, yo creo que el Estado hace eso” (I.E./e4).

Como se observa en el relato, se entrega la percepción de la entrega de medicamentos, la cual describe una visión neoliberal de la respuesta estatal, visualizando a los sujetos de acuerdo a su capacidad productiva y posibilidad de generar y producir. Siendo así, bajo esta mirada, el Estado no garantiza la salud solo por el valor intrínseco de la persona y su derecho a esta, sino que por un trasfondo y

un requerimiento funcional y sistémico. Al referirse a las tareas que cumple el Estado, los entrevistados mencionan que existe en ellos una sensación de abandono, debido a que más allá de entregar medicamentos para algunos estratos socioeconómicos afectados con VIH/SIDA, existen áreas descuidadas. Entre su sensación de malestar, se deja entrever la invisibilización de la problemática, aludiendo a las campañas que no suelen ser constantes, y que además de aparecer entre tiempos prolongados, no cubren todas las necesidades.

Es considerable que en las campañas solo se recurre a el acto de prevenir el VIH/SIDA, o a la realización del test de ELISA, por lo tanto, van dirigidas a las personas que no se encuentran viviendo con VIH/SIDA, es decir quiénes son seronegativos, lo que puede responder a esa sensación de abandono respecto al Estado, debido a que las acciones que realizan, por intermitentes que sean, van dirigidas a otro grupo poblacional, no a quienes ya se encuentran afectados por este virus. Se entiende que al promover el uso de preservativo o la realización del examen, se dirigen a quienes no viven con VIH o por lo menos no se encuentran al tanto de esa realidad, debido a que para alguien que ya lleva su tratamiento estas campañas no son útiles, ni tampoco abordan las áreas que necesita trabajar una persona VIH-positiva, como la discriminación y estigma.

Respecto a lo anterior, también es importante mencionar que no existe un trabajo estatal dirigido a las repercusiones sociales, como el estigma, la falta de trabajo y el aislamiento, por medio de la sensibilización y la educación de la población, solo se alude a la prevención y detección viral. Es ahí en donde surge la interrogante, ¿Cómo se trabaja la discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA? e incluso de forma más general, como se trabajan las repercusiones sociales en una persona VIH-positiva. Entre estos planteamientos, también se generan recomendaciones por parte de los sujetos de análisis.

“Yo creo que a lo mejor podría haber más campañas, más reclames en la tele, más información y con los niños, los jóvenes, de 12 años pa arriba, porque a los 20 años ya no te sirve esto pos. Haría como taller, de hecho a nosotros mismos podrían pedirnos ayuda, ir a dar el ejemplo. Pero creo que esto se tiene que tratar como algo más normal porque aún hay muchas mujeres ocultas por el miedo y se callan.” (I.E/e7).

En el relato se menciona diversos puntos que se mantienen en común con otros sujetos de análisis, se reitera especialmente la idea de educación sexual en edad escolar y la sensibilización respecto al VIH/SIDA, la cual se debe realizar en edad temprana. Es pertinente mencionar que dentro de las tasas de notificación del Departamento de Epidemiología (2013) se ha visualizado un aumento constante desde 1988 al 2012 entre el rango etario de los 10 a los 19, lo que demuestra la necesidad de trabajar temáticas como la sexualidad y el VIH/SIDA en estos grupos.

Entre las recomendaciones de los entrevistados, se encuentra el ofrecimiento constante por parte de los portadores de VIH a la realización de talleres y momentos educacionales hacia distintos grupos sociales con la finalidad de prevenir y educar, como por ejemplo en los mismos sectores escolares antes mencionados. Dichos talleres podrían servir para aminorar los temores sociales de quienes tienen VIH/SIDA y no han logrado una aceptación de su estado serológico, y también estos espacios sirvan para disminuir los mitos y miedos presentes en la sociedad sobre el virus.

“También pondría especialistas en VIH, porque hasta los médicos se asustan, por ejemplo si voy con problema al corazón, riñón, no tienen idea de VIH. Acá no hay, sobre todo porque se terminan muriendo de otras enfermedades que van causando los tratamientos para el VIH, entonces esos otros médicos no saben complementar.” (I.E./e4)

Finalmente lo expresado por el sujeto de análisis recalca la necesidad de incorporar especialistas médicos de diversas disciplinas que sean capaces de lidiar con las temáticas referentes al VIH/SIDA y compatibilizar el tratamientos de otras enfermedades con la patología existente. Este punto se ve reiterado no solamente en esta unidad de análisis, ya que afecta otras aristas como es la discriminación. A modo de término, se evidencia en los relatos de los sujetos de análisis la existencia de aspectos positivos o negativos y sugerencias respecto a la intervención que realiza el Estado referente a la temática estudiada. En estos discursos si se consideran las mejoras a lo largo del tiempo, no obstante estas no son suficientes y dejan espacios a la deriva.

4.3.2 Subcategoría: Participación en la organización

El concepto de participación toma especial relevancia para este estudio analizándolo desde los sujetos afectados como grupo social estigmatizado y excluido, la importancia recae en este concepto visualizándolo desde la perspectiva de Dueñas y García (2012) entendiendo el acto de participar, como el hecho de formar parte de actividades concretas, las cuales resultan ser organizadas dentro de una sociedad que se enmarca en la diferenciación de sus grupos internos, teniendo como objetivo, generar alguna reacción y por ende consecuencia.

Dicha participación lograría que los grupos sociales que tengan una posición de inconveniencia frente a los otros logren expresar sus requerimientos, aspiraciones, proyecciones, comunes e individuales, logrando así alcanzar una mejora respecto a su situación de desventaja en áreas sociales, políticas o económicas.

La participación percibida en el presente estudio, fue por medio de dos organizaciones orientadas a trabajar las temáticas del VIH/SIDA, estas son ICW Capítulo Chileno y Agrupación por la Vida, ambas constituyen organizaciones comunitarias sin fines de lucro. Las observaciones planteadas en el relato de los sujetos de análisis, son diversas y en ciertos casos suelen entregar perspectivas distintas respecto a la participación en una organización o la otra.

Primeramente, se distingue la opinión respecto al rol de las organizaciones, desde la mirada de sus propios participantes. La Agrupación por la Vida, destaca bajo el relato de sus participantes por constituir un apoyo para sí mismo en el proceso que han debido enfrentar, el cual se enmarca en un progreso, en que la organización ha tenido relevancia.

De la misma forma en que consideran a la organización un soporte en sus vidas frente al VIH, también sienten que por medio de su experiencia, sus propias vidas, pueden ser un soporte para otros pares, especialmente quienes reciben de forma reciente su notificación, y se encuentran en el proceso inicial. Este apoyo lo vivencian por medio de situaciones cotidianas, en las cuales recalcan el acto de compartir y pasar buenos momentos, los cuales se incorporan a su vida por medio de la organización y a la vez constituyen un incentivo a la continuidad de la participación.

Así como se considera el apoyo emocional y ayuda para enfrentar la realidad vivida, otro sujeto de análisis también recalca aspectos negativos en el quehacer de esta agrupación y las agrupaciones en general que ha conocido respecto al VIH/SIDA.

“las agrupaciones no consiguieron nada. Acá se alardea que se consiguió el tratamiento, de los últimos (en Latinoamérica) pero igual lo consiguieron. Pero no pos, solo se consiguió evitar el gasto de hospitalización de un paciente de VIH... El objetivo de las agrupaciones era luchar para que los pacientes tuvieran el tratamiento médico... El tratamiento era tan efectivo, que otra cosa es accesoria, lo principal era conseguir eso. Las agrupaciones son muy disfuncionales, pasan a tener muchas disputas de poder, porque el Gobierno da proyecto, de 15 millones, 20 millones, y que las personas que querían vivir de eso se peleaban mucho. Entonces yo por eso no fui parte de ninguna otra, ni activista”. (P.O./e4)

El sujeto de análisis, también hace referencia a los conflictos internos de las organizaciones y como los intereses económicos pueden afectar en su desarrollo y las repercusiones de quienes participan en ellas.

En el anterior discurso, también se observa como pone en duda el logro de la obtención de los medicamentos de forma gratuita, ya que más que un logro mismo, lo atribuye a la conveniencia económica para el Estado. Es bajo esta idea, que se tensionaría la idea de participación antes expresada, ya que esta debe generar logros y avances, y según el relato esto fue un desarrollo a conveniencia estatal, más que una presión por parte del grupo afectado.

Entre los relatos, no se comparte la visualización de las organizaciones como disfuncionales, también se recalcan las acciones y proyectos que realizan orientadas a la prevención, explicando distintas actividades, como charlas educativas en distintas instancias escolares y universitarias, o ferias de la temática. Asimismo mantienen un programa radial, el cual busca expresar lo sucedido con la temática y le otorga a un gran sector social a expresar su opinión de forma libre y consiente. Actividades como estas, pueden ser consideradas como una ayuda a mantener las problemáticas que rodean el VIH/SIDA en la contingencia y a contrarrestar la invisibilización que se ha generado con el pasar del tiempo.

Desde la otra vereda, se visualizan los relatos de quienes participan en ICW Capitulo Chileno, los cuales tratan también del apoyo que se les ha entregado a ellas como la posibilidad de otorgarles a otras nuevas participantes una retribución, generando un trabajo mutuo.

También se recalca la posibilidad de participar en instancias políticas y decisivas en el desarrollo de medidas respecto al VIH/SIDA, en lo que se observaría a la organización como una forma mayormente directa de participación, cumpliendo el objetivo del concepto mismo. Otros logros, tal vez a nivel más personal hacen que quienes participen de la agrupación, sientan un compromiso mayor.

“Si porque es un apoyo po aparte yo soy extranjera yo cuando llegue no tenía acceso a un medicamento, entonces la presidenta se movió” (P.O./ e6)

Como expresa el sujeto de análisis, su participación en la organización contrajo un logro importante para su vida, la obtención misma del tratamiento. Esto demuestra también la cohesión de la organización, obteniendo logros personales. Que están desvinculados del quehacer a nivel social respecto del VIH/SIDA.

Se espera en los relatos también la idea de progreso, lo que las mismas participantes han observado en sí mismas al ser personas activas en ICW. Esto lo reflejan al contar que al ser parte de la organización, han adquirido mayores conocimientos, pudiendo defenderse mejor en cualquier situación que podría ser amenazadora para su realidad. Dentro de este avance, se presenta también en el discurso el concepto de empoderamiento, considerándose ellas como realmente activas en sus decisiones y sus vidas, lo cual se vio tensionado en unidades de análisis anteriores debido a la violencia estructural que lograba surtir efectos en sus relaciones de pareja, siendo un claro ejemplo de esto, el no uso de condón a pesar de ser preferido por alguna de ellas.

Respecto a las recomendaciones que generan los entrevistados para la Agrupación por la Vida, recalca la idea de la unión, se deja entrever que entre los participantes no existe el vínculo necesario, lo que generaría una participación inestable, es decir, una asistencia intermitente o eventual.

De igual manera, entre sus participantes se espera que se genere trabajo con personas que viven sin VIH/SIDA, incluyéndolas más en los cometidos de la agrupación, lo que generaría una mayor comprensión de ese grupo social exterior al suyo. A su vez estas medidas provocarían mayor sensibilidad en los grupos no afectados, una de las ideas más promovidas por quienes participan.

En lo que a la organización ICW Capitulo Chileno respecta, las recomendaciones giran en torno a la mayor creación de espacios de participación en la agrupación, debido a que sienten que a pesar de ser muchas quienes forman parte de esta organización, son pocas las que se mantienen de forma constante y vigente como un pilar en la mantención de los objetivos, asumiendo que en muchos casos existen razones externas que no permiten esta participación plena y esperada.

Al referirse a estas razones, una de las entrevistadas menciona las obligaciones de una madre, que como ejemplo puede estar sola en la crianza de sus hijos, y se encuentra obligada a permanecer en un trabajo de tiempo completo. Para concurrir a la agrupación, debería no asistir un par de horas a su trabajo, lo que significaría un descuento salarial mensual.

“Más mujeres, para hacer más cosas. Y talleres, por ejemplo yo se bordar, pero falta tiempo, Por ejemplo trabajar, que tengamos un sueldo, un bono, porque a lo mejor yo podría renunciar todas las tardes a mi trabajo y vengo a hacer un taller, total yo sé que acá voy a tener un sueldo o un bono, es un trabajo pa nosotras mismas. Entonces empoderarnos más, ayudarnos más, trabajar más.” (P.O./e7)

Es así que dicha entrevistada propone la creación de talleres que generen algunas de las participantes lo cuales sean remunerados, supliendo así ese porcentaje salarial para quienes lo necesiten. Además, este relato hace referencia a la idea del trabajo en conjunto, del apoyo y ayuda mutua y generando además una ocupación y un nuevo conocimiento en quienes asistan a dicho taller, fortaleciendo también los lazos de quienes participan y los avances de su organización.

Finalmente es posible sintetizar estas explicaciones respecto a dos agrupaciones distintas en la importancia del apoyo de pares, no solo siendo predominante el hecho

de sentir que los sujetos reciben apoyo, sino que también ellos pueden sentirse un pilar para otro. De igual forma es importante recalcar que la existencia de estas organizaciones fomenta que la problemática permanezca en la agenda de Gobierno, y que se siga tomando medidas respecto al VIH/SIDA, evitando una invisibilización más arraigada, lo cual se ve facilitado en una sociedad marcada por las repercusiones del neoliberalismo.

Capítulo V: Conclusiones y Propuestas

Introducción

Para finalizar, se presentará el último capítulo de la investigación, el cual tiene una relación con los hallazgos obtenidos en los análisis realizados anteriormente, estos permitieron generar consecuencias finales o extraer frutos del presente estudio. Este se divide en dos partes; siendo la primera las conclusiones y posteriormente las propuestas. Además se analizarán los objetivos específicos para saber si estos fueron cumplidos.

Todo esto se enmarca en la indagación realizada sobre personas VIH-positivas en parejas serodiscordantes, donde los relatos analizados tomaron una especial relevancia para poder realizar las premisas y sugerencias fundamentales.

Como se mencionó, en la extensión de este capítulo se presentaran en dos partes: 1) conclusiones respectivas a las categorías estructura social, relación de pareja y Política Social; y 2) las propuestas concernientes a Políticas Sociales, Organizaciones de la sociedad civil y Trabajo Social.

5.1 Conclusiones

5.1.1 Categoría: Estructura Social

A modo de conclusión, es importante sintetizar el concepto de estructura social para este estudio, como el modo de relacionar la existencia y la experiencia que se traducen en el comportamiento de los humanos y como estos se van adaptando a los cambios sociales, ideológicos, económicos y políticos, en donde la estructura normará el modo de interrelación humana.

Se hace importante dicha conceptualización, debido a que según lo investigado son aquellos procesos de interrelación humana los que incidirán en las relaciones interpersonales de quienes viven con VIH/SIDA.

Según lo analizado, estos procesos enmarcados en la estructura social tendrán efectos sobre las personas, disponiendo una cultura y un contexto determinado para que se establezcan los diferentes modos de actuar y pensar de los individuos. Con esto se hace referencia, a las distinciones entre un sujeto de análisis y otro dependiendo de la época en que fue notificado. Se comprendió que el ideario social que se generaba en cada época, repercutiría de forma directa en el modo de vivenciar la enfermedad en quienes son VIH-positivos, ya que dicho contexto es el que normaría la información que circula de forma generalizada y por ende los estigmas y la discriminación. Para esto se comprendería el concepto de ideario social o imaginario social como la realidad se construye y el cómo se interpreta por parte de los sujetos que componen la sociedad en un momento histórico determinado, según Erreguerena (2001) por medio del imaginario o ideario social se conformarían las subjetividades, constituyendo a la persona en sociedad, determinando sus comportamientos y roles. Se determinan como “ideario e imaginario” ya que no tratan de ideas racionales, sino que se construyen y crean por parte de los individuos, mientras que el concepto de “sociales” se otorga por medio de la colectividad.

Se vislumbró que quienes fueron notificados en las décadas 80`y 90`cargan en un principio con los estigmas avalados por la falta de conocimiento médico y científico, que desarrollan en torno al virus la idea de muerte inminente y enfermedad

catastrófica, mientras que según los hallazgos se entiende que quienes ha sido notificados en la última década han comprendido la enfermedad como crónica y la aceptación de esta no ha sido drástica, aludiendo al apoyo de los círculos cercanos, los avances científicos y a los tratamientos médicos.

No obstante lo anterior, a lo largo de las distintas épocas se ha presentado en los individuos VIH-positivos, la idea de muerte social. Con esto se hace referencia a que a pesar de generarse avances respecto a la muerte biológica, la construcción de muerte social, de forma indirecta, se presenta en el discurso de los sujetos de análisis.

Es importante recordar, que en el capítulo I, se refirió a la muerte social como el abandono y aislamiento de redes sociales. Lo cual si se presentó en el discurso que los sujetos de análisis otorgaron. Se visualiza que la idea de muerte social, guarda directa relación con los imaginarios sociales, ya que estas interpretaciones y subjetividades compartidas desembocaran en mecanismos que hagan sentir dicha muerte social en los individuos.

Respecto a esto último, es que se generan temores en las personas seropositivas. Al encontrarse en una situación de desventaja respecto a la mayoría social y lo que su ideario permitiría como reprochable o no, se genera en ellos violencia estructural, siendo visualizadas como un grupo o categoría social no deseada, debido a la carga de un atributo diferenciador frente al resto, que construye como se explicó anteriormente, una subjetividad y comprensión intelectual compartida un ideario que calificaría a un sujeto como deseable o no respecto a la norma socialmente establecida.

Se identificó también, que debido a los idearios sociales, se generará la discriminación y estigma con que cargan las personas VIH-positivas, estas deben utilizar mecanismos de defensa como el aislamiento y técnicas de ocultamiento de la información.

Se entenderá así que la estructura social, configurada en una cultura y contexto específico, serán determinantes en la cotidianidad de quienes viven con VIH/SIDA, generando que estos establezcan interacciones determinadas dentro de ciertos parámetros con el objetivo de resguardar su integridad.

5.1.2 Categoría: Relación de Pareja

Respecto al presente estudio, se configuró la cotidianidad como un proceso presente en la vida de todos los individuos, construyéndose en la interacción de estos. Se mencionó que a pesar de ser individuos marginados socialmente, aun así desarrollarán procesos de interacción y por ende siempre tendrán una cotidianidad propia y contribuirían también a la construcción social de este proceso.

Se concluye debido a lo anterior, que entre las interacciones humanas, una de las más relevantes en la vida de una persona, es la correspondiente a la relación de pareja, la cual entre sus tantos componentes, posee el desarrollo sexual y afectivo, necesidades básicas en el desarrollo humano. En dicha relación de pareja, las características intrínsecas de cada persona conformarán el desarrollo de esta, descubriéndose así, el VIH/SIDA como un normador en la relación de pareja.

Lo anterior se desprende de la visualización del virus como un elemento que altera distintas dimensiones. Primeramente, entre los hallazgos está la anulación sexual y/o visión negativa y mortífera de esta, entendiéndose que el mayor modo de contagio se genera por distintas prácticas sexuales. Esta visión que reprimiría la sexualidad, y también el temor a contagiar a un otro considerándose un potencial asesino, repercutiría directamente en la conformación de la pareja.

Es decir, los individuos VIH-positivos ven alterada su sexualidad como consecuencia directa de la notificación, esto por la vinculación inmediata que se genera entre el virus y su modo de contagio predominante. Además de producir un rechazo hacia la sexualidad, provoca también la idea de sí mismo como un posible asesino, que instala a otro en el riesgo de adquirir su mismo estado, no solo de salud, sino que el estado social que conlleva.

Dicha visión negativa, recriminadora, violenta y asesina de la sexualidad por parte de los sujetos de análisis, conlleva a un “estado social” como se mencionó, más específicamente, el contagio y notificación proyectan dichos temores por las consecuencias sociales que ya cargan los individuos, siendo así, que desarrollan el temor al contagio del otro, no solo porque este deba cargar con las mismas consecuencias respecto al estigma y la discriminación en sí, sino que por los procesos

de culpabilización que se generarían. Siendo así, que dicho temor se traduce en el miedo a la culpabilización por parte de la pareja de este.

Se concluye así, que el temor a que dicha pareja genere un proceso de culpabilización respecto al sujeto de análisis, pone en riesgo a este último de vivenciar el rechazo y alejamiento en la relación diádica, por lo tanto se mantendría en un estado de búsqueda constante de mantener la relación en un bienestar inquebrantable, con el temor de generar posibilidades de disgusto y por ende alejamiento.

Relacionado a los aspectos mencionados, destaca la violencia estructural que se expresa de forma concreta en el desarrollo sexual. Se concluyó que en actitudes como el no uso de preservativo, a pesar de preferirlo y otorgar mayor comodidad a los sujetos de análisis, ceder con infidelidades estando al tanto sobre los riesgos de segundas enfermedades y otros aspectos que afectan a los sujetos de análisis. El acto de permitir y no demostrar su descontento con situaciones como estas ante la pareja, se visualiza a la búsqueda de aceptación por parte de él o la otra, con el fin de no verse disminuida social y biológicamente por el VIH/SIDA.

Otro elemento hallado en la intervención del VIH/SIDA en la relación de pareja es como este puede mantener de manera reforzada o terminar la relación, esto sucedería al momento de exponer la situación, en donde la reacción de la pareja puede variar influyendo en el vínculo. En las reacciones positivas, al reforzarse el lazo entre ambas personas, se encuentra el apoyo entregado respecto al tratamiento, lo cual potencia el bienestar de quien vive con VIH/SIDA. Este bienestar biológico es importante en la cotidianidad, especialmente cuando se hace referencia a las proyecciones que se conforman diádicamente. Se concluye que entre las parejas serodiscordante si existen proyecciones, pero desde la voz de los sujetos de análisis, se presenta de manera latente el factor de riesgo vital.

Otro aspecto presente en la interferencia del VIH/SIDA en las parejas, es el de la discriminación, esta también genera violencia estructural, pero en este caso, no solo se vivencia por los sujetos de análisis, sino que también por sus parejas. Esto conforma mecanismos de defensa, como el encubrimiento del atributo no deseado o técnica de ocultar información.

Ambos mecanismos no son generados sólo por las parejas de los sujetos VIH-positivos, ya que el microsistema de este último también vivencia repercusiones, como la familia y las amistades. Se comprende que en los sujetos de análisis esto consistió en un doble proceso de discriminación.

Con dicho proceso de doble discriminación, se hace referencia a que la sociedad, que ya plantea imaginarios sociales y estigmas, establece un proceso discriminatorio en distintos aspectos hacia quienes viven con VIH/SIDA. Por lo ya mencionado, el microsistema de ese individuo reacciona con temor a ser parte de ese grupo visualizado negativamente por parte de la construcción simbólica, siendo así, que en la búsqueda de encubrir el atributo estigmatizante, son capaces de negar la realidad del sujeto de análisis, negándolo como individuo que vivencia una realidad concreta, por lo tanto se entiende un doble proceso de discriminación.

5.1.3 Categoría: Política Social

Para concluir esta categoría, es importante mencionar que se entenderá la Política Social como las intervenciones macrosociales que realiza el Estado, con la finalidad de lograr justicia y equidad en una sociedad.

Como se mencionó con anterioridad, las personas que viven con VIH/SIDA reciben violencia estructural, por lo tanto vivencian situaciones de desventaja social, entendiéndose que el Estado debe encargarse de dichas situaciones, y promover equidad y justicia a los sectores afectados.

Se concluye que de acuerdo a los relatos obtenidos, una de las áreas menos intervenidas es la discriminación. Se observa violencia estructural en este caso, con la misma realización de las campañas y las aristas que se abordan y las que no. Las campañas lanzadas, llaman a la población general a prevenir mediante métodos como, la pareja única, abstinencia o uso de preservativo masculino, y a la realización del Test de Elisa. Las intervenciones que se fundan en estos dos ejes, dejan desprotegidos a quienes viven con VIH/SIDA frente a las temáticas que más afectan en su vida cotidiana, a diferencia de los aspectos biológicos, que pueden verse controlados mediante los tratamientos médicos otorgados. Frente a esto, es importante precisar que las campañas y su contenido, y además las mismas Políticas Sociales desarrolladas, dependerán de dimensiones como el modelo neoliberal y la ideología del gobierno de turno.

Las campañas y los aspectos que trabajan, ya dejan áreas desprotegidas para quienes viven con VIH/SIDA, como lo es la discriminación. Se entiende también que estas se dirigen por lo tanto al bienestar de quienes no viven con VIH/SIDA o por lo menos no tienen conocimiento de esto, pero no tienen repercusiones en el desarrollo positivo de quienes ya son VIH-positivos, a pesar de la existencia de la ya mencionada Ley del SIDA, que propone al Estado como garante del desarrollo social, psicológico y biológico de quienes viven con VIH/SIDA.

Se encontraron dos aspectos que generan violencia estructural según lo concluido, primeramente es el llamado al uso de preservativo, mientras que la política de prevención que desarrolla el Ministerio de Salud procura solamente la entrega de condones masculinos, invisibilizando así, a toda la población de sexo femenino, y

coartando su libertad en decisiones como estas, relevando este aspecto preventivo a la acción masculina.

En segunda instancia, toma relevancia la ausencia de especialistas médicos capaces de manejar enfermedades no relacionadas al VIH/SIDA, pero competentes para trabajar con quienes sean seropositivos, desarrollando de este modo, una subespecialidad. Un ejemplo de esto, fue la discriminación e incapacidad de atención por parte de dentistas en el relato de los sujetos de análisis.

Es así, que con los procesos mencionados con anterioridad, es decir, las campañas, las disposiciones médicas, la desventaja femenina en el uso de preservativo, la vulnerabilidad social respecto a la discriminación, generan en quienes viven con VIH/SIDA, la necesidad de agruparse en búsqueda de su bienestar y conformar mejoras en la temática.

Se concluye, que el desarrollo grupal favorece el progreso en áreas precisas de quienes son VIH-positivos. Ejemplo de esto, es el empoderamiento y conocimiento sobre la temática que alcanzan los sujetos de análisis y su círculo cercano. Asimismo, se ven favorecidas las repercusiones sociales, que al no ser suficiente con la intervención gubernamental, se desarrollan instancias de trabajo personal, entre pares por medio de las organizaciones. Y finalmente, vale decir que se ve facilitada la cohesión grupal, al existir aristas por las cuales buscar un cambio, y en su activación pueden alcanzar incidencia política.

La Política Social de VIH/SIDA, no propone entre sus objetivos el resguardo social hacia quienes son seropositivos, a pesar de lo dispuesto por la ya mencionada Ley. Esto, entre variados factores, puede responder a los imaginarios sociales presentes y la estructura social.

Es conforme lo anterior que se entiende que los idearios sociales poseen una dimensión política, siendo estos los factores de cambio o mantenimiento de las construcciones sociales y los efectos sobre los individuos, siendo así, que se hace ineludible poner énfasis en lo cotidiano de las personas, ya que será esta realidad la que conforme lo necesario e innecesario. (Bauman, 2003)

Asimismo, los idearios sociales serán determinantes en la estructuración de las Políticas Sociales, entendiendo que las situaciones de desventaja social deben ser intervenidas desde la vida cotidiana y sus afecciones, es así que el PNUD (2009) explica dicha importancia. La falencia en este aspecto, es decir, la visualización de las problemáticas desde la cotidianidad de los sujetos y sus imaginarios queda demostrada en las problemáticas que pueden afectar a quienes viven con VIH/SIDA, tratando de la discriminación y estigma, aumentados por el escaso desarrollo de estrategias gubernamentales en el área.

Respecto al cumplimiento de los objetivos específicos planteados, es importante mencionar lo siguiente:

1) Conocer la cotidianidad de una persona VIH-positiva en una relación de pareja serodiscordante:

El objetivo fue cumplido en el presente estudio, debido a que se logró conocer la conformación cotidiana de quienes viven con VIH/SIDA teniendo pareja serodiscordante.

Por medio de la relación diádica, se recabaron aspectos como la sexualidad, afectividad, trabajo, relaciones interpersonales en el microsistema y mesosistema, todo esto bajo el relato en su contexto.

Asimismo, se visualizaron aspectos que pueden afectar positiva y negativamente al sujeto de análisis al mantenerse en una relación de pareja, por ejemplo el apoyo emocional que significa o a la vez la violencia estructural hacia ellos, la cual puede resultar profundizada en dichas relaciones de pareja.

2) Analizar cómo influye en personas VIH-positivas el encontrarse participando en una organización referente al VIH/SIDA:

Este segundo objetivo fue cumplido en función de los relatos dejando en claro las formas y la importancia que le otorgan al hecho de asistir a una organización, otorgándoles una vivencia distinta a su enfermedad.

Se considera un objetivo cumplido, ya que no solo se analizó como influye de forma específica en cada sujeto de análisis, sino que además se visualiza la influencia en un rango social. Es decir, el desarrollo y empoderamiento de los sujetos de análisis, toma repercusiones en el entorno próximo y en los idearios sociales generando modificaciones en la imagen que se tiene respecto a ellos y las conductas asimiladas.

5.2 Propuestas

5.2.1 Propuesta a la Política Social

Respecto a la primera temática a trabajar, es pertinente señalar como propuesta definida, la visibilización de las personas que viven con VIH/SIDA, con el objeto de trabajar de forma eficaz su problemática y los aspectos que influyen negativamente en su cotidianidad.

Al sugerir dicha visibilización, se espera contrarrestar la violencia estructural, aminorando la injusticia y desigualdad social, objetivos de una Política Social. La invisibilización, se contrarrestaría mediante otras propuestas, como por ejemplo lo realizado en las campañas que se orientan a quienes son seronegativos, proponiéndose así, nuevos modelos de intervención, como campañas dirigidas a la población afectada por el virus, con la finalidad de trabajar aspectos sociales. Otra propuesta respecto a lo último, es generar campañas a quienes no resultan afectados por el VIH, pero no solo con la finalidad preventiva, sino que también educando, concientizando y sensibilizando, estas debiendo ampliarse también su público objetivo para así disminuir los procesos de estigma y discriminación.

Asimismo se sugiere, que la Política Social actual, procure la destinación de fondos monetarios a las organizaciones que trabajan de forma activa y directa con las personas seropositivas, manteniendo lineamientos constantes, procurando así, el cumplimiento de la Ley N° 19.779, que dicta el resguardo psicosocial y biológico.

Respecto al resguardo biológico, se sugiere la implementación en el sistema público de especialistas médicos capaces de trabajar con personas VIH-positivas, tanto por la

expertiz científica, como por la capacidad de no generar discriminación hacia estos pacientes.

Otro proceso que disminuiría la violencia estructural, específicamente a mujeres que viven con VIH/SIDA, sería el reconocimiento del Gobierno, por medio de sus Políticas Sociales, de las mujeres como seres sexualmente activos, que no solamente deben prevenir embarazos, sino que también enfermedades de transmisión sexual, otorgándoles a ella la capacidad de escoger, y no depender de una pareja sexual a la hora de optar por un método preventivo. Es así que se propone enmarcar el enfoque de género dentro del desarrollo de la Política Social en el VIH/SIDA e ITS, esta no solamente enfocada a lo anteriormente mencionado, sino también poniendo énfasis en las diferencias entre hombres y mujeres comprendiendo que esta y otras problemática afectan de distintas maneras a ambos sexos.

Frente a esto último, se requeriría un vuelco ideológico de los Gobiernos, comprendiendo que la mujer también puede no tener pareja única o puede no optar por la abstinencia, debiendo así protegerse al poder tener más de una pareja sexual, demostrando esto, por medio de la facilitación de condón femenino, ya que, por costos monetario no se encuentra al alcance de todo público. Lo cual también sería favorable en términos biológicos y preventivos, no solo en la forma de visualizar ciertas problemáticas desde las estructuras sociales.

A modo de síntesis, es pertinente recalcar, que en cuanto a la Política Social respecto al VIH/SIDA, se hace necesario intervenir las repercusiones sociales alcanzadas, generando mayor visibilización e inclusión de la población afectada.

5.2.2 Propuesta a las organizaciones de la sociedad civil

A modo de propuesta para ambas organizaciones, en las que se concretó el trabajo de campo para el presente estudio, refiere a generar nuevos objetivos para su accionar, constituyendo lineamientos estratégicos que procuren una intervención que alcance mayor trasfondo respecto a la temática del VIH/SIDA.

Es de considerar que las actividades recurrentes que tienen ambas agrupaciones, que abordan instancias preventivas no son suficientes, se requiere que ambas organizaciones comiencen la búsqueda de mayores derechos, exigiendo su bienestar social, esto debido a lo que la Política Social afirma en su aspecto legislativo, mediante la Ley 19.779.

Se propone para ambas, el desarrollo de trabajo conjunto con profesionales del área social y jurídica, poniendo énfasis en trabajadores sociales. Con esto se apunta a la necesidad de generar movimiento en la realidad social de quienes se ven afectados con la temática, apuntando a la reconceptualización de la disciplina, que refiere a la necesidad de abordar a la persona en su dimensión biopsicosocial.

Se hace referencia específicamente, a desarrollar mayor intervención en las repercusiones sociales, generar concientización, organización y movilización desde el accionar de las organizaciones de la sociedad civil, con la finalidad de visibilizar la temática generando agitación social, en la búsqueda de mayores respuestas y cambios en el nivel de la violencia estructural antes especificada.

Para la obtención de nuevos objetivos con mayor trascendencia y lineamientos de trabajos, mediante la inserción de profesionales que realicen un trabajo sistemático y riguroso, se requiere la reincorporación de financiamiento directo a las organizaciones por parte del aparato estatal.

Se sugiere también, avance respecto al trabajo de redes y gestión entre las organizaciones a nivel nacional, para lo cual debe retomarse el funcionamiento de una institución central, con el fin de que esta sea capaz de agrupar las necesidades de las organizaciones, generando una movilización conjunta.

Lograr articulación entre las organizaciones, y la movilización donde el objetivo en común permitirá mayor efectividad en los procesos de visibilización de las necesidades sociales de quienes viven con VIH/SIDA.

A modo de síntesis, se requiere la reagrupación de las organizaciones comandadas por personas seropositivas, que estas conformen un accionar articulado, logrando el refinanciamiento estatal para la incorporación de profesionales del área social y jurídica, con el objetivo de afrontar las repercusiones psicosociales de quienes resultan afectados por la temática, con la capacidad de generar reemergencia social, logrando visibilidad, sensibilización y mayor conocimiento, no solo prevención frente al grupo social no afectado.

5.2.3 Propuesta al Trabajo Social

Para generar una propuesta concreta respecto al Trabajo Social, es importante recordar que los inicios de la disciplina están marcados por el área de la salud, lo cual se entremezcla con la reconceptualización, progresando desde el asistencialismo a una disciplina sistemática y analítica preocupada por la integridad de los sujetos en su estructura social y por consiguiente las problemáticas sociales que se generen.

Es bajo esta perspectiva que se propone que el trabajador social, sea el profesional que procure un nexo directo y continuo entre el gobierno y las organizaciones de la sociedad civil referentes a la problemática, generando trabajo en conjunto y que este, por medio de sus distintos organismos sea capaz de implementar una Política Social que abarque ampliamente las necesidades de quienes viven con VIH/SIDA. Asimismo, los trabajadores sociales en su actuar como mediador entre el gobierno y las organizaciones debe fomentar ante el aparato estatal los derechos humanos que poseen las personas que viven con el virus, con la finalidad de lograr garantizar los derechos. Es importante mencionar que, según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (2000) los derechos humanos es un principio fundamental para la teoría, práctica y metodología del Trabajo Social, desde este planteamiento, es esencial que los profesionales en su actuación en la problemática del VIH/SIDA fomenten los derechos humanos, con el objetivo de lograr justicia y bienestar social en las personas VIH-positivas.

Es así, que la profesión debe generar mayor conocimiento respecto a la temática que rodea al VIH/SIDA, integrando los distintos aspectos que se involucrarían en el bienestar individual de quienes sufren violencia estructural derivada de su estado serológico, limitando su posición social y posible realización y desarrollo personal. Viéndose así, también como una forma de fortalecer el microsistema, debido a que este es el principal motor para la formación y desarrollo de los sujetos. El Trabajo Social según la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (2000) incorpora teorías en su accionar profesional o en su intervención social, desde este sentido, es fundamental que la disciplina conforme un marco de conocimiento referente a la problemática del VIH/SIDA, con la finalidad de generar una intervención social con sustento teórico y que aborde las repercusiones sociales que afectan a las personas que viven con VIH/SIDA.

Se propone que la disciplina se despoje en parte del carácter tecnicista, preponderando la generación de conocimiento mediante el estudio directo de la realidad a intervenir, incorporando la perspectiva analítica, obteniendo un replanteamiento de las necesidades de las personas VIH-positivas. Se procura que el Trabajo Social desarrolle dicha sistematización en la producción de conocimiento, no basarse en los fundamentos de otras disciplinas, ya que se obtendría una intervención situada respecto al VIH/SIDA, es decir, desde el contexto mismo y desde la voz de los sujetos a intervenir.

La sugerencia respecto a la disciplina como nexo entre las organizaciones civiles de quienes son VIH-positivos y el Estado se configura de este modo, ya que todo el conocimiento producido y requerido ya mencionado, no basta con ser utilizado para intervenir en la realidad social directa de quien vive con el virus, sino más bien, puede alcanzar altas proyecciones, por medio de la articulación de lo obtenido a modo general con la disciplina a través de las organizaciones de la sociedad civil a nivel nacional.

Con lo anterior se hace referencia a que la disciplina del Trabajo Social puede tener alcances en el microsistema y mesosistema de los individuos que participan en las organizaciones, por medio de las intervenciones individuales y grupales, pero la idea primordial, es alcanzar intervención macrosocial, la cual puede verse facilitada mediante el trabajo grupal e individual mencionado.

La constitución de conocimiento en esta área sería utilizada para desarrollar cambios a nivel macrosocial, conocimiento proveniente desde la disciplina del Trabajo Social, que recaería en el aparato gubernamental, con el objeto de elaborar una Política Social capaz de abordar la violencia estructural. Entendiéndose así, que el profesional de la disciplina sería el encargado de estar presente en todos los métodos de actuación profesional, desde la producción del conocimiento, hasta la ejecución misma de los lineamientos necesarios ya planificados.

Bibliografía

- Aguirre. (2007). *Cohesión Social*. Santiago de Chile: Sura.
- Alonso. (2002). *Psicología*. México D.F.: Editorial Mc Graw Hill.
- Arias. (2006). *Proyecto de investigación: introducción a la metodología científica*. Caracas: Espíteme.
- Aroca. (2008). *¿Qué es estructura?*. Madrid: Instituto Juan de Herrera.
- Appignanesi, Zarate. (2002). *Freud para principiantes*. Buenos Aires: Book Ltd.
- Asdrúhal. (1979). *Vida sexual en la pareja*. Tegucigalpa: Universidad Nacional Autónoma de Honduras.
- Aylwin, Solar. (2002). *Trabajo Social Familiar*. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Aylwin (1980). *El objeto en el Trabajo Social*. Santiago Chile. *Revista de Trabajo Social*, Vol.30, 5-16.
- Banda. (2012). *El significado de la sexualidad en adolescentes de Victoria, México: Aproximación cualitativa con enfoque de género*. Alicante: El taller de Alicante.
- Bautista, Munafó. (1997). *VIH Sida: ciencia y conciencia*. Buenos Aires: San Pedro.
- Barranco. (2004). *La intervención en trabajo social desde la calidad integrada*. Alicante: Universidad de Alicante.
- Barrera. (2013). *El concepto de cultura: definiciones, debates y usos sociales*. Barcelona. *Revista de Clases historia*, Vol.343, 2-24.
- Barúa. (1996). *Medicina teórica: definición de salud*. Lima: Instituto de medicina tropical Alexander Vom Humboldt.
- Bauman. (2003). *Modernidad líquida*. México DF: Fondo de cultura económica.
- Bernales, Cianelli, Ferrer. (2009). *VIH y SIDA en Chile: Desafíos para su prevención*. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.

- Biblioteca del Congreso Nacional. (2012). *Ley 20.609*. Santiago de Chile: Biblioteca del Congreso Nacional.
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2001). *Ley 20.609*. Santiago de Chile: Biblioteca del Congreso Nacional.
- Briones. (2006). *Teorías de las ciencias sociales y de la educación*. México D.F.: Trillas.
- Cameron. (2007). *Legislating an epidemic: the challenge of HIV/AIDS in the work place*. Ginebra: OIT
- Castro. (2005). *Una experiencia escolar en educación para el amor y la sexualidad*. Buenos Aires: EDB
- Castro, Farmer. (2003). *El Sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima*. Buenos Aires. *Cuadernos de Antropología Social*, Vol.17, 29-47.
- Castañeda. (2011). *Intervención social reflexiva para Trabajo Social: Propuesta metodológica*. Santiago de Chile. *Revista de Trabajo Social*, Vol.1, 10-29.
- Centro para el control y la prevención de enfermedades. (2010). *Protéjase. Proteja a los demás*. Washington: Prevention is care.
- Coon, Mitterer. (2010). *Introducción a la Psicología: el acceso a la mente y la conducta*. México D.F.: CENGAGE Learning.
- Cosacov. (2010). *Introducción a la Psicología*. Buenos Aires: Brujas.
- De la Espriella. (2008). *Terapia de pareja: abordaje sistémico*. Bogotá. *Revista Psiquiátrica de Colombia*, Vol. 37, 175-186.
- Departamento de Epidemiología. (2013). *Evolución VIH SIDA, Chile 1984 - 2012*. Santiago de Chile: Ministerio de Salud.
- Dormont. (1988). *Mecanismos celulares y moleculares de los efectos antirretrovirales de HPA23*. Washington: Cancer Detect.
- Dox, Melloni, Esner. (1983). *Diccionario médico ilustrado de Melloni*. Barcelona: Reverté.
- Dueñas, García. (2012). *El estudio de la cultura de participación, aproximación a la demarcación del concepto*. México DF. *Revista electrónica en América Latina especializada en comunicación*, Vol. 80, 1-17.

- Escobar. (2013). *Antropología médica: una visión cultural de la salud*. Pereira: Universidad Tecnológica de Pereira.
- Federación Internacional de Trabajadores Sociales. (2000). *Definición de Trabajo Social*. Canadá.
- Feeney, Noller. (2000). *Apego adulto*. Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Fleury. (1999). *Políticas sociales y ciudadanía*. Washington: INDES.
- Flores, Gurrero. (2004). *Salud, enfermedad y muerte: lectura desde la antropología sociocultural*. Santiago de Chile. *Revista Mad*, Vol.10,1-8.
- Ferrer, Cianelli, Bernales. (2009). *VIH y SIDA en Chile: desafíos para su prevención*. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica.
- Freud. (2008). *Yo y los mecanismos de defensa*. Barcelona: Paidós.
- Fundación Savia. (2011). *Política de prevención del VIH/SIDA en Chile*. Santiago de Chile: Fundación Savia.
- Giddens. (1998). *Sociología*. Madrid: Alianza.
- Giménez. (2005). *La cultura como identidad y la identidad como cultura*. México D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Goffman. (1998). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gómez. (2007). *Introducción a la antropología social y cultura: tema 2, el concepto de cultura*. Cantabria: Universidad de Cantabria.
- Gómez, Ortiz, Gómez. (2011). *Experiencia sexual, estilos de apego y tipos de cuidados en las relaciones de pareja*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Guzmán, Contreras. (2012). *Estilos de Apego en Relaciones de Pareja y su Asociación con la Satisfacción Marital*. Santiago de Chile. *Revista PSYKHE*, Vol. 21, 69-82.
- Gûell. (2008). *¿Qué se dice cuando se dice cultura?*. Santiago de Chile. *Revista de Sociología*, Vol. 22, 121-142.
- Hernández, Fernández, Baptista. (2010). *Metodología de la investigación*. México D.F.:Mc Graw Hill.

- Hernández, Fernández, Baptista. (1991). *Metodología de la investigación*. México D.F.: McGraw-Hill.
- Hernández, Cantín, López. (2009). *Estudio de Encuestas*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Horton. (1978). *Problemas sociales*. Buenos Aires: El Ateneo.
- ICASO. (2007). *El género, la sexualidad, los derechos y el VIH*. Canadá: ICASO.
- Iñiguez. (2008). *Métodos cualitativos de investigación en ciencias sociales*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Kisnerman. (2005). *Introducción al Trabajo Social*. Buenos Aires: Hvmantas.
- Kottow. (2005). *Antropología médica: Entrevista a Rafael Parada*. Santiago de Chile: Mediterráneo
- Labra. (2011). *Trabajo Social y VIH-SIDA: análisis de prácticas de intervención*. Santiago de Chile: Universidad Central de Chile.
- Labra, Dumont. (2012). *Representaciones sociales del VIH/SIDA en la Región del Maule, Chile*. Santiago de Chile. *Revista Trabajo Social*, Vol. 83, 35-40.
- La Parra, Tortosa. (2003). *Violencia estructural: Una ilustración del concepto*. Alicante: Universidad de Alicante.
- Martel. (1998). *El gran diccionario de las dolencias y enfermedades*. Barcelona: Quintessence.
- Martínez. (2008). *La investigación en la cotidianidad desde la fenomenología*. México D.F. *Revista tiempo educar*, Vol. 9, 35-56.
- Matías. (2009). *La intervención social*. Ginebra: Preparadores de oposiciones para la enseñanza.
- Matus. (2002). *Propuestas contemporáneas en Trabajo Social: hacia una intervención polifónica*. Buenos Aires: Espacio.
- Matus. (2004). *La reinención de la memoria: indagación sobre el proceso de profesionalización del Trabajo Social chileno 1925 - 1965*. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Maureira. (2011). *Los cuatro componentes de la relación de pareja*. México D.F. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. Vol. 14, 321 - 332.

- MINSAL. (2010). *Guía Clínica: Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida VIH/SIDA*. Santiago de Chile: MINSAL.
- Miranda, Nápoles. (2009). *Historia y teorías de la aparición del virus de la inmunodeficiencia humana*. La Habana. *Revista Cubana de Medicina Militar*, Vol. 38, 63-72.
- Mondragón, Trigueros. (1999). *Manual de prácticas del Trabajo Social en el campo de la Salud*. Madrid: Siglo veintiuno.
- Mitsuya (1985). *3'-azido- 3'- desoxitimidina (BW A509U): Un agente antiviral que inhibe la infectividad y el efecto citopático del virus de tipo T - linfotrópico humano III / virus asociado a linfadenopatía in vitro*. Washington: Proc. Natl. Acad. Sci.
- Moscovici. (1979) *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul S.A.
- Olabuenaga. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- OMS. (2008). *La salud de los adolescentes y jóvenes en las Américas: escribiendo el futuro*. Washington: OPS/OMS
- ONUSIDA. (2002). *Marco conceptual y base para la acción: Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA*. Ginebra: ONUSIDA
- ONUSIDA. (2003). *Hoja informativa: Estigma y discriminación*. Ginebra, Suiza: ONUSIDA.
- ONUSIDA. (2008). *Reducir el estigma y discriminación por el VIH: una parte fundamental de los programas nacionales del SIDA. Recurso para las partes interesadas en la respuesta al VIH en los diferentes países*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA. (2011). *Llegar a cero: Estrategia 2011-2015*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA. (2013). *El SIDA en cifras*. Ginebra: ONUSIDA.
- Palmer. (2003). *Barreras psiquiátricas y sociales a la adherencia a los medicamentos del VIH en una población metadona triple diagnóstico*. Washington: AIDS.
- Palmisano, Vella. (2011). *Una breve historia de la terapia antirretroviral de la infección por el VIH: el éxito y retos*. Roma: Instituto Superiore di Sanità.

- Pantano. (1993). *La discapacidad como problema social*. Buenos Aires: Eudeba.
- Pérez. (2013). *Marcando al delincuente: estigmatización, castigo y cumplimiento del derecho*. México D.F. *Revista Mexicana de Sociología*, Vol. 2, 287-311.
- Quezada, Matus, Rodríguez, Onetto, Paiva, Ponce de León. (2001). *Perspectivas metodológicas en trabajo social*. Buenos Aires: Espacio.
- Reichman. (1987). *La toxicidad de la azidotimidina (AZT) en el tratamiento de pacientes con el complejo relacionado con el SIDA y SIDA. Un ensayo doble ciego, controlado con placebo*. Londres: J. Meds.
- Rozas. (2001). *La intervención profesional en relación con la cuestión social: el caso del trabajo social*. Buenos Aires: Espacio.
- Ruiz. (2009). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Santos. (2014). *Cotidianidad. Trazos para una conceptualización filosófica*. Santiago de Chile: Universidad de Santiago de Chile.
- Sepúlveda. (2009). *SIDA*. Santiago de Chile: Mediterráneo.
- Pérez. (2004). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. I. Métodos*. Madrid: La Muralla.
- Pérez. (2007). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes, técnicas y análisis de datos. II. Métodos*. Madrid: La Muralla.
- Sierra. (1984). *Ciencias Sociales: epistemológicas, lógica y metodológica*. Madrid: Paraminfo.
- Sociedad Médica del Condado de Harris. (1989). *Sida: una guía para sobrevivir*. Washington: Academia de Medicina de Houston.
- Tamayo, Tamayo, Mario. (1997). *El Proceso de la Investigación Científica*. México D.F.: Limusa Noriega Editores.
- Tallis. (2010). *Género y VIH/SIDA: Informe general*. Brighton: Institute of Development Studies.
- Teva, Bermúdez, Buena- Casal. (2011). *Situación epidemiológica actual del VIH/SIDA en Latinoamérica en la primera década del siglo XXI. Análisis de las diferencias entre países*. Santiago de Chile. *Rev Med*, Vol. 129, 34-45.

- Trujillo. (2005). *Entorno a la interculturalidad: reflexiones sobre cultura y comunicación para la didáctica de la lengua*. Granada: Universidad de Granada.
- UNESCO. (2003). *Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA*. México D.F.: UNESCO.
- Valles. (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid. Síntesis sociología.
- Vargas, Aguirre, Mercado, Cabrera. (2000). *Políticas Sociales y Trabajo Social un análisis histórico desafíos, dilemas y propuestas*. Concepción, Chile: Universidad del Bío Bío.
- Vergara. (2007). *Tres concepciones históricas del proceso salud enfermedad*. Bogotá. *Revista hacia la promoción de la salud*, Vol. 12, 41-50.
- Villalobos. (2014). *La afectividad en el aula preescolar: reflexiones desde la práctica profesional docente*. San José: Ministerio de Educación Pública.
- Volberding. (1990). *Zidovudina en la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana asintomática. Un ensayo controlado en personas con menos de 500 células CD4 - positivas por milímetro cúbico*. Inglaterra: The AIDS Clinical Trial Group of the National Institute of Allergy and Infectious Diseases.
- Wanda. (2004). *La desviación*. Puerto Rico: Universidad de Iberoamérica.
- Weber. (1968). *Economía y Sociedad*. New York: J. C. B. Mohr.
- Zuluaga. (2006). *La construcción cultural de salud y la enfermedad: Aproximación de un dialogo intercultural*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Webgrafía

- Cifuentes. (2013). *Fenomenología y existencialismo como base de la psicoterapia humanista transpersonal*. Recuperado el 03 de junio de 2015: <http://www.visionposible.cl>
- Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA. (2015). *Quienes somos*. Recuperado el 05 de octubre de 2015 <http://icwchile.wix.com/icwchile#!quienes-somos/csgz>
- Curtis. (1992). *El origen del SIDA Rolling Stone. Volumen 626*. Recuperado el 06 de Abril de 2015: <https://www.uow.edu.au/~bmartin/dissent/documents/AIDS/Curtis92.tml>
- Dirección del trabajo. (2005). *Con educación y nueva ley buscan reducir discriminación laboral por SIDA*. Recuperado el 20 de abril de 2015: <http://www.dt.gob.cl/1601/w3-article-75595.html>
- Erreguena (2001). El concepto de imaginario social. Recuperado el 02 de noviembre de 2015: http://148.206.107.15/biblioteca_digital/capitulos/21_524ith.pdf
- Herreros. (2002). *¿Qué es cultura?*. Recuperado el 20 de abril de 2015: <http://pnglanguages.org/training/capacitar/antro/cultura.pdf>
- Maslow (1943). Teoría de las necesidades básicas. Recuperado el 6 de mayo de 2015: <http://www.julioboltvinik.org/documento/Tesis%20Ampliar%20la%20mirada%20PDF/Vol%20I/Cap%20C3%ADtulo%203.%20Maslow.pdf>
- MINSAL. (2010). *Resumen de campañas de prevención del VIH/SIDA (1991-2009)*. Recuperado el 05 de octubre de 2015: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/853849dda84deb30e04001011e519.pdf>
- MINSAL. (2013). *Campaña Nacional de prevención de VIH/SIDA*. Recuperado el 20 de abril de 2015: http://2010_2014.gob.cl/especiales/campana-nacional-de-prevencion-de-vihsida/
- ONU Mujeres. (2012). *Módulo de programación sobre el trabajo con el sector salud para abordar la violencia contra las mujeres y las niñas*. Recuperado el 19 de mayo de 2015: www.endvawnow.org/es/articles/677-comprender-los-vinculos-entre-el-vhi-sida-y-la-violencia-contra-las-mujeres-y-las-ninas.html?next=868
- ONUSIDA. (2006). *UNAIDS*. Recuperado el 5 de abril de 2015: www.unaids.org.

Portal SIDA. (2015). Recuperado el 20 de abril de 2015: www.portalsida.org

Programa de Gobierno Michelle Bachele. (2013). Recuperado el 10 de abril de 2015: <http://michellebachelet.cl/programa/>

PNUD. (2009) *Imaginarios: Desarrollo y aplicaciones de un concepto crecientemente utilizado en las Ciencias Sociales*. Recuperado el 02 de noviembre del 2015: http://www.revistahumanum.org/revista/wp-content/uploads/2012/02/08_RPPLAC_HD.pdf

Sautu, Boniolo, Dalle, Elbert. (2005). *Manual de Metodología*. Recuperado el 2 de noviembre 2015: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/campus/metodo/RSCapitulo%201.pdf>

Soriano. (2002). *Origen y causa de la homosexualidad*. Recuperado el 26 de abril de 2015: www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/56/pr/pr26.p

UNAIDS. (2015). *UNAIDS*. Recuperado el 20 de abril de 2015: www.unaids.org

Zupiria. (2009). *Relaciones interpersonales*. Recuperado el 25 de abril de 2015: www.ehu.es/xabier.zupiria/liburuak/relacion/1.pdf