



Estigmatización y discriminación: significación desde la experiencia de personas que viven con VIH.

TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

Autoras
Daniela Escobar Zúñiga
Danitza Morales Gómez
Daniela Salgado Yévenes
Valentina Zambrano González

DOCENTE GUIA: M. Alejandro Castro G.

Santiago - Chile
2022

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a mi madre, Pamela Zanetti, por siempre apoyarme, por su amor incondicional, por la confianza que brindas en mí y la sabiduría con la que me has acompañado, corrigiendo mis faltas y celebrando mis triunfos, por enseñarme que con sabiduría, integridad y paciencia se pueden lograr grandes cosas en esta vida y por tus tantas enseñanzas.

A mi padre, Daniel Escobar, por ser un hombre singular y especial en mi vida, por ser un padre y un amigo a la vez, por ser carismático, amistoso, gruñón, comprensivo, por demostrarme que siempre podré contar contigo y por dejarte persuadir fácilmente por tus hijos.

A mis hermanos, Danitza, Dania y Agustin, por ser un motor importante para lograr esto, por su amor incondicional, por sus innumerables abrazos y besos, así como también, la adrenalina, las locuras, los enojos y por ayudarme a desarrollar una enorme paciencia que de seguro me servirá a lo largo de mi vida, los amo.

Igualmente agradezco a mi familia materna, tíos, tías, primos, abuela, tías abuelas, tías en segundo grado y en especial a mi bisabuela, Margarita Gallardo, que se me cuida desde el cielo, a mis familiares por su amor incondicional, por su fraternidad, amor, apoyo, contención y por celebrar cada pequeño paso que doy.

A mi familia paterna que a pesar de la distancia me demuestran su amor, por los recuerdos invaluable y sé que están orgullosos de la persona que soy.

A mis amigas y compañeras de tesis, Daniela, Valentina y Danitza, agradecida de las grandes personas que son, disciplinadas, organizadas, amorosas, apañadoras, inteligentes y hermosas. Sin ustedes no existiría esta tesis hoy, realizada entre risas, bromas, llanto y enojos hemos culminado con éxito este gran proyecto, las quiero.

Y por último dar las gracias a todos los que brindaron su ayuda en este proyecto.

Daniela Jubitza Escobar Zúñiga.

Agradezco profundamente a las mujeres que han contribuido a mi formación personal y espiritual, especialmente a mi mamá, abuela, madrina, tías y primas maternas, son mi mayor fuente de inspiración, aprendizaje, resiliencia, fortaleza y amor.

Gracias mamá por permitirme crecer en sabiduría, empoderamiento y valentía, gracias por no soltar nunca mi mano e impulsarme a perseguir todas y cada una de mis metas, sueños y anhelos en la vida. Gracias por creer en mí, por crecer juntas y por demostrarme todos los días que las cosas buenas vienen para quien persiste y resiste. Seamos siempre la una con la otra. Te amo.

A mi compañera perruna, Puppy, y a mi sobrina Julieta, por ser pilares fundamentales desde que coincidimos en esta vida y por ser quienes me inspiran a ser mejor todos los días, son mi calma y felicidad. Espero poder pasar la vida entera jugando, regaloneándolas, respetándolas y amándolas profundamente. En mí siempre tendrán un lugar seguro.

A mis compañeras de tesis, compañeras de carrera y docentes. Conocerlas y trabajar conjuntamente ha significado un aprendizaje que llevaré conmigo por el resto de mis días. Todas ustedes han potenciado mi anhelo de construir espacios seguros y protegidos para que las mujeres podamos fortalecernos en dignidad, sororidad, plenitud, amor, bienestar y respeto.

A mi misma, porque por muy difícil que fuese el camino, seguí y hoy estoy aquí, a punto de culminar el proceso más importante de mi vida hasta ahora. A mi familia, en especial a mi abuelo materno y papá. Agradezco a todos/as/es quienes han creído en mí, en mis capacidades y han transitado en el hermoso proceso de ser Trabajadora Social.

Valentina Dayyana Zambrano González

Esta travesía no habría sido posible sin el gran equipo que conformó la investigación, quienes, con perspectivas diferentes y caracteres completamente opuestos, lograron el objetivo a costa de esfuerzo, dedicación y mucha perseverancia. Espero recuerden cada día, incluso los momentos en que nos costó congeniar, fue difícil, realmente costó, pero hoy finalizamos de la mejor manera la etapa más importante de nuestra carrera. Les deseo éxito, un mundo laboral sabio y agradable. Me las llevo en el corazón a cada una, y agradezco la pasión y el alma que pusimos en esto. Las quiero. Y que las vueltas de la vida nos permitan encontrarnos ejerciendo esta hermosa carrera.

Abuela Nelly, “Yayita”. Recuerdo como si fuera ayer que decidiste escribir el futuro de mi carrera poniendo el siguiente sello “Serás una rica profesional, y yo no estaré para verlo, pero desde el cielo te enviaré todo mi amor y bendiciones”. Hoy, sé que desde el cielo estás orgullosa aplaudiendo de pie. Fuiste testigo de cada lágrima, cada momento en que me costó creer en el potencial que tengo. Hoy lo creo, nunca más dudaré de ello. Sin ti no estaría en el lugar que hoy me encuentro. Te agradezco por hacer de mí una gran mujer y casi profesional tan conectada al sentir del otro. Te amo hoy, mañana y siempre. Te dedico a ti este triunfo y a mi madre.

Alejandra, mamá. Sé que un apartado no será suficiente para agradecerte tu labor como madre, sin ti y mis abuelas no sería la persona que soy. Gracias por comprometerte con inculcarme valores, guiarme a ser una buena profesional y mujer. Eres una madre que durante 25 años me levantó mil veces cuando me sentía cansada. Gracias por entregarme tu legado. Hoy a través de mí, cumplo tu sueño, mamá. Mi camino siempre estará de tu mano.

Abuelita Teresa, eres parte de esto, eres una de esas personas por las que jamás dejé de perseverar. Agradezco tu esfuerzo y que pusieras todas tus cartas en mí, confiando en que llegaría el momento en que la tarea estaría finalizada. Te quiero y amo por ser mi figura paterna y jamás dudar de mí.

Mauricio, tío, mi gran amigo y guía académico. Te agradezco lo mucho que contribuiste con tus consejos y recomendaciones en más de un ámbito.

María José, tía revoltosa. Eres un ser especial, sé que lo sabes. Gracias por creer en mí.

Félix. Mi amado peludo. Gracias por contribuir con tu ternura y amor en mis días de estrés y desgano, formaste una parte relevante de este largo proceso. Eres mi pedazo de cielo.

Esteban, mi compañero. Soportaste mis lágrimas, felicidad, estrés y momentos de malhumor. Te agradezco fuertemente por transitar este camino de mi mano y apoyar mis momentos de estudio, por cocinarme cuando sólo tenía tiempo para estudiar con mi equipo, por irme a buscar tarde a cualquier lugar, por soportar que a veces invadiera tu espacio con mi tesis y todo lo que eso compete. Gracias por reforzar todos los días la idea de lo muy valiosa que soy, por recordarme que podía con cualquier cosa, por respetar mi espacio cuando estaba muy colapsada, por motivarme a estudiar permanentemente. Fuiste el testigo más importante de cómo fue para mí habitar dentro de esta burbuja llamada tesis. Te amo y agradezco tu incondicionalidad.

Llegó el momento amigos. Es imposible no agradecerles. Constanza, Jorge, Tamara, Valentina, Yeremy y Caroline. Gracias por ser un pilar sólido en la amistad. No saben lo que significó para mí que estuvieran tan presentes dándome ánimo y contención por un año completo. No esperaba menos del círculo que yo elegí. Los amo.

Danitza Anaís Morales Gómez

Al docente guía.

A quien me obsequió este computador portátil cuando inicié mis estudios.

A las amigas.

A las mujeres que conformaron el equipo de investigación.

A mi compañero.

A Ema y Malia.

A mis hermanas Fran, Javi, Pau y Cata.

A Mireya y a Quenito, mamá y papá.

A mi Blue.

Ellas y ellos saben.

Daniela Alejandra Salgado Yévenes

Índice

Resumen.....	8
Abstract.....	9
Introducción	11
1. CAPÍTULO I: LA CONSTRUCCIÓN SOCIOHISTÓRICA DEL VIH Y SU ENLACE CON LA ESTIGMATIZACIÓN Y DISCRIMINACIÓN	13
1.1. Antecedentes históricos.....	13
1.2. Datos actuales sobre el VIH.....	15
1.3. Estudios previos sobre estigmatización y discriminación dirigida a personas que viven con VIH	16
1.4. Estado del arte con respecto a la estigmatización y discriminación mediante discursos sociales	19
1.5. Documentación oficial con respecto a la estigmatización y discriminación dirigida hacia personas que viven con VIH.....	21
1.6. Ley de VIH 19.799, la confidencialidad, voluntariedad y la no discriminación	22
1.7. Disposiciones generales sobre el VIH en Chile	23
1.8. Políticas Públicas en Chile sobre el VIH.....	23
1.9. Organizaciones de la Sociedad Civil.....	25
1.10. Antecedentes del problema.....	26
1.11. Planteamiento del problema.....	32
1.12. Pregunta	34
1.13. Supuesto de investigación.....	35
1.14. Objetivos de la investigación.....	35
1.15. Justificación	35
2. CAPÍTULO II: ENSAMBLAJE TEÓRICO CONCEPTUAL, DISCRIMINACIÓN, ESTIGMA, EXPERIENCIA SUBJETIVA, SIGNIFICACIONES Y DISCURSO SOCIAL	38
2.1. Marco conceptual	38
2.2. Estigmatización	38
2.3. Discriminación	41
2.4. Experiencia subjetiva	44
2.5. Significaciones	47
2.6. Discurso social	49
3. CAPÍTULO III: ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN, ENFOQUE METODOLÓGICO Y VÍNCULO CON LA EXPERIENCIA.....	51
3.1. Estrategia de investigación.....	51
3.2. Enfoque narrativo en la investigación	53
3.3. Criterios de selección	55
3.4. Trabajo de campo	57
3.5. Técnicas de recopilación de información.....	58

3.6.	Plan de análisis	61
3.7.	Criterios de rigor metodológico	62
3.8.	Aspectos éticos	63
4.	CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	64
4.1.	Introducción.....	64
4.2.	Descripción del trabajo de campo	65
4.3.	Análisis de la información.....	65
4.3.1.	La experiencia de vivir con VIH.....	66
4.3.2.	El tratamiento y sus implicancias para la vida	69
4.3.3.	Sobre la revelación del diagnóstico.....	72
4.3.4.	Transformación de la vida cotidiana	74
4.3.5.	Significados emocionales y sociales de vivir con VIH.....	75
4.3.6.	Redes de apoyo	77
4.4.	La estigmatización hacia las personas que viven con VIH	78
4.4.1.	Estigmatización social.....	79
4.4.2.	Estigmatización social laboral en el VIH.....	82
4.4.3.	Autoestigmatización y construcción de la identidad a partir del diagnóstico	83
4.5.	La discriminación por ser una persona que vive con VIH	87
4.5.1.	Significación de ser discriminado por medio de la experiencia de personas que viven con VIH.....	87
4.5.2.	Discriminación en centros de salud.....	91
4.5.3.	Discriminación de familiares, amigos y personas importantes en la vida de las personas que viven con VIH.....	94
4.6.	Discursos sociales estigmatizantes y discriminatorios	95
4.6.1.	Discurso social y construcción de estereotipos	96
4.6.2.	Discursos sociales presente en el entorno de la persona que vive con VIH	99
4.6.3.	Discursos sociales propios y sus narrativas	101
4.7.	Nuevas categorías de análisis	104
4.8.	Resultados	110
4.9.	Conclusiones	113
5.	BIBLIOGRAFÍA	124

Resumen

En el marco explicativo de la importancia que posee hablar de VIH, se da cuenta de que esta se concentra en el ámbito de la salud y su prevención, siendo la estigmatización y discriminación a personas que viven con VIH un problema poco explorado en el campo de la investigación. Desde la perspectiva del Trabajo Social, se pretende abordar la problemática respondiendo a la pregunta central ¿De qué manera significan la estigmatización y discriminación las personas que viven con VIH en Chile? Contemplando la necesidad de visibilizar la transformación identitaria y cotidiana que pueden sufrir las personas que viven con el diagnóstico.

Es entonces que esta investigación de tipo cualitativa flexible busca comprender los fenómenos de estigmatización y discriminación que vivencian las personas que viven con VIH a partir de sus experiencias en Santiago de Chile. Esto, mediante la utilización del método narrativo con técnicas de entrevistas en profundidad temáticas sin reiteración a personas que viven con VIH, un grupo de discusión y etnografía virtual. La triangulación de las tres técnicas permite garantizar la confiabilidad y validez de la investigación. La información recopilada por las tres técnicas implementadas fue analizada a través del programa Atlas.ti, las que dieron como resultado que la significación negativa con respecto a la estigmatización y discriminación fluctúa a través del tiempo y afecta transversalmente la vida de las personas que viven con VIH, lo que depende, además, del contexto e historicidad de cada sujeto.

Se determina que la problemática implica dificultades para el desarrollo integral de las personas, ya que el diagnóstico se vive de manera reservada y protegida por el individuo. Por otro lado, se refiere que la estigmatización es un aspecto individual instaurado socialmente en el imaginario de los sujetos tanto en las personas que viven con la condición como en las que no viven con el diagnóstico, produciendo también mediante esto la autoestigmatización en quienes viven con la condición, lo que contribuye a potenciar la construcción de estereotipos, a través de la apropiación de los discursos sociales. Es, por tanto, que los discursos sociales son considerados como uno de los medios principales para la reproducción de los mecanismos de discriminación, fomentando la desinformación en la población.

Del mismo modo, se obtienen como resultado hallazgos que no estaban contemplados dentro del supuesto, los que se consideran relevantes de mencionar y de abordar. Entre

ellos, la baja participación de mujeres viviendo con VIH que quisieran narrar su experiencia y la interseccionalidad de la problemática en la población de personas que viven con el diagnóstico.

Abstract

In the explanatory framework of the importance of talking about HIV, it is known that this is concentrated in the health field and its prevention, where stigmatization and discrimination against people living with HIV are considered almost unexplored problems in the research field. From the perspective of Social Work, it is intended to address the problem by answering the central question: What is the meaning that people with HIV give to stigmatization and discrimination in Chile? Contemplating the need to make visible the identity and daily transformation that people living with the diagnosis can undergo.

It is then that this flexible qualitative research seeks to understand the phenomena of stigmatization and discrimination experienced by people living with HIV based on their life experiences in Santiago de Chile. All this information gathered through the use of the narrative method, in-depth thematic interviews technique without repetition to people living with HIV, a discussion group and a virtual ethnography. The triangulation of the three techniques mentioned allows to guarantee the reliability and validity of the investigation. The information collected by the three implemented techniques was analyzed through the Atlas.ti program, which resulted in the negative significance regarding the stigmatization and discrimination fluctuating over time and transversally affecting the lives of people living with HIV, which also depends on the context and historicity of each subject.

On the one hand, it is determined that the problem implies difficulties for the integral development of people, since the diagnosis is lived in a reserved and protected way by the individual. On the other hand, it refers to the fact that stigmatization is an individual aspect socially established in the imagination of the subjects, both in people who live with the condition and in those who do not, also producing self-stigmatization in those who live with it. Fact that contributes to promoting the construction of stereotypes, through the appropriation of social discourses. Therefore, social discourses are considered one of the main means for the perpetuation of discrimination mechanisms, promoting misinformation in the population.

Likewise, non-contemplated findings within the hypothesis are obtained as a result, which are considered relevant to mention and address. Among them, the low participation of women living with HIV who would want to narrate their experience and the intersectionality of the problem in the population of people living with the diagnosis.

Introducción

El presente trabajo de investigación se enmarca dentro de la cátedra Trabajo Final de Graduación y, se realiza con la finalidad de optar al grado de licenciadas en Trabajo Social mediante el estudio de una problemática social. Lo que se busca, es comprender la problemática de la estigmatización y discriminación dirigida a personas que viven con VIH, a través de la experiencia y narrativas de estas. En este sentido, se cree fundamental dar a conocer en primera instancia la distinción entre lo que es vivir con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y sida (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida).

De acuerdo a lo establecido por el Ministerio de Salud de Chile:

El VIH es el virus de la Inmunodeficiencia Humana, que se transmite a través de relaciones sexuales, intercambio de jeringas (vía sanguínea) y desde una madre con VIH a su hijo/a durante el embarazo, parto y la lactancia. Por otra parte, SIDA, es la sigla de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, y se refiere a la etapa avanzada de la infección por VIH. (MINSAL, 2018)

De igual manera, se cree pertinente establecer que el aspecto central de la investigación se centra en la experiencia de las personas seropositivas comunicada mediante sus narrativas. Simultáneamente, mediante la investigación se conocerán los discursos sociales de personas seronegativas en el país respecto al VIH, con la finalidad de establecer la manera en la que mediante el lenguaje y comunicación produce y reproduce la estigmatización y discriminación en un medio tan relevante en la actualidad para la sociedad como lo es Facebook. Esto último, se articulará con las narrativas de las personas con VIH.

Es importante destacar en primera instancia que ante lo aprendido desde las personas que viven con el virus durante el proceso investigativo del Trabajo Final de Graduación como grupo se decidió utilizar el lenguaje preferido del VIH, esto, comprendiendo que el lenguaje construye realidades, define experiencias y es un factor fundamental en la construcción de la sociedad y las problemáticas sociales. Aquello, se articula con el respeto hacia la persona que vive con VIH y el entendimiento de que la utilización errónea de palabras como enfermos, portadores o víctimas al referirse a personas que viven con la condición incrementa la problemática en la medida que

generan estigmatización y discriminación. En este sentido, a partir de aquello, en el presente trabajo y en la vida cotidiana, nos referimos al sujeto diagnosticado como: persona que vive con VIH, persona seropositiva o persona con VIH.

Bajo este contexto, es que la investigación se estructura de la siguiente manera: el primer capítulo, se abordará los antecedentes del VIH, compuestos por antecedentes históricos de modo que se contextualice el fenómeno, a través de estudios similares que se han realizado entorno a la problemática, el marco jurídico sobre VIH, las políticas públicas en Chile y los antecedentes del problema a abordar, es decir, la discriminación y estigmatización dirigida hacia las personas que viven con el virus, en donde busca responder preguntas tales como: ¿por qué la problemática seleccionada es un problema social? ¿por qué es importante estudiarla? y ¿para qué la estudiamos? Posteriormente, dentro del primer capítulo, se da a conocer la justificación en cuanto a la pertinencia y relevancia que posee abordar la problemática desde el Trabajo Social como una profesión comprometida ética y políticamente con la transformación social. Seguido a aquello, se da a conocer la pregunta del presente trabajo, así como también el supuesto de investigación y los objetivos, tanto general como específicos.

En el segundo capítulo, se establece el marco conceptual que compone el ensamblaje teórico bajo el cual se estructura y guía la investigación, abordando términos como discriminación, estigma, experiencia subjetiva y significaciones. Posteriormente, en el tercer capítulo se refiere la estrategia metodológica y selección epistemológica a utilizar para la recopilación de información y el análisis de esta, en conjunto al enfoque de investigación, criterios de selección de la muestra, técnicas y procedimientos de análisis de información, los aspectos éticos y el plan o metodología de análisis.

Finalmente, en el cuarto capítulo se dan a conocer los análisis desprendidos del trabajo de campo a partir de las categorías o dimensiones de análisis establecidas, así como también, aquellas que nuevas que se consideran relevantes de considerar y que fueron desprendidas del proceso investigativo. De igual forma, en este apartado se refieren los resultados obtenidos y las conclusiones desprendidas de la investigación efectuada.

1. CAPÍTULO I: LA CONSTRUCCIÓN SOCIOHISTÓRICA DEL VIH Y SU ENLACE CON LA ESTIGMATIZACIÓN Y DISCRIMINACIÓN

1.1. Antecedentes históricos

El Virus de Inmunodeficiencia Adquirida ha sido una de las tantas condiciones a las que se ha visto enfrentada la humanidad en su conjunto. Sus orígenes datan de finales de 1970, según lo referido por Miranda y Nápoles (2009), año en el que se comienzan a manifestar una serie de casos con una extraña enfermedad. Estas características eran tales como la *Cándida Albicans* en la boca y esófago, erupciones cutáneas en diversas partes del cuerpo vinculadas a una forma agresiva del sarcoma de Kaposi, neumonía y, en algunas ocasiones, deterioro del sistema neurológico y debilitamiento del sistema inmunitario. Según lo señalado por ambos autores, estos casos surgieron en distintas partes del mundo (Portugal, Francia, Estados Unidos y Haití), por ello, no se les tomó la relevancia suficiente para la realización de estudios y búsqueda de respuestas con respecto a la condición y sus síntomas.

Posteriormente, en 1981 se publica el reporte semanal de morbilidad y mortalidad del Centro para el Control de Enfermedades de Atlanta, por Gottlieb, Siegal y Masur, pertenecientes a la Facultad de Medicina de la Universidad de California (Miranda y Nápoles, 2009). En su contenido, el informe presentaba el caso de cinco jóvenes homosexuales estudiados en tres hospitales distintos de Los Ángeles, quienes presentaban neumonía por *Pneumocystis Carinii* (Neumonía por PC) y un deterioro a gran escala de su sistema inmunológico sin alguna causa que justificara tal daño. Para los investigadores, causaba gran incertidumbre debido a que estos cinco jóvenes no se conocían entre sí, no frecuentaban los mismos lugares, no tenían los mismos amigos y no tenían conocimiento de enfermedades afines entre sus compañeros sexuales (Miranda y Nápoles, 2009).

Por su parte, el Doctor Spira desde 1978 a 1981 realizó una recopilación de casos de varones homosexuales pertenecientes a California y Nueva York, presentando todos una característica en común: el deterioro de su sistema inmunitario, lo que generó un estado de alerta en profesionales de la salud, en tanto que, los pacientes estaban sanos y no poseían enfermedades de base. De esta manera, se comenzaron a detectar cada vez más casos en Estados Unidos, con mayor frecuencia y con características comunes, generando en el año 1982 que desde el Centro de Control de Enfermedades se definieran aquellos criterios diagnósticos entre los que se establecen formas específicas para transmitirla, mediante relaciones sexuales, transfusiones sanguíneas y

de manera perinatal, es decir, de madre a hijos/as y se precisó el virus como tal (Miranda y Nápoles, 2009).

El que el virus haya estado ligado inicialmente a hombres homosexuales trajo consigo la estigmatización hacia ese sector de la población. Pese a que para la fecha ya existían casos cuyos afectados eran niños, mujeres y población heterosexual, los medios de comunicación contribuyeron a la creación de un imaginario colectivo e ideas preconcebidas en las que el estilo de vida homosexual comenzó a verse de manera negativa, dotando a la enfermedad de nombres como: “Cáncer Gay”, “Síndrome Gay”, “Peste Rosa”, entre otros (Miranda y Nápoles, 2009).

Esta nueva peste que atacaba a la humanidad, como fue nombrada por algunos medios, se extendía rápidamente, causando la muerte de las personas pese a otorgar los mejores tratamientos para ellas (Gmerk, 1992). Este hecho, provocó que el imaginario e ideas preconcebidas presentes hasta ese entonces cambiará de manera progresiva, pues, la población visiblemente afectada ya no eran solo hombres homosexuales, sino que, se comenzaron a evidenciar casos de personas viviendo con el virus debido a transfusiones de sangre y en sujetos que compartían agujas para inyectarse drogas (Miranda y Nápoles, 2009), observándose de esta manera, la presencia de la enfermedad en otros grupos de la sociedad. Posteriormente, se diagnosticaron 51 casos en personas de origen haitiano, quienes no eran homosexuales, ni drogadictos y que tampoco habían recibido transfusiones de sangre. Por tales motivos se le comenzó a llamar la enfermedad de las cuatro H: homosexuales, hemofílicos, heroinómanos y haitianos (Miranda y Nápoles, 2009). De esta forma, según lo referido por Gmerk (1992), la enfermedad además de ser percibida como extraña, se comenzó a considerar extranjera, debido a que irrumpía en un lugar perfectamente ordenado, provenía de países subdesarrollados mediante grupos marginados y reprimidos desde la moralidad.

De esta manera, el que la enfermedad estuviera ligada a la sexualidad, a la sangre y a las drogas, generó una histeria colectiva acompañada de estigmatización y discriminación hacia la población afectada. Aquello, produjo varios efectos tales como: el traspaso de la sexualidad desde la esfera privada a lo público, la dualidad de ser homosexual y ser una persona que vive con VIH, pertenecer a un grupo social marginado y juzgado a nivel mundial, además de la represión moral hacia la población diagnosticada (Gmerk, 1992).

En Chile, de acuerdo a lo referido por el Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud (2013), la infección por este virus comenzó durante el año 1984 con el descubrimiento de seis casos en las regiones de Biobío, Valparaíso y la Región Metropolitana. Al estar ligada la condición a hombres homosexuales a nivel mundial, cuando falleció la primera persona debido a sida en el país, los titulares de los periódicos se basaron en portadas como “Murió Paciente del Cáncer Gay Chileno” (Reyes, 2019).

Por otra parte, según lo establecido por el Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud de Chile (2013), en la Región Metropolitana durante el año 1985 se informó sobre el primer caso cuya persona con VIH era una mujer. Desde que se notificó el primer diagnóstico en 1984 hasta diciembre de 1990, se detectaron 254 casos en el país, lo cual trajo consigo una serie de consecuencias socioculturales, biomédicas y económicas (Faúndez y Romero, 2000).

De esta manera, se evidencia la construcción sociohistórica de la estigmatización y discriminación por vivir con VIH, pues, desde sus inicios el virus ha estado ligado a grupos sociales marginados al tener características o atributos que los ubican fuera de los parámetros heteronormados.

En este sentido, la problemática central de la presente investigación no se basa en el VIH como Infección de Transmisión Sexual, sino que, en la estigmatización y discriminación dirigida a aquellas personas que viven con el virus.

1.2. Datos actuales sobre el VIH

Con respecto a los estudios efectuados en el último tiempo, a nivel mundial, los datos publicados por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA, 2021) dan cuenta de que hasta el año 2020 37,7 millones de personas vivían con VIH, de los cuales 36,0 millones eran personas adultas, 1,7 millones eran niños y niñas hasta los 14 años de edad y, de la cifra total, el 53% correspondía a mujeres. En vinculación a esto, el 84% de la población que vivía con VIH estaba en conocimiento de su condición serológica y, por el contrario, 6,1 millones de personas no lo sabían.

En cuanto al acceso a tratamiento antirretroviral (TARV), en el año 2010 7,8 millones de personas tenían acceso a este, lo que aumentó progresivamente a lo largo de la década llegando a 28,2 millones de personas para el 2021. Dentro de esta cifra se encuentra el 74% de la población mayor de 15 años de edad que vive con el virus, que al mismo tiempo incluye al 79% de mujeres y al 68% de hombres del total de personas que viven con VIH. De igual forma, se encuentra el 54% del total de niños y niñas menores de 14 años, lo que deja en evidencia que aún falta un importante porcentaje de personas sin acceso al TARV (ONUSIDA, 2021).

Con respecto al ámbito país, el MINSAL (2021), estima que en Chile hasta el año 2020 había 77.000 personas viviendo con VIH. Además, afirma que los casos seropositivos han ido en aumento con el pasar de los años tanto en hombres como en mujeres, habiendo un bajo descenso en el 2019. No obstante, indica que la cantidad de hombres con el diagnóstico es cinco veces superior que la de mujeres. Vale decir que las muertes a causa de sida continúan en aproximadamente 3 personas por 100.000 habitantes.

Hasta el año 2018, 95% de individuos se encontraban con TARV. Del total de personas que vivían con esta condición, 16% eran mujeres, de las que el 95% ha tenido acceso a este y, por otro lado, 84% eran hombres y el 94% ha tenido acceso a este tratamiento (MINSAL. 2021).

Las regiones con más casos corresponden a Arica, Tarapacá, Antofagasta y la Región Metropolitana, cuya principal vía de transmisión es por relaciones sexuales con un 97%, de las que el 61% son hombres que tienen sexo con hombres (HSH) (MINSAL, 2021).

1.3. Estudios previos sobre estigmatización y discriminación dirigida a personas que viven con VIH

En lo que respecta al estigma y la discriminación, ONUSIDA (2022) establece que las personas pueden ser discriminadas de más de una manera, por su condición médica, identidad género, raza u orientación sexual, siendo las minorías a los que más afecta la problemática. Aquello tendría efectos tanto para la persona con VIH doblemente discriminada y para la población en su conjunto. En este sentido, para el año 2020:

92 países informaron a ONUSIDA de que tenían leyes específicas o generales que penalizaban la transmisión, la exposición o la ocultación del VIH, al menos 20 países en todo el mundo siguen imponiendo restricciones de algún tipo a las personas que viven con el VIH a la hora de viajar. De entre los 19 países de los que se disponen datos, aproximadamente una de cada cinco personas que viven con el VIH han denunciado que se les ha denegado el acceso a la atención sanitaria (incluido el cuidado dental, los servicios de planificación familiar o servicios de salud sexual y reproductiva). (ONUSIDA, 2022, p. 11)

Con respecto a la obligatoriedad del Test de VIH, en el año 2018, “59 países confirmaron que siguen manteniendo la obligatoriedad de realizar pruebas del VIH para casarse, trabajar u obtener permisos de residencia, o dentro de determinados grupos sociales” (ONUSIDA, 2022, p. 11), lo cual, se vincula estrechamente con el estigma hacia cierta parte de la población que no enmarca su forma de vida dentro de los parámetros establecidos por la sociedad.

En lo concerniente a la problemática de la estigmatización y discriminación dirigida a personas que viven con VIH en el país, la Fundación Chile Positivo (2020) refiere que ambos son factores que componen la vida de sujetos con condición serológica desde que son diagnosticados. Por este motivo, existen procesos de gran relevancia para las personas que viven con VIH, tales como la divulgación de la presencia del virus en su cuerpo y la consiguiente confianza que deposita en la persona que recibe la información (Fundación Chile Positivo, 2020, p. 19). En este sentido, la Encuesta de Calidad de Vida en Personas Viviendo con VIH (2020), refiere que un 95% de los encuestados ha revelado su estado serológico a otra persona, siendo los amigos con un 89% quienes tienen mayor preponderancia, seguido de la pareja o cónyuge (63%), los padres y madres (61%) y, por último, en menor medida a sus empleadores (25%). De acuerdo a lo establecido por Campillay y Monárdez (2019), el hecho de ser rechazado tanto por las redes primarias y el entorno social a causa de la estigmatización y discriminación puede provocar serias consecuencias para la persona que vive con VIH, tales como pensamientos negativos que debilitan las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza, aislamiento, baja autoestima, deterioro identitario y falta de interés hacia el tratamiento.

En vinculación con lo mencionado anteriormente, de acuerdo con estudios realizados por la Fundación Chile Positivo (2020), un 84% de las personas viviendo con VIH no cuentan con redes de apoyo seguras y confiables, dentro de este grupo, un 50% refiere desear contar con ellas. En cuanto a experiencias de discriminación a las que se ven enfrentadas las personas que viven con VIH, se basan en tratos injustos proporcionados mediante comentarios discriminatorios o alguna forma de agresión verbal.

Por otra parte, en lo que respecta a cómo las personas con estado serológico se sienten respecto de sí mismas, es decir, el estigma internalizado, un 44% de ellos/as no se siente cómodo relevando su condición al resto de la población y, un 24% frenó su actividad sexual por miedo a la transmisión del virus (Fundación Chile Positivo, 2020, p. 20). En esta misma línea, la fundación revela las distintas maneras en la que la sexualidad de las personas que viven con VIH se ve afectada desde el momento en que reciben el diagnóstico, pues, comienzan a tener una percepción negativa de esta. Aquello se articula con una disminución de su libido y restricciones auto-impuestas en sus relaciones sexo-afectivas (Fundación Chile Positivo, 2020).

En lo concerniente al ámbito laboral, tras la revisión de información, se evidencia que en el país durante la última década han existido múltiples situaciones que reflejan la estigmatización y discriminación a personas que viven con VIH. Ejemplo de aquello, son casos de despido injustificado, las no contrataciones por tener un estado seropositivo, entre otras. De igual forma, desde lo referido por Chile Positivo (2020), un 32% recibe un sueldo levemente mayor al sueldo mínimo y un 42% percibe \$552.000 líquidos, lo que sería preocupante, pues estos ingresos mensuales no permiten que las personas con estado seropositivo puedan optar a cumplir sus proyectos de vida, ni cubrir los gastos asociados a la condición. Esto, significaría una vulneración a sus derechos y dignidad inherente.

En cuanto a la salud, Chile positivo (2020), establece que las grandes barreras para las personas que viven con VIH en cuanto a acceso y adherencia al tratamiento es el miedo a ser estigmatizados y discriminados en los centros de salud, lo que de igual forma, sería causa de que las personas no acudan a realizarse el test del VIH y otras infecciones de transmisión sexual. En lo concerniente al contexto actual Stuardo (2021), refiere que con la llegada de la pandemia las personas diagnosticadas con el virus sienten desprotección por parte del Estado con respecto al retraso del tratamiento antirretroviral, esto, sumado a la vulneración de su derecho a la participación estipulado

en la Declaración Universal de Derechos Humanos y la confidencialidad, determinada en la Ley 19.779, al no consultarles sobre el proceso de vacunación y verse obligados a verbalizar su estado seropositivo para recibir las vacunas.

1.4. Estado del arte con respecto a la estigmatización y discriminación mediante discursos sociales

Bazurto (2015) en su trabajo de grado para optar al título de Magíster en Bioética analiza los discursos médicos y gubernamentales que se han desarrollado en torno al VIH y SIDA. La importancia de analizar estos discursos radica en la forma en cómo estos transmiten la información e ideas que se alojarán en el pensamiento y acciones de quienes reciben o son receptores del mensaje. El autor señala los estudios y discursos que se han hecho usando esta metodología en países tales como España, México y Puerto Rico, en donde analizan diarios, entre ellos: *Notiver* y *El dictamen*; así como también redes sociales, diarios online y canales de televisión. En España y México en donde se analizaron diarios, se logra apreciar que en su mayoría las publicaciones sobre VIH van dirigidas a la población en general, orientado a la prevención y concientización de la enfermedad, así como también, la forma superficial con la cual es tratado el tema, en algunos se evidencio la sectorización del virus a un asunto de hombres dado que no se visibiliza a las mujeres que viven con el virus así como tampoco las múltiples causas de orden social que influyen en la problemática, otros se limitaban a evidenciar los hechos y no proponía un análisis respetuoso. Por último, se refleja que los principales actores que emiten discursos son organizaciones institucionales y que la participación civil es casi nula en estos medios.

En el caso de Puerto Rico en donde se realizó un análisis a las narrativas de los comentarios de los cibernautas de redes sociales, diarios online y canales de televisión, se logran identificar que los comentarios eran estigmatizantes dado las variables religiosas y culturales, en donde se manifestaba al VIH- SIDA como algo negativo e inadecuado, así como también considerar a la enfermedad como un castigo, en donde se estima a la persona que vive con VIH como peligrosa. (Bazurto, 2015)

Por último, realiza su propia investigación en Colombia analizando un total de 176 noticias acerca del VIH en los diarios *El Tiempo* (entre los años 1990 a 2015) y *El Espectador* (entre los años 2007 a 2015). En donde el análisis de estas 176 noticias develó que existe un gran número de:

Expresiones y afirmaciones (oraciones) que detonan estigmatización- frente al VIH- hacia ciertas poblaciones como lo son “Homosexuales, prostitutas y drogadictos”. Estas expresiones circulan dentro de la mayoría de los discursos, centrandó su atención casi exclusivamente en esta población, aun cuando ONUSIDA desde el año 2004 ha venido esclareciendo que la epidemia ha venido “feminizándose” y ha adquirido otro tipo de rostros distintos al de la población de HSH. (Bazurto, 2015, p. 75)

Parece ser que, a pesar de esto, en el discurso sigue circulando con mayor frecuencia la idea de que la epidemia es un asunto netamente “homosexual, de prostitutas o drogadictos”, tal como se logra identificar en el análisis que hizo Bazurto.

Otra investigación sobre discursos sociales situada en España y Portugal (Peixoto y Gessolo, 2003), recolectó relatos de funcionarios de tres centros hospitalarios (enfermeras y enfermeros) que hablan acerca del comportamiento de personal médico hacia las personas que viven con VIH y, además, relatos de pacientes correspondientes a personas seropositivas.

En dicha investigación, los discursos de las enfermeras y enfermeros coincidieron en que la iniciativa propia de informarse y aprender sobre el virus del VIH (autoeducarse) es lo que los mantenía ejerciendo funciones con personas que vivían con VIH. Esto denota un especial interés en el tema por parte de los trabajadores, quienes además demostraron vocación humanista al ocuparse del paciente de manera integral, por ejemplo, brindando incluso contención emocional. Por el contrario, también, dieron cuenta de lo complicado que era trabajar con los pacientes, pues consideraban que muchas veces no se les daba tratamiento médico por su condición serológica y que incluso cirujanos se negaban a intervenirlos. Esto demuestra que discursos sociales estigmatizadores hacia las personas que vivían con VIH, en ese entonces, estaban presentes incluso en personas expertas en medicina, pues Peixoto y Gessolo (2003) indican que “culpabilizan al enfermo de su situación y, sobre todo, de un posible contagio laboral” (p. 255), lo que se tradujo en actitudes discriminatorias hacia los pacientes.

En concordancia con lo expuesto anteriormente, Sevilla (2010) en su artículo sobre Discriminación, discurso y SIDA, manifiesta que el diagnóstico de VIH positivo

continúa siendo lapidario para las personas que viven con este, pues comprende una “compleja carga de valores . . . lo cual hace que la enfermedad sea asumida de manera oculta y considerada por los demás como algo vergonzoso, debido a los juicios morales y prejuicios sociales que están en juego” (p. 53).

1.5. Documentación oficial con respecto a la estigmatización y discriminación dirigida hacia personas que viven con VIH

Con respecto al ámbito país, el Ministerio de Salud (MINSAL, 2022), en el documento de Estrategia Nacional de Salud para los Objetivos Sanitarios al 2030, menciona que para el año 2020 la estimación de personas viviendo con el virus era de aproximadamente 77.000. Se destaca que, si bien los contagios en hombres y mujeres han ido en aumento, la cantidad de hombres continúa superando a las mujeres hasta por 5 veces.

En materia de acciones relacionadas a erradicar la estigmatización y discriminación hacia las personas que viven con VIH, la Agenda para el Desarrollo Sostenible de la Organización de las Naciones Unidas, contempla este problema social dentro de sus metas y objetivos para el 2030. Los estados miembros a través de la Declaración Política de las Naciones Unidas para poner fin al sida, en el año 2016, se comprometieron a articular diversas acciones para eliminar la estigmatización y discriminación relacionada al VIH, dentro de las que se incluye reformar aquellas leyes que son estigmatizantes y discriminatorias para las personas con el diagnóstico, así como también la promoción de la no discriminación en centros de salud, educación, empleo y sociales (ONUSIDA, 2018).

La comisión de organizaciones no gubernamentales de la Junta Coordinadora de Programa (JPC) de ONUSIDA más las Naciones Unidas instaron a la creación de la Alianza Mundial de Acciones para Eliminar todas las formas de Estigma y Discriminación relacionadas con el VIH. Esta alianza implica la utilización del poder colectivo de los gobiernos, la sociedad civil y las Naciones Unidas para poder acabar con el estigma y la discriminación relacionados con la condición seropositiva (ONUSIDA, 2018).

La Alianza Mundial brinda apoyo a los países en la gestión de las transformaciones de las políticas, programas y prácticas vinculados a garantizar los derechos relacionados con el VIH. En ese marco, apoya el cumplimiento de aquellos compromisos acordados por los estados miembros de las Naciones Unidas, crea

alianzas significativas entre estos y, además, comparte datos relevantes sobre el VIH con el fin de contribuir a la creación y mejoramiento de políticas y programas para eliminar el estigma y discriminación (ONUSIDA, 2018).

1.6. Ley de VIH 19.799, la confidencialidad, voluntariedad y la no discriminación

De acuerdo a los antecedentes jurídicos recabados, se puede dar cuenta de lo siguiente:

En Chile el 14 de diciembre del año 2001 se publica en el Diario Oficial la Ley N° 19.799, la que hace referencia al reconocimiento a los derechos de las personas que viven con VIH, prohibiendo su discriminación, también determina el deber que posee el Estado en relación al resguardo de una atención de salud adecuada.

Esta ley formula dos principios fundamentales a la hora de realizar el examen de detección del VIH: la voluntariedad y la confidencialidad. Además, señala la obligatoriedad que debe tener la consejería previa a la realización del examen, a su vez en el momento en que se entreguen los resultados de este. La voluntariedad se asegura al exigir el consentimiento por escrito de la persona que se somete a dicho examen o en su defecto de su representante legal. La confidencialidad se asegura sin que por ello ocasione un perjuicio en la notificación confidencial sobre los resultados positivos a la autoridad sanitaria. Si no se cumplen estos principios fundamentales existe una sanción especificada en el artículo N° 8 de esta ley. (MINSAL, 2022)

Con respecto a la discriminación, como se mencionó con anterioridad, la Ley 19.799 para resguardo de la voluntariedad del examen y la no discriminación de las personas viviendo con VIH, prohíbe exigir la realización del test en contextos de contratación. Condicionar ello a la contratación de trabajadores, la permanencia y promoción del empleo; además del ingreso de estudiantes, permanencia y promoción en los establecimientos educacionales, y el ingreso y atención de los afectados en los establecimientos de salud públicos o privados no está permitido, y su incumplimiento significa una vulneración a los derechos fundamentales de las personas con estado seropositivo (MINSAL, 2022)

En relación con la problemática de la discriminación, dentro del territorio chileno en el año 2012 se promulga la Ley 20.609, la que considera como discriminación arbitraria a toda “distinción, exclusión o restricción que carezca de

justificación razonable, que podrá producirse entre otras, en circunstancias motivadas por el sexo, la orientación sexual y la identidad de género” (Ley 20.609, 2012). Aquello, considera la responsabilidad del Estado de “elaborar e implementar las políticas destinadas a garantizar a toda persona sin discriminación alguna, el goce y ejercicio de sus derechos y libertades reconocidos por la Constitución Política de la República, las leyes y los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes” (Dirección de Derechos Humanos, 2014, p. 2).

1.7. Disposiciones generales sobre el VIH en Chile

Chile posee disposiciones legales que en primera parte apuntan a la prevención, diagnóstico y control de la infección provocada por VIH, la no discriminación y libre ejercicio de los derechos en personas diagnosticadas con el virus. De acuerdo a esto, también debe dar cumplimiento a los objetivos sanitarios que consisten en: Disminuir la incidencia de VIH/ sida en Chile en la población entre 15 a 49 años; Aumentar el acceso a servicios de testeo a toda la población; y Facilitar la vinculación a servicios por parte de personas mayormente expuestas al riesgo. Estos constituyen un objetivo sanitario, cultural y social. El Estado es el agente encargado de diseñar políticas que den cumplimiento a los objetivos mencionados. A su vez procurando impedir y controlar la extensión de esta pandemia, así como disminuir el impacto psicológico, económico y social de la población (MINSAL, 2022).

Por otra parte, se hace referencia a que será el MINSAL quien tendrá a cargo la dirección y orientación técnica de las políticas públicas en esta materia. De acuerdo a esto, es que las políticas deberán crearse, ejecutarse y evaluarse en forma intersectorial, con participación comunitaria de las personas que viven con VIH, recabando los avances de la investigación científica y considerando la realidad epidemiológica nacional, con el fin de establecer políticas focalizadas para diversos grupos de la población, y en especial, para aquellos más vulnerables, como son mujeres y menores de edad.

1.8. Políticas Públicas en Chile sobre el VIH

En Chile, las políticas públicas tienen un alcance en diversas áreas sociales como lo es salud, educación, derechos, medioambiente, seguridad social, entre otras. Como explica Fernández (1996), este concepto no tiene un significado único, sin embargo, coincide en que el actor imprescindible es el gobierno como autoridad. Este agrega que el estudio de una política pública debe hacerse desde lo empírico,

considerando las intenciones declaradas por la autoridad, así como también los programas, las acciones e inacción de los programas, hasta las consecuencias y resultados que se obtengan.

Por otro lado, Dye, define la política pública como “lo que los gobiernos deciden hacer o no hacer” (2013, p. 3), explicando que dentro de las funciones de los gobiernos como autoridad está el regular el comportamiento y conflictos de la sociedad, organizarla, distribuir servicios materiales y beneficios a la comunidad, entre otros. En este sentido, se entiende por política pública, aquellas acciones de la autoridad gubernamental dirigidas a la población en pos de su beneficio e integridad, principalmente mejorando la calidad de vida de las personas dentro de las normas sociales establecidas.

Las políticas públicas elaboradas para el VIH en Chile están orientadas a la prevención de la transmisión, así como también el control del virus en la población, otorgar posibilidades de tratamientos médicos (antirretroviral) y educación sexual.

Frente al accionar estatal contra la discriminación y estigmatización dirigida hacia las personas que viven con VIH, en un estudio realizado por Ferrer, Cianelli y Bernales (2009) se demuestra que si bien se cuenta con acciones en contra de la discriminación, estas no han tenido un impacto real en la población, pues, el foco central está en el control y prevención de la condición, invisibilizando aquellas consecuencias sociales, culturales, laborales, económicas, entre otras, para las personas seropositivas.

De igual forma las autoras establecen que existe una gran deficiencia en lo que respecta a la información entregada a la comunidad con respecto a la Ley 19.799 del VIH a través de medios masivos de comunicación y, una vulneración a los derechos humanos por la “la carencia de un debate previo acerca de su aplicación, pues no se ha invitado a los diversos actores sociales para apoyar su implementación y difusión” (Ferrer, Cianelli y Bernales, 2009, p. 4). En esta misma línea, el Centro Latinoamericano de Sexualidad y Derechos Humanos establece que para disminuir la problemática de la estigmatización y discriminación se requiere una intervención profunda en la que la institucionalidad del Estado esté presente.

En cuanto a la educación, actualmente, no existe una política en el país que determine los lineamientos y contenidos mínimos con respecto a la sexualidad y afectividad que deban impartirse a los niños y jóvenes, puesto que el Ministerio de Educación lo ha dejado a libre elección y libre desarrollo de los establecimientos

educacionales. En lo que respecta a la estigmatización y discriminación por vivir con VIH u otras Infecciones de Transmisión Sexual, no hay acciones dirigidas a erradicar y disminuir la problemática.

1.9. Organizaciones de la Sociedad Civil

Como se dio a entender con anterioridad, gran parte de las iniciativas y avances relevantes con respecto a la erradicación de la estigmatización y discriminación dirigida hacia las personas que viven con VIH han surgido desde los mismos sujetos que viven la problemática desde la corporalidad, sentires y emociones, es decir, aquellos diagnosticados con el virus.

La importancia de las Organizaciones No Gubernamentales (ONG) radica en que con ellas se comienza a gestar un movimiento social conducente a erradicar las diversas problemáticas asociadas al vivir con VIH producidas por la estigmatización y discriminación, tales como tratos injustos en centros de salud, acceso a educación, empleos, entre otros.

Parte importante de las organizaciones de la sociedad civil que dan respuesta a la problemática de la estigmatización y discriminación es la Fundación SAVIA (Salud, Vida y Acción Social). Esta, fue fundada durante el año 2001 y su misión se basa en aportar a la “transformación cultural de una sociedad que Con-Vive con VIH/SIDA.” (Fundación SAVIA, s.f). El accionar de la fundación se sustenta en la investigación, el apoyo dirigido hacia personas que viven con VIH mediante el Programa Apoyo y Consejería en VIH y Sida, el que genera espacios de apoyo y orientación para el desarrollo de herramientas que permitan a las personas abordar situaciones de discriminación de manera óptima cuidando tanto su salud física como emocional, ofreciendo aquello de acuerdo a las necesidades que cada persona, grupo y/u organización (Fundación SAVIA, s.f.). Por último, Fundación Savia, mediante el Programa de Extensión a la Comunidad mediante un trabajo de prevención, capacitación y formación fortalece tanto su red interna como la labor que realizan de manera conjunta con otras organizaciones con las que se relacionan en diversas materias. Aquello, es de gran relevancia, en tanto que, se busca:

Promover el empoderamiento de las organizaciones sociales y comunitarias que trabajan en el tema para fortalecer el liderazgo y la capacitación en red, y

facilitar una participación que permita incidir en los procesos sociales y políticos en todos los niveles. (Fundación Savia, s.f.)

Otra de las organizaciones de gran relevancia dentro del país es la Fundación Chile Positivo. El equipo se conforma a partir del año 2014 como consecuencia de la identificación de grandes falencias en las respuestas estatales otorgadas con respecto al virus. La misión de la fundación se basa en:

Educar a la población de forma integral e inclusiva sobre VIH, promoviendo la prevención, la realización habitual del examen y el diagnóstico temprano, generando de esta manera un cambio en la percepción que la sociedad tiene sobre el virus, que termine con el estigma social y la discriminación hacia las personas que viven con él. (Fundación Chile Positivo, 2014)

Con respecto al accionar de la Fundación, esta se basa en la elaboración de investigaciones que buscan articular aquellas variables sociales relacionadas con el virus, capacitaciones para docentes y personal de la salud, intervenciones en espacios públicos, además de campañas de prevención, concientización y autocuidado.

1.10. Antecedentes del problema

Como se mencionó con anterioridad, el VIH se hace visible a principios de los años 80 y con ello se comienza a escribir sobre el virus, pero no solo a niveles médicos si no también psicológicos, sociales, entre otros. Esto trae consigo una repetición de actos discriminatorios que no solo se plasman en el comportamiento o actitudes de las personas, sino que, también se presentan en otros medios como lo fue en la medicina estableciendo una clara conexión entre ser una persona homosexual y tener VIH. Esta, se manifiesta en Chile cuando el primer paciente con VIH fallece, en donde los medios de comunicación se refirieron de forma estigmatizante a este diagnóstico, todo esto conllevó a que la población pusiera especial atención en la comunidad homosexual, que ya en esa época era mirada en forma despectiva por la sociedad. Por otra parte, el VIH, igualmente se dio a conocer como las 4H.

Asimismo, lo establecido como anormal dentro de los parámetros heteronormados, como las ideas religiosas de pecado con respecto a lo que es ser homosexual, el acto sexual fuera del matrimonio, contribuyen a mantener ideas que

potencian la estigmatización y discriminación hacia las personas que viven con VIH, viendo esta condición como un castigo por un acto aberrante (Bazurto, 2013).

En vinculación con lo anterior, de acuerdo a lo establecido por Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA, 2003) con respecto a la discriminación por VIH o SIDA, plantean que esta viene posteriormente al estigma y se basa en el trato injusto y desleal hacia una persona en razón de su condición serológica. De igual forma, dentro de esta conceptualización se da cuenta de que la discriminación viola los derechos humanos fundamentales en diversas áreas de la vida de las personas, ya sea a nivel económico, social, psicológico o institucional. El ONUSIDA (2003) refiere la relevancia que poseen las relaciones de poder y de control en la producción y reproducción de la discriminación, lo que sería causa de que exista una asimetría en la sociedad en la que ciertos grupos tienen preponderancia por sobre otros.

Asimismo, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) y ONUSIDA (2007) refieren que “la discriminación supone que un individuo sea tratado de forma menos favorable que otros a causa de alguna característica o cualidad” (p. 8). Esta, desde lo planteado por ambos organismos funciona de dos maneras en el contexto de VIH, una de ellas es aquella discriminación que aumenta la vulnerabilidad a la infección y discriminación relacionada con la propia condición serológica. Dentro de aquello, también hacen mención a que las personas con VIH pueden experimentar discriminación por más de una característica, por ejemplo, pertenecer a la comunidad LGTBIQ+ y tener VIH. Simultáneamente, refieren que “la discriminación relacionada con el estado VIH-positivo incrementa el impacto de la epidemia sobre las personas infectadas o afectadas por el VIH. Por ejemplo, puede conducir a los individuos y familias a una mayor pobreza y marginación” (ACNUDH y ONUSIDA, 2007, p. 8), además de afectar en áreas como la salud, trabajo o educación.

En este sentido, la discriminación como una problemática social tendría sus bases fundamentadas en la estructura social, como una construcción sociohistórica de desigualdades entre personas pertenecientes a un determinado orden social.

Bajo este contexto, se da cuenta de que estigmatización y discriminación son dos conceptos complementarios y, que si bien, no se homologan, si conforman parte de la misma problemática. De esta manera, y de acuerdo a la forma en la cual se

presentaron los primeros casos reportados de esta condición a nivel mundial y nacional, es que las personas con el virus, han sido altamente estigmatizadas y discriminadas dentro de los parámetros de la sociedad. Según Bazurto (2014):

El estigma relacionado con el VIH es un fenómeno multiestratificado que tiende a aprovechar y reforzar connotaciones negativas, por medio de la asociación del VIH y el SIDA con comportamientos ya de por sí marginados, como el comercio sexual, el consumo de drogas, al igual que las prácticas homosexuales y transexuales (p. 169)

Es por ello y como se relata en los párrafos anteriores, pudiese producir que las personas por temor a la estigmatización y discriminación decidan no realizarse el test de detección del VIH, dado que una vez realizado el test y conociendo el resultado, este se convierte en un hecho de la transgresión, se vuelve material, tangible, se vuelve un hecho a nivel subjetivo, tal como lo menciona Passerino (2013):

El diagnóstico se concibe como la materialización de la transgresión; la palabra se transforma en sanción y el individuo se convierte en sujeto de la enfermedad, el diagnóstico visibiliza . . . es decir, uno se sabe enfermo . . . la patología se hace subjetiva. (p. 228)

Igualmente, las derivaciones psicológicas que conlleva la estigmatización y discriminación se hacen presente en las personas que viven con ella, la investigadora Marija Miric delimita lo que ha llamado el estigma institucionalizado o efectivo y el autoestigma, este último es el propio estigma que tienen las personas que viven con VIH en relación con su propia condición de salud, es decir, según la autora que:

el auto-estigma (referido a las actitudes estigmatizantes-rechazo, repugnancia, subestimación, etc. - de la persona estigmatizada hacia sí mismo/ a), y las preocupaciones de carácter práctico y cotidiano referidas al encubrimiento del diagnóstico de VIH, como atributo estigmatizante. (Miric, 2005, p. 41)

Con respecto a la atención de salud públicas o privadas que reciben las personas que viven con VIH se espera que “Este acompañamiento sanitario debe tener como

propósito que estas personas, al igual que toda la población, puedan optar al tratamiento como un derecho fundamental, pero a la vez, al cuidado y acompañamiento humanizado” (Campillay y Monárdez, 2019, p. 95)

Igualmente, se hace mención a que los pacientes “perciben la infección por VIH como una “condena a muerte” y por lo tanto prefieren evitar conocer la existencia de la infección” (Restrepo, 2016, p. 18), lo que conlleva que no concurran oportunamente a los centros de salud. Este proceso de auto-marginación se ve incrementado según Campillay y Monárdez (2019) por temor al rechazo social al que son expuestos cuando buscan ayuda, ya que la estigmatización es un problema que está presente en los centros de salud. Del mismo modo, las autoras señalan que:

Los contextos en donde ocurre más frecuentemente la discriminación en personas VIH son el ámbito sanitario, el socio demográfico y el familiar; siendo el ámbito sanitario donde se describen los más graves atropellos a los derechos humanos. (p. 104)

Es, por tanto, que al no acudir a los centros médicos por miedo a la discriminación se ven vulnerados múltiples derechos humanos y derechos fundamentales de los que son garantes todas las personas por su dignidad. Siendo este un tipo de discriminación dado que, para Carbonell et al. (2007) la discriminación se representa en la “limitación injusta a las personas en cuanto a sus libertades y protecciones fundamentales, a la participación social y política y a un sistema de bienestar adecuado a sus necesidades” (p. 65).

Entonces, es fundamental comprender la diferencia entre estigmatización y discriminación. La discriminación para Lubertino (2008) “es un proceso dinámico que puede ocurrir como consecuencia del estigma, es decir, conductas fundadas en afirmaciones y opiniones preconcebidas” (p. 11). Del mismo modo, menciona que “Muchas veces es posible actuar en contra de las formas más obvias de la discriminación, pero es mucho más difícil actuar sobre las actitudes estigmatizadoras que han fundamentado esa discriminación” (Lubertino, 2008, p. 11).

Por otra parte, Bazurto (2014) describe la estigmatización como:

Un proceso mediante el cual los individuos que se catalogan a sí mismos como normales poseen argumentos, opiniones, y motivos suficientes para desacreditar, señalar, y criticar de manera negativa, a individuos que pertenecen a diferentes grupos sociales, minorías sexuales, o a condiciones de raza y género particulares. (p. 167)

Así mismo, de acuerdo a lo que plantea Goffman, el término estigma lo crean los griegos para hacer referencia a gestos corporales a través de los cuales se intentaba exponer algo negativo y poco usual en el estatus moral de quien los presentaba (Goffman, 1970, p. 1) Un ejemplo de ello eran los esclavos que presentaban lesiones corporales como quemaduras y/o cortes, los que inmediatamente permitían inferir que se estaba ante una persona criminal y corrupta, entre otros conceptos negativos. (Goffman, 1970, p. 1)

Así también Goffman (1970) “señala que la palabra estigma será utilizada para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador de la persona” (p. 13) este tiene que ver en cómo los sujetos se idealizan ante los demás, un ejemplo de esto según Goffman (1970) sería:

Del mismo modo, un individuo que desea pelear por su patria puede ocultar un defecto físico, por temor a que su pretendido status físico se vea desacreditado; tiempo después, el mismo individuo, amargado y con deseos de evadirse del ejército, puede lograr que lo admitan en el hospital militar, donde el descubrimiento que no posee en realidad una enfermedad aguda puede hundirlo en el oprobio. (p. 14)

Por otra parte, señala que el término estigma esconde una doble perspectiva, la del desacreditado y la del desacreditable, el primero supone que su calidad de diferente ya es conocida o resulta evidente en el acto, en el caso del segundo, por el contrario, no es conocida por quienes le rodean ni inmediatamente perceptible. De esta forma, se mencionan tres tipos de estigmas: las distintas deformidades físicas, luego los aspectos referidos al carácter del individuo (personas con adicciones a las drogas, personas homosexuales, personas en situación de desempleo, personas con intentos suicidas,

etc.). Por último, los estigmas tribales relacionados a la raza, la religión, la nación, entre otros que pueden ser hereditarios. Esto tiene como consecuencia, que un individuo totalmente aceptable en sociedad posea un rasgo que pueda imponerse a la atención, y que esto conlleve a que otras personas se alejen de él cuando este se haga visible (Goffman, 1970, p. 15). Uno de los estigmas implicados en las personas que viven con VIH es el de una persona desacreditable que va aludido al carácter del individuo, dado que su condición no es notoria ante los demás, y tiene que ser revelada por el mismo sujeto para que sea de conocimiento ante la sociedad. Según Goffman (1970):

La vergüenza se convierte en una posibilidad central, que se origina cuando el individuo percibe uno de sus atributos como una posesión impura de la que fácilmente puede imaginarse exento... el individuo también puede llegar a odiarse y denigrarse a sí mismo cuando está solo frente a un espejo. (p. 18)

Es, por tanto, que la vergüenza podría ser uno de los pilares centrales con los que tienen que vivir las personas VIH positivas desde su propio prejuicio y, en tanto, lidiar con los estigmas que poseen otros sobre él y el virus. Así mismo, los estudiosos que tienen una orientación psiquiátrica han señalado a menudo la consecuencia patológica de la autodenigración, señalando al mismo tiempo que el prejuicio contra un grupo estigmatizado puede constituir un tipo de enfermedad (Goffman, 1970, p. 152).

Continuando con lo planteado por Goffman, y para vincular la sociedad, categoriza a las personas con etiquetas, en este caso, como la historia ha permitido conocer, se ha llegado a términos como cáncer gay, sidoso y más. El estigma dentro de esta problemática se identifica cuando las personas conocen la existencia del virus en el otro, porque el sólo hecho de estar en conocimiento sobre la afectación de VIH en la persona, da el puntapié inicial para etiquetarla como un ser “irresponsable”, “homosexual”, “libertino”, etc. En otras palabras, se hace referencia a la marca de vivir con VIH, esto lo coloca en un posición desfavorable antes los demás y visibiliza las etiquetas antes mencionadas.

Por último, se menciona que la manera más efectiva para evitar la estigmatización y discriminación, es visibilizar e informar acerca del VIH, pero según lo relatado por Bazurto (2014) “en muchos casos, individuos con conocimiento y entendimiento de la enfermedad, manifiestan conductas despectivas hacia aquellos que

viven con este diagnóstico” (p. 171). Así pues, se manifiesta que, si bien la información es una condición necesaria, no es suficiente para conseguir cambios de comportamiento en la sociedad, es por esto, que debemos replantearnos la pregunta planteada años atrás: “hasta qué punto se encuentran relacionados: la información, el miedo y los comportamientos de discriminación”. (Baum y Nesselhof, 1988, como se citó en Bayés et al., 1998, p. 128).

1.11. Planteamiento del problema

La estigmatización y discriminación es un problema social que afecta a las personas seropositivas en diversas áreas en las que se desenvuelven, tales como en los servicios de salud, en espacios laborales, familiares, sociales y culturales. El diagnóstico se vuelve una etiqueta para las personas que viven con VIH, lo que lleva consigo prejuicios y discriminación, sustentados en la forma en cómo la sociedad interiorizó la información a partir de la construcción sociocultural que se hizo de ella a partir de los primeros casos detectados.

Con respecto a lo que es un problema social, se establece que este:

Solo llega a existir cuando hay grupos que convencen a los demás de la existencia de condiciones inadecuadas que pueden y deben cambiarse. Por tanto, un problema se vuelve real cuando alguna condición social es seleccionada, identificada y ampliamente reconocida por la sociedad como problema; de esta manera, los problemas entran en la agenda política y social.

(Díaz C, 1992, p. 14)

De igual manera, el autor explica que un problema social es cuando existe consenso en la sociedad frente a la existencia de ciertas condiciones que perjudican a un grupo de personas. Del mismo modo, refiere que el grupo que define la existencia del problema es identificable, además de que los problemas sociales dan cuenta de los conflictos de valores y normas en la sociedad, pues evidencian los intereses, prioridades y preferencias de ciertos grupos por sobre otros. Finalmente, el autor establece el carácter público de los problemas sociales, así como la importancia de la toma de consciencia para que este se vuelva real. La o las condiciones sociales, explica, es lo que da origen al problema social (Díaz, 1992). En el caso de la estigmatización y discriminación hacia las personas con VIH, se evidencia como condición social la

escaza educación que hay en cuanto al tema, perpetuando la ignorancia de hace más de tres décadas en la población de forma transversal. Esto, independiente de su género, edad, nivel socioeconómico, nivel educacional y zona geográfica, pues el estigma y las acciones discriminatorias se ejercen tanto por personas adultos mayores y jóvenes, con profesión y sin profesión, de zona rural y zona urbana, etcétera.

Actualmente, existen diversas organizaciones sociales con vasta influencia que luchan en contra de la discriminación tratando de eliminar aquellos estigmas a través de la educación y difusión de información. Como se menciona en párrafos anteriores, también existen políticas sociales, leyes y campañas que protegen a las personas con VIH, sin embargo, es necesario profundizar y perfeccionar estas acciones para llegar a todas las personas, ya que no han sido suficientes para erradicar los estigmas actuales sobre el virus y el síndrome.

Como se visualizó con anterioridad, la condición del VIH se construye como una forma de estigma en la medida en que esta se presenta como un virus contagioso y asociado a las conductas consideradas como inmorales a partir de lo establecido socialmente a través del tiempo.

Ello conlleva a que las personas que viven con VIH pasen por ciertos procesos de estigmatización tales como la identificación de una condición que los diferencia de lo normado mediante el diagnóstico, la consiguiente asociación de este a características negativas en función a lo que se ha socializado a través del tiempo y las consecuencias socioemocionales que conlleva el ser estigmatizado por el resto y por sí mismos. Como se mencionó con anterioridad, la existencia de factores o dimensiones estructurales que se vinculan con asimetrías de poder conlleva a que existan ciertos grupos marginados, excluidos y segregados, lo que conlleva diversas consecuencias negativas para el desarrollo de las personas. Esto último da paso a la discriminación de las personas con VIH de forma más estructural. La discriminación como consecuencia directa del estigma.

La importancia que posee el estudio sobre la discriminación radica en más de una causa. El acto de discriminar significa otorgar un trato diferente, y perjudicial. En lo que respecta al VIH, suele ser una problemática de gran importancia, ya que, el discriminar a las personas que viven con el virus, tiene como resultado el aislamiento social, daño psicológico, deterioro de la identidad, sentimiento de vergüenza y culpa.

Por lo que, si se otorga una mirada generalizada, coarta en gran proporción la vida de estas.

Considerando estos factores es que se establece la importancia por concientizar a la sociedad sobre la problemática, en tanto que, esta afecta directamente a las personas a través de los comentarios peyorativos, prejuicios por lesiones visibles, y en general por el sólo hecho de haber contraído el virus.

Bajo este contexto, se refiere la importancia de comprender la problemática de la estigmatización y discriminación mediante las narrativas de las personas que viven con VIH como una manera de desnaturalizar la problemática, considerando la construcción histórica y estructural de discursos sociales hegemónicos y heteronormados con respecto a lo que es diferente perpetuados a través del tiempo y las personas. Aquello, ha generado en el imaginario colectivo la socialización, a través del tiempo, de significaciones y pensamientos negativos con respecto a las personas que viven con VIH, lo cual, produce el deterioro de su identidad al ser establecida como un constructo social.

La discriminación como tal, sólo ayuda a perpetuar una sociedad injusta y desigual, fuera de que continúa vinculando la homosexualidad como base para contraer VIH. Es por esto, que resulta vital el conocimiento en relación al tema, para generar igualdad, y resguardar la integridad socioemocional de estas personas.

Ha de ser un tema de nunca acabar tratar de entender la razón de investigar la discriminación, pero todo se abarca en la necesidad de concientizar, con el fin de transformar la situación actual en la que se genera daño en otro por el sólo hecho de ser una persona que vive con VIH. Considerando que los tiempos han evolucionado, las sociedades están en constante transformación y las personas se deben ajustar a estas a través de la actualización de la información referente al diagnóstico como tal y lo que provoca la discriminación en ellos/as.

1.12. Pregunta

¿De qué manera significan la estigmatización y la discriminación las personas que viven con VIH en Chile?

1.13. Supuesto de investigación

El supuesto de la presente investigación se basa en que las personas diagnosticadas con VIH experimentan discriminación en diversas áreas de sus vidas de manera transversal, lo que conlleva consecuencias negativas para su desarrollo personal, emocional, social y calidad de vida integral.

Se estima que la problemática tiene como consecuencia un deterioro en la identidad de la persona que vive con VIH, en tanto que, esta se configura socialmente producto de la estigmatización y discriminación.

La estigmatización y la discriminación se verían reflejadas en las narrativas de las personas que viven con VIH a partir de su propia experiencia.

1.14. Objetivos de la investigación

General

Comprender los fenómenos de estigmatización y discriminación que vivencian las personas que viven con VIH a partir de sus experiencias en Santiago de Chile.

Específicos

1. Describir las formas de estigmatización hacia las personas que viven con VIH a partir de sus propias experiencias, en Santiago de Chile.
2. Conocer a partir de los relatos de vida de las personas que viven con VIH sus experiencias relacionadas con la discriminación, en Santiago de Chile.
3. Identificar los discursos sociales estigmatizantes y discriminatorios con respecto al VIH a partir de etnografías virtuales en redes sociales.

1.15. Justificación

Se considera que la problemática presentada con anterioridad es relevante y pertinente de ser abordada desde la profesión, en tanto que, se realiza con la finalidad de construir conocimientos desde la práctica y experiencia propia de las personas que viven la estigmatización y discriminación por tener un diagnóstico seropositivo. De igual forma, se establece la relevancia de conocer aquellos discursos sociales desprendidos del imaginario colectivo con respecto a la problemática, lo que permitirá procurar un análisis integral en cuanto a cómo se construyen las significaciones a partir

de lo social. Para aquello, es fundamental generar una investigación sustentada tanto en la teoría como en la praxis del Trabajo Social, en la que la valoración de la palabra de los actores sociales y su legítimo derecho a ser escuchados sea un aspecto central.

Esto es de gran relevancia ya que contribuye a resignificar y repensar la intervención social centrada en el sujeto, en su experiencia y no solo en aquellos aspectos promotores y preventivos desde lo médico.

En relación con lo mencionado anteriormente, se estima que el abordar la estigmatización y discriminación desde la profesión puede dar paso a la consideración de ésta como una problemática social en la que inciden múltiples factores como lo son lo económico, social, laboral, político y cultura que afectan a la persona con VIH de manera transversal. De esta manera, se cree que en lo que respecta a la Intervención Social del Trabajo Social frente a la estigmatización y discriminación mediante investigaciones como la presentada, se puede aportar a la visualización de este como un espacio seguro de resistencia a la problemática desde atención primaria o secundaria, con campañas psicoeducativas y conscientizadoras con respecto a lo que es vivir con VIH desde la mirada de quienes tienen el diagnóstico, utilizando su voz como una potencialidad y no amenaza para el resto de la sociedad. También, la investigación puede aportar en la generación de campañas anti estigmas desde los programas de salud y a nivel comunitarios dentro del territorio chileno. En este sentido, es fundamental establecer un cambio de perspectiva basado en no considerar el diagnóstico del virus como la problemática, sino que, la estigmatización y la discriminación como resultado de la falta de consciencia e información en la sociedad frente a lo que es vivir con el virus o síndrome, esto mediante la intervención social generadora de procesos informativos y educativos.

En concordancia con lo anterior, se considera que la mayor relevancia se centra en plantear la problemática desde el Trabajo Social, en tanto que, desde la profesión pueden surgir instancias para concientización y visibilización sobre la estigmatización y discriminación de personas que viven con VIH, lo que contribuye en el constante cambio que se pueden realizar en las metodologías para trabajar esta problemática, formas de intervención, participación en la creación de políticas públicas y/o actualización de conocimientos teóricos en la materia.

Desde lo socioeducativo, se genera la concientización e información sobre la experiencia que posee el vivir con VIH, a través de la comprensión de diversas

perspectivas que faciliten los relatos experienciales de quienes viven con el diagnóstico, lo que podría desencadenar como factor positivo la inclusión e información de la sociedad. Entonces es una intervención relevante a través del Trabajo Social quienes se consignan como actores dentro de la investigación, para finalmente vencer la normalización de la estigmatización y discriminación. Logrando tornar la investigación en lo social-experiencial y no en lo médico.

Todo esto contribuye a la desnaturalización de aquello que está inserto en el imaginario colectivo de la sociedad con respecto a lo que es ser una persona diagnosticada con VIH. En este sentido, se establece que la elaboración de investigaciones como la efectuada es de gran relevancia, en la medida que considera las narraciones de las personas que viven con VIH con respecto a la significancia que posee la estigmatización y discriminación de acuerdo a su experiencia personal como el aspecto central. Esto, se considera pertinente y necesario, en tanto que, el estado del arte actual se centra en lo médico y estadístico de la infección con respecto a su control y prevención, pero no en la problemática de la estigmatización y discriminación de las personas como sujetos de derecho. Las investigaciones de este tipo, se articulan con otros procesos, como lo son, la creación del Plan Nacional de VIH/SIDA (2018) con la participación directa de personas y organizaciones civiles, esto, dentro de sus componentes trae consigo la comunicación social. Este último aspecto se considera fundamental, pues, se vincula con lo que se espera transformar en la sociedad a partir de investigaciones como la presentada, es decir, cuestionar, deslegitimar y evidenciar formas de dominación y precarización hacia ciertos sectores de la población. Para aquello, se considera que el generar acciones conducentes a erradicar la discriminación e impulsar nuevas formas de ver y pensar la realidad sentida de las personas, produce transformación social en la medida que procura una modificación en las interacciones sociales y considera a la estructura social que produce y reproduce, tanto la problemática de la estigmatización, como la discriminación, precarización y exclusión.

Lo mencionado anteriormente, desde la perspectiva crítica, establece que la problemática deteriora la identidad y subjetividad de las personas con VIH desde el momento en que se diagnostica con el virus, lo que, posee sus bases en la estructura social. En otras palabras, no se puede pensar en la problemática social sin procurar la reflexión crítica sobre la estructura, modelo de sociedad y las relaciones de poder desprendidas de aquello y los patrones socioculturales que la reproducen. En este sentido, se construye socialmente una identidad a los sujetos con VIH mediante la cual

son segregados, descalificados y discriminados, en tanto que, se les considera como diferentes a lo hegemónico, por lo tanto, tiene implicancias tanto socioemocionales, como identitarias, económicas, políticas y culturales.

2. CAPÍTULO II: ENSAMBLAJE TEÓRICO CONCEPTUAL, DISCRIMINACIÓN, ESTIGMA, EXPERIENCIA SUBJETIVA, SIGNIFICACIONES Y DISCURSO SOCIAL

2.1. Marco conceptual

En el presente apartado se dará a conocer la construcción de aquellos conceptos centrales que guían la investigación mediante una revisión bibliográfica, es decir, se delimitarán los conceptos que conforman el eje central de la investigación. En primer lugar, se definirá el concepto de estigmatización, posteriormente el de discriminación, experiencia subjetiva y significación, para finalmente establecer aquello que se comprende como discursos sociales. Una vez conceptualizados, se estipulará la manera en la que el grupo construye su propia definición en concordancia a la problemática presentada y los fines que persigue la investigación.

Las bases conceptuales que orientan el Trabajo Final de Graduación se articulan con el paradigma epistemológico y metodología seleccionada propiciando la cohesión de la investigación.

2.2. Estigmatización

El concepto estigma ha venido a generar una dicotomía entre lo que se define como el estigma y la discriminación, logrando identificar nociones específicas de estigma que dan cuenta de la separación de ambos conceptos.

De acuerdo a esto, Goffman (1970) plantea que el estigma se trata de un atributo que tiene como consecuencia devaluar al sujeto, desacreditar y rebajar al mismo. Identificando este atributo como una característica que hace diferente al otro recibiendo la desaprobación social, considerando las normas sociales establecidas a nivel de identidad social.

De acuerdo a esto, el autor plantea la idea de la categorización de los sujetos de acuerdo a atributos considerados socialmente como naturales, los que se complementan y, a partir de esto, es la sociedad misma la que establece dichas categorías de personas. El intercambio social diario y/o rutinario con normas y/o prototipos establecidos,

permite tratar con «otros» previstos sin necesidad de dedicarles atención o reflexión en la primera impresión que tengamos de un otro. Por consiguiente, es probable que la persona al encontrarse frente a un sujeto desconocido, las primeras apariencias le permitan prever en qué categoría se halla este desconocido y cuáles son sus atributos, es decir, su «identidad social».

La identidad social, siguiendo con lo establecido por Goffman (1970), se clasifica en identidad social virtual e identidad social real. La primera, hace referencia a la identidad dada por un individuo a otro, es decir, se crea a partir de los atributos otorgados por la impresión de una persona hacia otra motivada por los estereotipos construidos previamente. En cambio, la segunda, es la identidad conformada por los atributos que el sujeto realmente posee.

Existen atributos (estigmas) que hacen que una persona sea percibida como diferente a las demás, posicionándolas como defectuosas, detestables o no deseadas para el individuo y, por ende, el resto de la sociedad. Del mismo modo, estos atributos pueden hacer que la persona cambie de categoría (devaluar) al sujeto (Goffman, 1970). El autor considera estas dos formas de estigmatización como discrepancias entre la identidad social virtual y la real, dado que la identidad social real se ve suprimida por la identidad social virtual.

Asimismo, la estigmatización posee una doble perspectiva para el sujeto estigmatizado, que tiene que ver con el momento en que se conoce o percibe el atributo que lo hace diferente, es decir, la marca que lo categoriza con un menor valor social. En este sentido, Goffman (1970) determina como sujeto desacreditado a aquél cuyo atributo es notorio a simple vista y como sujeto desacreditable a quien posee un atributo imposible de percibir inmediatamente. Para tales efectos, se presentan tres tipos de estigmas: los de deformidades físicas, los relativos al carácter del individuo (discapacidad intelectual, problemas de salud mental, disidencias sexuales, consumo de sustancias, situación de desempleo, etc.) y los tribales (etnia, nacionalidad, religión, etc.). Bajo esta misma línea, Marichal y Quiles (2000) adoptan la taxonomía de la estigmatización de Goffman resumiéndola en estigmas físicos, psicológicos y psicosociales respectivamente.

Para Marichal y Quiles (2000) el estigma es una construcción social conformada a lo largo de la historia y se identifica como “una marca, señal o signo, manifiesta o no, que hace que el portador de la misma sea incluido en una *categoría*

social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa” (p. 259). Por consiguiente, la estigmatización influye directamente en las relaciones sociales, pues interfiere en las percepciones de un individuo a otro, lo que al mismo tiempo motiva la conducta (por lo general discriminatoria) hacia el sujeto estigmatizado, dejando de lado otras cualidades o características de este. A su vez, los tipos o categorías de estigma distinguen a los grupos de personas estigmatizadas a partir de la naturaleza de su marca o atributo, lo que permite explicar las reacciones que se tienen hacia ellas y otorgarles significado social (Marichal y Quiles, 2000), pues las conductas discriminatorias dependen de la categoría en que el estigmatizado se encuentre inserto socialmente.

Desde una mirada más crítica, Foreman, Lyra y Breinbauer (2003) afirman que “el estigma es un medio de control social, que define las normas sociales y castiga a quienes se apartan de esta” (p. 11), puesto que el fundamento de la estigmatización radica en el miedo a la amenaza que significan los estigmatizados para la sociedad: el *estatus quo*. Al mismo tiempo, el miedo es consecuencia de la ignorancia que prevalece en gran parte de la sociedad (Foreman, Lyra y Brainbauer, 2003).

El concepto de estigma se enlaza directamente con este trabajo, en base al deterioro identitario que esto produce en los sujetos que viven con VIH, provocando una irrupción en sus vidas a nivel psicológico y social, esto, a través de la primera impresión que va a generar que la sociedad conozca la condición de salud que poseen. Como principalmente plantea Goffman (1970) son atributos y/o características que traen consigo la categorización o la etiqueta que se le asigna a un sujeto cuando no encaja en los parámetros establecidos previamente por la norma social. Se vincula la conceptualización para poder explicar los efectos del estigma, por ende, cabe señalar que se genera en cierta medida un aislamiento de las personas con VIH de los espacios colectivos y como consecuencia, un deterioro identitario progresivo que sólo facilita un debilitamiento físico en el sujeto con el diagnóstico, lo que se enlaza directamente con lo que ocurre producto de la discriminación.

La vinculación con el enfoque narrativo nace principalmente, como se ha señalado con anterioridad, desde cómo las personas que padecen VIH lidian a diario con el deterioro identitario producto del vacío que genera el estigma en sus vidas. El enfoque desde la narrativa pretende dar respuestas relevantes a esta problemática, esto, a través del relato experiencial de los sujetos con este diagnóstico sobre la afectación del estigma en diversas áreas de sus vidas como son algunas social, cultural y psicológica.

El estigma se define de acuerdo a la concepción del grupo como características o atributos atribuidos socialmente de manera negativa en el otro producto de una base normativa de estereotipos impuesta, dándose tanto en lo físico como en cuanto al carácter. Lo que conlleva el aislamiento de las personas que lo padecen y a creer que es una persona que no encaja dentro de los estándares sociales. El estigma produce un deterioro paulatino de la identidad y una especie de incertidumbre a quien lo experimenta, ya que, no consigue formar parte de los estándares colectivos produciendo afectación a nivel social y emocional.

2.3. Discriminación

Varios autores refieren que abordar conceptual y teóricamente la discriminación ha significado una serie de dificultades debido a la diversidad de perspectivas e ideologías para comprender y visualizar la problemática social.

En este sentido, Rodríguez (2005) refiere que existen complejidades para conceptualizar teóricamente la discriminación, puesto que, esta posee una naturaleza política y está presente en el uso cotidiano del lenguaje, por lo que se tiende a comprender la problemática de acuerdo a la inclinación de los teóricos a ciertos modelos políticos, normativos y valóricos. En este sentido, el autor refiere que es un término que se utiliza de manera amplia, con diversos sentidos e intenciones, por lo que realiza la siguiente definición:

la discriminación es una conducta, culturalmente fundada, sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja inmerecida, y que tiene por efecto (intencional o no) dañar sus derechos y libertades fundamentales (Rodríguez, 2005, p. 27).

En esta misma línea, el autor agrega que la discriminación, “no puede reducirse sólo a la opinión negativa o el desprecio sentido o pensado contra una persona o grupo de personas” (Rodríguez, 2005, p. 24) sino que, debe considerarse dentro de aquello las consecuencias existentes con respecto a la vulneración de derechos humanos fundamentales y las oportunidades sociales relevantes para la persona, por lo que la discriminación puede interpretarse como “una limitación injusta de las libertades y protecciones fundamentales de las personas, de su derecho a la participación social y

política y de su acceso a un sistema de bienestar adecuado a sus necesidades” (Rodríguez, 2005, p. 26).

Por otra parte, Prevert, Navarro y Bogalska (2012), refieren que la discriminación se basa en:

Un comportamiento negativo en contra de los miembros de un grupo que es objeto de una imagen negativa. La aparición de un comportamiento discriminante está relacionada con ciertas condiciones sociales y psicológicas: diferencias sociales, el estatus de los individuos, la posición de poder. En este sentido, la discriminación debe reubicarse dentro del marco de un análisis de las estructuras sociales fundadas en diversas formas de desigualdad de poder, de medios materiales, de reconocimiento, etc. (Prevert, Navarro y Bogalska, 2012, p. 3)

De esta manera, se puede inferir a partir de lo expresado por los autores, que la discriminación como problemática social, está fuertemente ligada a las bases sociales establecidas y a la cultura imperante en un determinado contexto, además de constituir una vulneración a los derechos humanos y a las posibilidades de realización de la persona.

Por otra parte, Petellier (2014), con respecto a la discriminación, plantea que esta se basa en ser una serie de “patrones y contextos de violaciones de derechos humanos en perjuicio de grupos vulnerables por su condición, situación social, económica y cultural” (Petellier, 2014, p. 2). Además, el autor agrega que estos grupos han sido histórica y contextualmente excluidos, segregados, marginados y discriminados sin razón. Simultáneamente, plantea la idea de que los grupos de indígenas, mujeres, personas con capacidades diferentes, LGTBIQ+, migrantes, personas en situación de pobreza o indigencia, son quienes viven en mayor grado la discriminación (Petellier, 2014).

Bajo esta misma línea, Cohen (2009) refiere que a la persona en condición de discriminación se le atribuye socialmente la característica de ser un ser inferior, así como también, un transgresor del orden social imperante, por lo que la sociedad en cierto punto los caracteriza de igual forma como un peligro inminente.

De igual forma, Castro (2001) refiere que la discriminación puede presentarse de dos formas: directa o indirectamente. La discriminación directa, corresponde a “la diferencia de trato, de consideración o tratamiento, sin una circunstancia o situación objetiva que la justifique o explique, lesionando con tal conducta la dignidad de la persona y sus derechos humanos garantizados” (p. 2) y la discriminación indirecta, la explica como cuando la acción discriminatoria no aparece de manera explícita como consecuencia de la estigmatización, pero que, en efecto, sí conlleva esa intención.

De acuerdo a lo planteado con anterioridad sobre el concepto discriminación, De Quintero (2002) señala que está dirigida a ciertos grupos y se propaga a través de ideologías perpetuas que normalizan y legitiman la discriminación, haciendo referencia a lo que llamamos en las sociedades comúnmente como prejuicios, se trataría de estructuras ideológicas plasmadas a través del lenguaje, lo que pretende demostrar que la discriminación de estos grupos sociales es de alguna manera merecida.

Con respecto a la importancia, se genera la vinculación que posee el concepto de discriminación con la exclusión social, cabe destacar que, la discriminación se convierte en un acto consciente a partir del lenguaje verbalizado hacía personas que viven con VIH. Estos discursos sociales refieren estereotipos y estructuras sociales que tienden a provocar que quienes hacen uso de este, sientan que es completamente justificado de acuerdo a las bases sociales impuestas. La autora De Quintero (2002) plantea que para lograr eliminar de manera más efectiva a través del tiempo la discriminación y el abuso de poder, es necesario que una gran parte de la sociedad esté debidamente consciente de la utilización que se hace de ciertos tipos de lenguaje discursivo, que provocan perpetuar ideologías de carácter discriminatorio. A través de esta concientización es la única forma de poder derribar los constructos ideológicos que vienen a legitimar y normalizar esta situación.

En este sentido, para efectos de esta investigación, la discriminación se entiende como toda acción ejercida tanto por personas como por instituciones que menosprecie, inferiorice o menoscabe a las personas que viven con VIH como consecuencia de su condición serológica. Estas prácticas pueden manifestarse desde la denigración propiamente tal hasta la violencia física. La conducta discriminatoria se sustenta en la estructura social imperante que segrega, excluye y margina a aquello que resulte amenazador para su *status quo* de acuerdo a estereotipos y prejuicios presentes en el imaginario colectivo construidos social e históricamente a través del tiempo. Estas conductas de desprecio se llevan a cabo con independencia a las acciones y

características de las personas discriminadas, se traducen en la vulneración de derechos humanos y son un obstaculizador para que las personas puedan desarrollarse en diversas áreas de sus vidas, ya que surge un factor no menos relevante, que hace referencia a la exclusión social que genera el acto de discriminar.

2.4. Experiencia subjetiva

Una de las cuestiones que se dejará entrever durante todo este trabajo es el de la experiencia. Así mismo, en cómo estas experiencias de discriminación y/o estigma hacia las personas que viven con VIH, han de alguna forma condicionado su actuar y en cómo estos se desenvuelven en su medio.

Es en este sentido que para Dewey (1980) el concepto de experiencia:

Se trata de historias, cada una con su propio argumento . . . cada una con sus propias cualidades irrepetibles que la impregnan . . . La experiencia en este sentido vital se define por aquellas situaciones y episodios que espontáneamente llamaremos -experiencias reales-, aquellas cosas de las que decimos al recordarlas -ésta es una experiencia-. Puede haber sido algo de gran importancia, una disputa... una catástrofe... o puede haber sido algo relativamente ligero... Una comida... una tempestad por la que uno ha pasado al cruzar el Atlántico... resumir en sí misma todo lo que una tempestad puede ser, completa, con su relieve, porque se distingue de lo que pasó antes y de lo que vino después. (p. 42)

Es decir que las experiencias son acontecimientos de un determinado periodo de tiempo que son recordadas por los sujetos, sin importar si son acontecimientos de gran o menor relevancia, y que distinguen un antes y un después para la persona. Por otro lado, tenemos a Benjamin (1991) que si bien no entrega una definición explícita del concepto experiencia es posible dar cuenta a una aproximación a lo que él hace referencia del concepto en su texto de “El narrador”, en este sentido, nos señala en su texto que:

La experiencia que se transmite de boca en boca es la fuente de la que se han servido todos los narradores. Y los grandes de entre los que registraron historias

por escrito, son aquellos que menos se apartan en sus textos, del contar de los numerosos narradores anónimos . . . Es así que la figura de narrador adquiere su plena corporeidad sólo en aquel que encarna a ambas. «Cuando alguien realiza un viaje, puede contar algo», reza el dicho popular, imaginando al narrador como alguien que viene de lejos. (p. 2)

Es decir que para este autor la experiencia se daba a través del relato, de la narración, de la intersubjetividad y que se pierden al no ser compartidas. Del mismo modo, para Benjamin (1991) se ha perdido la capacidad de poder narrar historias propias, mencionando que “una facultad que nos pareciera inalienable, la más segura entre las seguras, nos está siendo retirada: la facultad de intercambiar experiencias” (p. 1). Asimismo, para Benjamin el concepto experiencia se desvela del pasado, pues es ese acontecimiento el que dota a la persona de experiencia en conjunto con su capacidad de narrarla.

Desde otra perspectiva, como considera Grimberg (2000), la experiencia es un suceso que se ubica histórica y socialmente en una red intersubjetiva, que enlaza dimensiones como la cognitiva, emotiva, normativa, entre otros. Este significado da especial relevancia al contexto en que se desarrolla la experiencia, así como también al intercambio de conocimientos y conciencia con otros sujetos, es decir, las relaciones sociales. Grimberg (2000) agrega, además, que la experiencia es lo que define la construcción y transformación de identidades y prácticas sociales. Esto significa que la experiencia influye directamente en la identidad de la persona, de tal manera que puede generar cambios en el individuo y, a gran escala, en la sociedad pudiendo originar nuevas creencias, conocimientos, ideologías, costumbres, etc.

Es posible dar cuenta que, tanto Benjamin como Grimberg, coinciden en que la experiencia se da principalmente en la relación con un otro y, así pues, se construye, transforma o deconstruye la realidad de las personas y que la experiencia se da en tanto que se relata, cuenta o se narra lo sucedido.

Por otro lado, Chase (2015) menciona que “la narrativa es la creación de significado en retrospectiva, la configuración de o el ordenamiento de la experiencia” (p. 69). Es decir que al momento de que las personas que viven con VIH narran sus

historias les dan significado a estas experiencias pasadas, la configuran y le dan un ordenamiento a la misma.

Es, entonces, una experiencia cuando lo vivido le importa, la mueve emocional y cognitivamente, llevándola a construir un sentido personal que impacta en su ser, en su persona. No todas son experiencias significativas sino sólo cuando nos construimos a partir de las mismas, debido a que, la experiencia forma y transforma al sujeto y en cómo este se relaciona o desenvuelve con su medio, con sus pares y dentro de la sociedad.

Para generar la continuación del concepto experiencia, se debe de añadir como complementario y de gran importancia a la subjetividad. González-Rey (1997) plantea que lo subjetivo se transforma en procesos de construcción autónoma del ser humano, posibilitando la creatividad e imaginación; ambos mediados a través de la cultura, ya que sin esto serían inconcebibles. En relación con esto, son la imaginación y creatividad las que promueven nuevas formas de entender y elaborar procesos culturales, lo que modifica y transforma los recursos, prácticas y formas simbólicas que conforman la cultura institucionalizada

Lo subjetivo mediado culturalmente se constituye como un fenómeno de carácter humano. La incorporación de lo simbólico y emocional, es el eje de las vivencias que la persona experimenta en sus interrelaciones con los sujetos, los espacios sociales, los artefactos culturales y las acciones que movilizan en ellos, los discursos sociales, entre otros (González-Rey, 1997).

En este sentido, se genera una importante interacción entre la experiencia y subjetividad. Siendo vital durante la investigación el conocer relatos experienciales a través de las narrativas subjetivas de los sujetos entrevistados, lo que permite englobar una importante dualidad entre la experiencia y su subjetividad.

En relación con la experiencia subjetiva, trata de una forma de generar un autoanálisis de sí mismo, incluso de un otro, permitiendo llegar a experiencias de carácter privado para luego dar paso a compartirlas a través de una experiencia, con todo lo que conlleva explicarla desde un autoconocimiento respecto a la vivencia (González-Rey, 1997).

En vinculación con la investigación se expone la subjetividad a través del siguiente ejemplo: si una persona que vive con VIH sufre discriminación, y esa

discriminación en el nivel de sentido subjetivo se puede expresar en tener fuerza, no dejarse vencer, usar públicamente símbolos, ser solidaria, entre otros; sin embargo, la misma situación puede llevar a un proceso subjetivo totalmente opuesto en otra persona que vive con VIH, tiene la misma edad y pertenece al mismo entorno barrial. En esas experiencias diferentes entran en juego sentidos subjetivos diferenciados a partir de las configuraciones subjetivas que se desarrollan a partir de una experiencia y/o historia diferenciada.

Para efectos de este estudio, el concepto de experiencia subjetiva será entendido como un conjunto de momentos cruciales o relevantes que marcaron a la persona a partir del momento que supo que vivía con VIH positivo y que, por medio de interacciones con otros (así sea que estos otros vivan o no con VIH), hayan tenido un impacto en la identidad de la persona, así como también en su vida cotidiana, forma de concebir la realidad y de relacionarse.

Este es uno de los conceptos más relevantes y que se abordará a lo largo de la investigación, poniendo al narrador como eje central de la investigación, dejando al manifiesto el punto de vista de este, sus emociones, pensamientos, en cómo construye y da significancia a esa experiencia, entendiendo a su vez, que esta es construida por cada sujeto de manera personal. En ese sentido, es de gran relevancia para esta investigación comprender la experiencia de vivir con VIH y, la consiguiente estigmatización y discriminación, desde el propio sujeto, desde su propio tiempo y lugar que lo conforman como un ente individual, pero que a su vez lo hace parte de un todo, es decir, de la sociedad.

2.5. Significaciones

Las significaciones son procesos por los que las personas le dan sentido a lo que están viviendo o presenciando en un determinado contexto. Para comprender el concepto se utilizará un análisis realizado por Arcila et al. (2009) en donde se expone que para Vygotsky (1987, 1989) el lenguaje es un elemento esencial para los significados, dado que se le considera (al lenguaje) como un sistema de señales que expresa la realidad, y una vez interiorizado puede ser causante de la conducta. A su vez, menciona que en los significados se encuentran conexiones realizadas a partir de los símbolos, así como en la evolución, en tanto que, los significados y las palabras cambian a medida que las personas desarrollan sus formas de pensar.

Por otra parte, existe la cultura, ya que para el autor los símbolos se insertan en una determinada cultura y el significado a su vez está en ella. Para Vygotsky (1987, 1989) los símbolos con sus respectivos significados se convierten en la fuente y guían la acción. De esta manera, el ser humano puede volverse cada vez más independiente de las decisiones impuestas, sus acciones son descontextualizadas, dejándose guiar por los significados que él mismo construye y reconstruye en constante relación con los demás.

Así mismo, Arcila Et al. (2009) menciona que para Gergen (1996a, 1996b, 2006), el lenguaje es el medio a través del cual se vincula la sociedad, en donde los significados se transforman y se logra la comprensión del sentido común. En este sentido, plantea que las relaciones entre personas son un actor fundamental para los significados, tomando en consideración no solo el trato entre sí, sino que todo lo que sucede en esa interacción, reconociendo la importancia del lugar, momento u objeto que están presentes en el momento en que se desarrolla. El significado proviene de las relaciones, por lo que las relaciones con las comunidades permiten construir, deconstruir y co-construir significados continuamente.

Es en este contexto que para Gergen (1996a, 1996b, 2006) el significado como estructura relacional no adquiere significado en el lenguaje mismo, sino que adquiere valor en relación con otros, acentuando la importancia que tiene para este el sentido u orientación, según el contexto.

Por otro lado, tenemos las significaciones sociales imaginarias, estas son según Bonantini et al. (2007) estructuras de comprensión y producción de nuestro pensamiento que devienen de reconocer a la sociedad como institución que encarna en significaciones, entendiendo instituciones como un conjunto de herramientas del lenguaje, de las normas, los valores, etc. Las significaciones establecen un entretejido de sentidos que penetran la vida social, orientan y dirigen su desarrollo. El sentido de imaginarias es de gran relevancia para el autor ya que lo imaginario señala:

Es la capacidad de hacer ser lo que no es realidad, es en tanto que ese poder tiene mayor posibilidad de formulación de significaciones hegemónicas, a través de organizaciones que penetran más profundamente en el entramado de imaginarios sociales, como los medios de comunicación o aquellas que tienen como función la producción de conocimientos. (Bonantini et al., 2007, p. 44)

Es entonces que se entenderá como significaciones el proceso por el que los individuos que viven con VIH, le otorgan sentido a lo que están viviendo o presenciando, en donde se toma en cuenta para esta significación el lenguaje, el espacio, la cultura y la relación social, por el que las personas les darán un significado a los sucesos vivenciados de manera personal, ya que cada individuo tiene maneras diversas de relacionarse y de concebir la realidad.

2.6. Discurso social

En relación con los discursos sociales Calsamiglia (2004) plantea la idea de que el discurso está constituido socialmente, pero también en base a situaciones, relaciones entre sujetos, identidades sociales, entre otros, siendo constitutivo, ya que, ayuda a perpetuar y reproducir el statu quo social, lo que trae como consecuencia no sólo lo mencionado con anterioridad, sino también, afectaciones a nivel social, laboral y cultural, provocando una construcción errónea de la identidad de las personas.

En esta misma línea Mengo (2004), establece que las personas utilizan los textos y el habla para comunicarse entre sí, no obstante, no realizan aquella acción sólo como hablantes, escritores, oyentes o lectores, sino que también el expresar determinado discurso social da cuenta de los roles e identidades presentes dentro de un determinado contexto. De esta manera, el autor refiere que:

Como miembros de categorías sociales, grupos, profesionales, organizaciones, comunidades, sociedades o culturas; en la mayoría de los casos, complejas combinaciones de roles e identidades sociales y culturales. De modo recíproco, al producir el discurso social, los usuarios del lenguaje al mismo tiempo construyen y exhiben activamente esos roles e identidades. Por otra parte, el discurso manifiesta o expresa, y al mismo tiempo modela, las múltiples propiedades relevantes de la situación sociocultural que se denomina contexto. (Mengo, 2004, p. 2)

En este sentido, se refiere que la expresión de un discurso social como tal tiene sus orígenes en el contexto sociocultural en el que se inscribe, y, que de igual forma, mediante este, el entorno se conforma estableciendo identidades, realidades y representaciones que conforman parte del imaginario colectivo dentro de la sociedad.

Según Bazurto (2015) los discursos sociales tienen efectos y consecuencias, lo que acompañado del lenguaje generan el refuerzo del estigma y la discriminación de las personas. Es entonces para el autor, necesario recalcar que existen dos claves para entender los discursos, primero que son seres sociales y al ser sociales y vivir insertos en una sociedad están rodeados de diversas formas de pensamiento, actos, culturas, etc. En segundo lugar, que son lingüísticos, dado que se manifiestan con palabras, gestos, símbolos, se comunican, expresan ideas y pensamientos que los configura y los hace reaccionar ante lo que hay alrededor.

Así mismo, los discursos pueden adoptar distintas formas para poder transmitirse tales como: diarios, propagandas, libros, televisión, etc. Es por esto que para Bazurto (2015):

Analizar los discursos que actualmente circulan en los distintos medios de comunicación, sean estos orales o escritos, se ha convertido en una tarea que ha despertado un gran interés en las Ciencias Sociales y Humanas, puesto que el lenguaje, se ha constituido en un elemento fundamental que puede aportar información muy valiosa para el entendimiento e interpretación de la realidad.
(p. 31)

Es entonces el lenguaje un elemento que requiere ser estudiado dado que “ya no se trata meramente de un proceso de codificación o decodificación de símbolos y signos, sino de una interpretación y un proceso de inferencia a partir de lo que se lee o escucha” (Bazurto, 2015, p. 31). Por ende, a través de esta decodificación y de entender lo que se quiere expresar, nace la necesidad de analizar el discurso que se emite por diferentes instituciones u actores y que se difunde masivamente a través de diversos medios de comunicación

Para efectos del presente trabajo final de graduación, el concepto de discurso social se entiende como aquello que es reproducido socialmente a través del habla y del lenguaje escrito por las personas. Este, origina diversas realidades sociales dentro del contexto en el que se sitúa, en tanto que, se construye de igual manera mediante la socialización de determinadas normas, valores y principios en el contexto sociocultural, por lo que, para ser conformado requiere de la interacción entre los sujetos.

3. CAPÍTULO III: ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN, ENFOQUE METODOLÓGICO Y VÍNCULO CON LA EXPERIENCIA

3.1. Estrategia de investigación

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo de diseño flexible, en tanto que, este “no constituye, pues, un enfoque monolítico sino un espléndido y variado mosaico de perspectivas de investigación” (Patton en Vasilachis, 2006, p. 25), cuya característica principal, según lo expuesto por Vasilachis (2006) es que su implementación está sujeta a diversas áreas, caracterizadas por su propia orientación metodológica y presupuestos teóricos y conceptuales bajo los que se percibe la realidad. En este sentido, la autora refiere que las perspectivas de mayor relevancia en la investigación cualitativa son el “análisis narrativo, la hermenéutica objetiva y la sociología del conocimiento hermenéutica, la fenomenología y el análisis de pequeños mundos de la vida, los estudios de género, entre otros” (Vasilachis, 2006, p. 25). De esta manera, se plantea que la definición propiamente tal de la investigación cualitativa depende del enfoque que las y los investigadores den al proceso investigativo.

En concordancia con aquello, para Denzin y Lincoln (2006), la investigación cualitativa posee una multiplicidad metódica, es naturalista e interpretativa, en tanto que, el investigador o investigadora lleva a cabo la investigación en el contexto natural en el que se desenvuelven los sujetos, procurando dar sentido o interpretar los significados que estos otorgan al acto social.

Para Ruiz-Olabuenaga (2012), el objetivo de la investigación cualitativa es la captación y reconstrucción del significado de procesos, comportamientos o actos sociales. De igual forma, refiere la utilización del lenguaje y metáforas en la captación de información y la posibilidad de ejecutar investigaciones flexibles y desestructuradas desde una perspectiva holística de acuerdo al contexto investigativo. Simultáneamente, el autor plantea que:

Lejos de ser una actividad unidimensional y lineal, el análisis cualitativo funciona en dos dimensiones y de manera circular. No solo se observan y se graban los datos, sino que se entabla un diálogo entre el observador y observado, acompañado de una reflexión analítica permanente. (Ruiz-Olabuenaga, 2012, p. 16)

En cuanto a la flexibilidad de la investigación y en vinculación con lo mencionado con anterioridad, su utilización se justifica en tanto que desde lo expuesto por Mendizábal (2006), esta se refiere a la interacción articulada de aquellos elementos ya escritos que presagian la posibilidad de modificaciones durante el transcurso de la investigación, con la finalidad de recopilar aspectos de relevancia en la realidad social analizada. De esta manera, la autora expone que el concepto de flexibilidad apunta a:

la posibilidad de advertir durante el proceso de investigación situaciones nuevas e inesperadas vinculadas con el tema de estudio, que puedan implicar cambios en las preguntas de investigación y los propósitos; a la viabilidad de adoptar técnicas novedosas de recolección de datos; y a la factibilidad de elaborar conceptualmente los datos en forma original durante el proceso de investigación. (Mendizábal, 2006, p. 68)

De igual forma, Mendizábal (2006) refiere que esta propuesta de flexibilidad en la investigación cualitativa abarca tanto el diseño de la propuesta escrita como el proceso investigativo como tal. Aquello, en concordancia con la obtención de información completa frente al objeto de estudio y una mayor comprensión de este.

Planteado lo anterior, se refiere que la presente investigación se enmarca en el enfoque cualitativo de diseño flexible, en tanto que, busca conocer las formas de discriminación a partir de la realidad social desprendida de la propia experiencia de las personas que viven la problemática, interpretando la información recopilada de acuerdo a los significados y puntos de vista que estos sujetos tienen respecto al objeto de estudio, dando principal énfasis a sus narrativas con respecto a aquello. Desde esta perspectiva, el nivel de alcance que tiene la investigación es exploratorio, puesto que, el nodo central de esta se encuentra en el acercamiento a la problemática mediante las narraciones de las personas, tomando como un aspecto fundamental su experiencia subjetiva, es decir, valoraciones, emociones y opiniones frente al objeto de estudio.

Simultáneamente, se considera fundamental, dar a conocer la elección epistemológica bajo la cual se construyó la investigación. En este sentido, se refiere que el enfoque epistemológico que guió el estudio fue la hermenéutica, pues, de acuerdo a lo establecido por Gadamer (1992), esta refiere el arte del entendimiento, y considera como aspecto central el dejar abierto el diálogo. Se cree pertinente la elección

de la hermenéutica, en tanto que, desde lo referido por el autor, esta se enfoca en la comprensión como una condición histórica, experiencial y existencial del sujeto, por lo que su relevancia se sustenta en la interpretación de lo que la otra persona plantea o piensa en un determinado contexto sin invisibilizar el conjunto de la experiencia de la persona en el mundo.

3.2. Enfoque narrativo en la investigación

A modo de comprender el enfoque narrativo, se utilizó la definición propuesta por Chase (2015), quien conceptualiza a la narrativa como una forma particular de discurso en la que se da significado, se forma, ordena y comprende una experiencia del pasado. Es decir, el narrador relata esta experiencia desde su propia perspectiva y a través de sus subjetividades. Puede tratarse de un momento en la vida de una persona o una historia extensa que dé cuenta de gran parte de esta, en la que el narrador expresa “emociones, pensamientos e interpretaciones” (Chase, 2015, p. 69).

Esta narrativa, a diferencia de otros tipos de discurso, determina al narrador como protagonista, actor y observador de la historia, poniendo especial relevancia en las particularidades de la acción humana (Chase, 2015). Por lo que, de cada experiencia narrada, se enfatiza tanto a la apreciación del sujeto (narrador o *self*) como a la conducta de las personas que forman parte del relato.

El método en la investigación narrativa contemporánea permite que los narradores transmitan sus historias de vida a través de la autenticidad de los detalles que solo el interlocutor podría entregar, con sus valoraciones y significados. De acuerdo a lo explicado por Chase (2015), para lograr esto, “es necesario modificar la comprensión de la naturaleza de las preguntas y respuestas de una entrevista” (p. 77). En otras palabras, que el entrevistador transforme su rol dentro de esta parte de la investigación al de oyente y, de esta forma, asumir el deber de comprender las experiencias del narrador tal y como éste las interpreta.

Así mismo, para González y Padilla (2014) “El enfoque narrativo en la investigación social responde a un modo de entender la realidad. En especial, la articulación entre lo subjetivo y lo social-cultural e histórico, que supone en términos generales, la interrelación constitutiva de ambos niveles” (p. 2), es decir, en la percepción de los sujetos en cuanto a los acontecimientos vividos, los cuales están dotados de un determinado contexto ya sea cultural, social o histórico. Igualmente, para estos, el enfoque narrativo se centra en el relato o narración, así como también, en el

interés por aproximarse a la realidad estudiando la forma en que las personas experimentan dicha realidad (González y Padilla, 2014).

Estos autores mencionan que la labor del investigador es de vital importancia dado que:

El enfoque narrativo supone también un cambio en la posición epistemológica y subjetiva del investigador/a, quien deja de ser un observador/a externo e imparcial de los procesos que estudia para participar en ellos y co-construirlos de modo comprensivo. Por ello, el enfoque narrativo supone un modelo de relación entre informantes e investigador basado en la intersubjetividad y en el mutuo compartir y construir significados. (Kohler Riessman, 2008, como se citó en González y Padilla, 2014, p.3)

Chase (2015) reconoce la narrativa como un enfoque flexible, que es justamente lo que se busca en este caso, obtener antecedentes a través de la experiencia del sujeto y su relato oral. Otro factor que permitió tomar este método es que se escucha durante el ejercicio del trabajo de campo, lo que facilita la recolección de información, gestos y situaciones.

Debido a que el enfoque narrativo presenta tres categorías de narrativa, se decidió utilizar el de historia extensa en relación con un aspecto significativo de la vida de las personas con el diagnóstico de VIH, con el fin de conocer una experiencia específica de los sujetos, el que en este caso se presenta como relato experiencial en relación con la condición.

La narrativa oral, posee ciertas características sociolingüísticas como orientación, lo que permite informar a los oyentes sobre los actores, tiempo, lugar y situación. Luego se posiciona el nudo, esto hace referencia a la parte más relevante de la narrativa, la que está orientada a la ejecución de la entrevista. Por otra parte, la evaluación que consiste en el por qué al compromiso de la historia. De acuerdo a esto, se continúa con el desenlace, que apunta directamente al resultado que tuvo la acción realizada para la obtención de la narrativa y finalmente coda, lo que se traduce en devolver al investigador al presente (Chase, 2015).

En concordancia con lo anterior, Kohler Riessman (2008) afirma que las narrativas están compuestas para públicos específicos en momentos determinados, cimentados en los discursos y valores de una cultura determinada, es decir, se sitúan en un contexto que debe ser considerado holísticamente. Es por esto, que la autora refiere que “las narraciones no hablan por sí mismas” (p. 13), pues son la puerta de entrada a la esencia del propio ser: el narrador.

Tanto para Chase, Kohler Riessman, González y Padilla el enfoque narrativo es conocer diversos fenómenos desde la perspectiva de los que narran sus historias de vida, a partir de sus propias experiencias relatadas. Así, los propios sujetos dan sentido a sus experiencias del pasado e invitan a conocer la historia desde su propia perspectiva como narradores, pues “contar historias sobre momentos difíciles de nuestras vidas crea un orden y contiene las emociones, lo que permite una búsqueda de sentido y posibilita una conexión con los demás” (Kohler Riessman, 2008, p. 24).

En función de esta investigación, este enfoque permitió descubrir diversas experiencias de una manera más abierta y vincular, captando la esencia de las narrativas de las personas que viven con VIH, principalmente sobre la estigmatización y discriminación que han experimentado en la sociedad y, por lo tanto, también la manera en que interpretan y dan significado a estas experiencias en su cotidianidad y, a la vez, cómo construyen su identidad a través de esta. Todo esto, teniendo en cuenta el contexto socioeconómico, laboral, familiar, etcétera, en que se desenvuelven, pues todo esto influye en la construcción de sus narrativas.

Por otro lado, este método permitió que los participantes pudieran expresar su opinión respecto a la problemática en sí sobre la estigmatización y discriminación. De esta forma, fue posible identificar el o los discursos sociales estigmatizantes y discriminatorios que existen en cuanto a la condición serológica, poniendo de manifiesto las perspectivas, sensaciones, ideas y emociones que derivan de esta en los entrevistados.

3.3. Criterios de selección

Para la presente investigación, se consideraron dos tipos de muestra: en primer lugar, personas que viven con VIH para la realización de entrevistas en profundidad temáticas sin reiteración y el grupo de discusión que participen de la Fundación Chile Positivo y Fundación Savia.

Para la selección de las fundaciones se consideraron aspectos como el rol investigativo en cuanto al producir conocimiento desde la experiencia de quienes viven con el virus, el trabajo conjunto para y con personas seropositivas y el que fuesen fundaciones cuya perspectiva no sea solo biomédica, sino que integral, en cuanto a la consideración de aquellos factores políticos, sociales y culturales que inciden en la problemática.

En segundo lugar, se consideraron a personas que no viven con el diagnóstico con la finalidad de evidenciar aquellos discursos sociales presentes en la sociedad chilena mediante etnografías virtuales.

Con respecto a la entrevista en profundidad temática sin reiteración y el grupo de discusión, los criterios de inclusión fueron: personas con diagnóstico seropositivo mayores de dieciocho años, residir en la Región Metropolitana, en caso de ser extranjero, habitar en el país hace al menos un año, y, por último, participantes de la Fundación Chile Positivo y Fundación Savia. Además, previo a la entrevista se les entregó un consentimiento informado para participar.

Por otro lado, respecto a etnografía virtual, se tomó en consideración a personas mayores de dieciocho años, usuarios de *Facebook*. Esta plataforma se seleccionó en tanto que, existe mayor alcance de publicaciones y/o noticias respecto al VIH, además de que en este medio los sujetos se expresan libremente sin mayores restricciones y existe mayor interacción al abordar diversas temáticas, por lo que se produce una gran variedad de discursos sociales. Dentro de los criterios de selección en lo referido a las publicaciones estos, radican en que estuviesen creadas en base a campañas de prevención y noticias respecto a la situación país del VIH. En cuanto a los comentarios, estos se basan en que hayan sido efectuados a partir del año 2018 y que fuesen generados en el territorio nacional en portales de noticias en dicha red social.

Finalmente, en cuanto a los criterios de exclusión, en lo que respecta a la primera muestra, estos radican en ser personas menores de edad, no residir en la Región Metropolitana, no participar en Fundación Savia o Chile Positivo y, en cuanto a personas inmigrantes, no participan de la investigación aquellos sujetos cuya residencia en el país fuese menor a un año. En lo concerniente a la segunda muestra, no se consideraron comentarios de personas menores de edad, es decir, niños, niñas y adolescentes, ni comentarios de otras redes sociales.

3.4. Trabajo de campo

En un primer momento, se realizó una búsqueda de fundaciones y se tomó contacto con estas para obtener un primer acercamiento al campo y así poder realizar una observación para el reconocimiento del espacio y participantes. De esta manera, se logró la vinculación con dos fundaciones, las que fueron Chile Positivo y Fundación Savia, con quienes se coordinó el trabajo de campo asegurando participantes, espacio y adecuación a los tiempos de realización de la investigación.

En este sentido, se seleccionó a Fundación Chile Positivo y Fundación Savia, en tanto que, ambas organizaciones demostraron un gran interés en la temática y en generar una alianza colaborativa, lo que permitió la vinculación con las personas seropositivas y la puesta en marcha inmediata del trabajo de campo realizado

En lo que concierne el rol que cumple Fundación Savia, para con la investigación, se pudo generar un importante vínculo entre la directora de la fundación Luz María Yaconi e investigadoras, a fin de definir líneas de trabajo, considerándola una figura significativa dentro del proceso. De acuerdo a esto, se consiguen acuerdos e instancias de diálogo que permitieron facilitar el conocimiento en diversas temáticas que se desprenden de vivir con VIH. En esa misma línea, es quien pone a disposición de las investigadoras las dependencias de la fundación, en caso de requerir la ejecución de cualquier actividad relacionada a la investigación. Siendo un importante aliciente dentro del proceso constitutivo de trabajo de campo.

Fundación Chile Positivo fue la primera fundación seleccionada para el proceso investigativo, por ende, contribuyó a conocer, entender y comprender sobre VIH. De esta forma, se pudo generar la vinculación a través del aprendizaje sobre el diagnóstico, siendo un punto relevante la educación que realizan en cuanto a la utilización del lenguaje preferido. Carlos Lobos, presidente de Chile Positivo fue quien, a través de estrategias comunicacionales en conjunto con su equipo, logra evidenciar ante la población objetivo la importancia de participación durante el trabajo de campo de la investigación, facilitando a través de redes sociales la masificación de la información en relación a las entrevistas a personas que viven con VIH, obteniendo resultados positivos frente a esta acción.

Una vez aceptado el trabajo colaborativo, se dió paso al contacto con las personas a entrevistar. En cuanto a lo procedimental, una vez coordinadas las entrevistas, en cada una de ellas se dio paso a la introducción a la investigación y

explicación de la metodología a los participantes. Posteriormente, se procedió a leer en conjunto el consentimiento informado, para, de esta forma entregar el documento. Por consiguiente, se aplicó la técnica de recopilación de información (entrevistas en profundidad temática sin reiteración) y, finalmente, se llevó a cabo el estudio de la información a través del análisis narrativo.

En lo concerniente al grupo de discusión, se realizó de manera colaborativa entre la presidenta de Fundación Savia, quien fue de gran contribución para captar a participantes y otorgar el espacio físico para la realización de este. Por su parte, las investigadoras se encargaron de gestionar recursos, el ordenamiento del espacio y el guiar la conversación.

Con respecto a la recopilación de discursos sociales mediante etnografías virtuales, se seleccionó la red social *Facebook*, en tanto que, es una plataforma que proporciona mayor interacción y canales de comunicación entre las personas en todo el país. Las etnografías virtuales se efectuaron mediante la revisión de comentarios en publicaciones y/o noticias en portales de la red social referentes al virus durante un periodo de tiempo desde el año 2018 al 2022. Una vez recopilados los discursos sociales, fueron transcritos y contrastados con la experiencia de las personas que viven con VIH, lo que permitió analizar la manera en que se reproducen discursos con respecto al virus y cómo éstos configuran la problemática.

3.5. Técnicas de recopilación de información

Para efectos del análisis de la información de la presente investigación, de acuerdo a los objetivos que esta persigue y a la estrategia metodológica referida, se utilizaron las siguientes técnicas ya mencionadas: entrevista en profundidad temática, observación etnográfica virtual y grupo de discusión.

En primera instancia, se seleccionó la entrevista en profundidad temática la que tiene como objetivo, brindar información para la investigación, pero ahondando en una temática específica, la que en este caso es la significación del estigma y la discriminación en personas con VIH, esto, de acuerdo al enfoque metodológico utilizado, permitiendo de esta manera que los sujetos sean participantes activos dentro de la ejecución de esta técnica de recopilación de información, en relación a la temática seleccionada. En base a lo antes expuesto, la aplicación de esta técnica se realizó a través de sus relatos experienciales y dinámicas diarias, en concordancia con el enfoque metodológico, en tanto que, esta permitió que la persona que vive con VIH fuese

protagonista del estudio, mediante el relato de su experiencia a partir de sus emociones, pensamientos, ideas e interpretaciones frente a la problemática abordada. Mediante la entrevista en profundidad temática sin reiteración, se pretendió adentrar y comprender la vida del otro, buscando que expresara de manera libre y extensa su experiencia de acuerdo a las significaciones, subjetividades y perspectivas que este otorga sobre el objeto de investigación.

En lo concerniente al cómo se utilizó, se refiere a la realización de una sesión con cada entrevistado, en las que se buscó ahondar en todas las dimensiones que se pretendía conocer de acuerdo a los objetivos de investigación, al supuesto y su temática central. En estas se propició, en primera instancia, el espacio para que las investigadoras, narradores y narradora se conocieran, se explicará el propósito de la entrevista y los fines que se perseguían, de igual forma, se dio a conocer el consentimiento informado y se dialogó sobre aspectos generales de la vida del entrevistado y entrevistada. En segunda instancia, se buscó lograr obtener un espacio seguro y de confianza, dando a conocer la temática a abordar para, como tercer paso, adentrarse a la experiencia de los narradores con respecto a la problemática y los objetivos que perseguía la investigación.

Considerando que la entrevista se sitúa en panoramas particulares del entrevistado, se sustenta la interacción específica con la temática escogida. Finalmente, se tiene en cuenta la relevancia que toma la entrevista en profundidad temática en concordancia con lo que deseaban esclarecer las investigadoras, en este caso una experiencia humana de carácter subjetivo (Taylor y Bogdan, 1987).

En relación con el porqué se utilizó esta técnica de entrevista en profundidad temática, se hace referencia a que la entrevista es una forma de producir comprensión situada que se sustenta en los relatos experienciales de las personas para lograr obtener información específica. En base a esto, se seleccionó teniendo en cuenta la flexibilidad de esta y su enfoque en la comprensión de hechos experienciales de los sujetos.

Esta técnica permitió a las investigadoras recopilar la información de mayor relevancia para el estudio, puesto que el eje central se encuentra en la experiencia y subjetividad propia del narrador frente a la problemática. La entrevista en profundidad temática permitió co-construir, comprender y trascender la experiencia del entrevistado mediante la interacción cara a cara, procurando abocar en una temática particular.

De igual manera, para la consecución del objetivo específico número tres y al supuesto de investigación, se realizaron etnografías virtuales en redes sociales con la finalidad de conocer los discursos sociales de personas que no viven con VIH presentes en la ciudadanía con respecto a aquello. Esto, considerando que, en palabras de Hine (2004) “Internet representa un lugar donde se gesta una cultura: el ciberespacio” (p. 19), por lo tanto, es un espacio en el que es posible encontrar expresiones y opiniones diversas, que son a su vez compartidas por ciertos grupos, colectivos y/o comunidades, considerando la relevancia que posee la cultura del ciberespacio existente en relación a la temática a investigar, dado que, para Hine (2004) estas nuevas tecnologías de interacción nos permiten que tanto los informantes y el etnógrafo pueda estar presente o ausente dentro de la etnografía, lo que facilita que las relaciones se mantengan en diversos espacios. Cada una de las maneras de interacción son válidas, no únicamente las que involucran una interacción cara a cara.

En este sentido, la etnografía virtual permitió analizar ambas perspectivas y contrastar las experiencias de los narradores con la percepción de las personas que no viven con VIH. De esta forma, se pretende abordar la problemática de la estigmatización y discriminación por ambas partes, procurando en la medida de lo posible, una perspectiva holística en la investigación.

Por último, una tercera técnica que se utilizó fue, la realización de un grupo de discusión, en tanto que, esta:

No es solo un análisis de discurso ni una experiencia lingüística, sino una situación de interacción en la que se da un encuentro entre los actantes y una experiencia comunicativa en que se enlazan sistemas simbólicos y míticos, así como series de códigos, rituales, valores, actitudes, opiniones y, sobre todo, un sentido de lo práctico y de la relación del tema tratado con el sentido de la vida cotidiana de los actores. (Arboleda, 2008, p. 4)

De acuerdo a lo que plantea Chase (2015) desde el enfoque narrativo el uso del grupo de discusión ha de ser aplicado considerando la relevancia que cobran los relatos experienciales de las personas, ya que, se pretende desde aquella perspectiva comprender el fenómeno, dando sentido al significado que los participantes darán a su relato. Considerando que, el grupo de discusión permitirá obtener información que

surgirá de manera espontánea, sin un parámetro establecido por las investigadoras que provoque el cortar los relatos narrativos de los sujetos de estudio.

De esta manera, se pretendió que, mediante el diálogo participativo, los narradores den cuenta sobre sus experiencias personales y compartidas frente a la problemática. De acuerdo a los fines que persigue la investigación esta técnica permite la interacción con otros, favorece el diálogo, posee un carácter flexible y abierto.

3.6. Plan de análisis

El plan o metodología de análisis se basó en el análisis narrativo, el que se vincula con la estrategia metodológica seleccionada en tanto que, mediante este y la utilización de las técnicas mencionadas con anterioridad, se pudo dar cuenta de la realidad social que viven las personas con VIH mediante sus narrativas, comprendiendo al lenguaje no sólo como un aspecto que permite expresar ideas, sentimientos u opiniones respecto a un determinado tema, sino que también, como un elemento que posee gran relevancia en la construcción social e imaginarios colectivos presentes en la sociedad.

Este análisis se concentra en el estudio de las narrativas como “... instancias de acción social . . . actos de habla o sucesos con propiedades comunes, estructuras recurrentes, convenciones culturales y géneros reconocibles” (Atkinson y Delamont, 2015, p. 376). En este sentido, el análisis a las narrativas de los participantes de la investigación da cuenta de las formas de discriminación y estigmatización existentes hacia las personas con el diagnóstico, las que se reproducen en diferentes contextos y situaciones, no obstante, con consecuencias similares hacia los sujetos.

En otras palabras, el objetivo de la presente investigación al ser el comprender los fenómenos de estigmatización y discriminación, requiere del conocimiento de las experiencias de vida de las personas con VIH.

De esta manera, el análisis narrativo se efectuó mediante la transcripción de las entrevistas en profundidad temáticas sin reiteración realizadas a las personas que viven con VIH y las notas de campo efectuadas en el grupo de discusión. Para estos fines, se propusieron categorías de análisis que permitieron dar cuenta de la experiencia de los narradores con respecto a los efectos que posee la discriminación y estigma por vivir con VIH en Chile. En este sentido, se reflexionó sobre el desarrollo de índices temáticos que permitan develar la experiencia de los sujetos con respecto a la problemática a

abordar. Una vez establecidos los índices temáticos, se efectuó el análisis mediante el software ATLAS.TI.

Con respecto a la información recopilada mediante la etnográfica virtual, se realizó la transcripción de aquellos comentarios y publicaciones que permitieron identificar la manera en la que el estigma y discriminación se evidencia en los discursos sociales dentro del territorio chileno. Aquello, se contrastó con la experiencia y relatos de las personas que viven con el virus.

Por último, la etnográfica virtual permitió analizar, concluir y comprender por medio de la interacción aquellos discursos sociales establecidos socialmente que fomentan la estigmatización y discriminación, lo que, como se mencionó con anterioridad, fue contrastado con los relatos. Gutiérrez (2011) afirma que:

A través de la observación es posible analizar los grupos humanos considerados en su particularidad, con el fin de describir sus instituciones y sus relaciones funcionales, y estudiar los procesos dinámicos por medio de los cuales cada individuo obra sobre su cultura y viceversa. (p. 134)

3.7. Criterios de rigor metodológico

La utilización de las tres técnicas permite asegurar la confiabilidad y validez de la investigación al estar insertas dentro del contexto propio de las personas que son protagonistas de la experiencia. De igual forma, se refiere que la utilización de estas técnicas no supone un proceso lineal y estático, sino que, su aplicación está sujeta a las características tanto de los participantes como del entorno en el que se realizó, el tiempo estimado, poniendo el foco no solo en la investigación como tal, sino que también, en los sujetos y contextos a abordar. Para aquello, es fundamental la modalidad flexible en lo referido a la estrategia metodológica con la finalidad de asegurar la obtención de resultados, cumplimiento de objetivos y la coherencia entre el marco conceptual, la estrategia y el enfoque metodológico.

En concordancia con lo anterior, se estipula que la utilización de estas técnicas permite la interacción y diálogo con los narradores en más de una ocasión, por lo que la validez se asegura en la medida que se ejecutó un trabajo de campo consistente y adecuado al tiempo de investigación.

De acuerdo a lo planteado por Benavides y Restrepo (2005) la triangulación comprende el uso tanto de diversas técnicas, fuentes de información y estrategias que permiten abordar en conjunto un mismo fenómeno. De esta manera, se refiere que la triangulación de estas técnicas de recopilación y el pensar en más de una fuente de información, se articula de manera que en conjunto permitan la consecución de los objetivos planteados, para lo cual, es importante dar cuenta de que las tres son de gran relevancia para la fortaleza y calidad de la investigación.

Finalmente, con respecto a la validez de la investigación, esta se asegura en la medida que se contó con Fundación Savia y Chile Positivo como colaboradoras, lo que permitió conseguir el aseguramiento de la muestra, el espacio para generar el trabajo de campo y la coordinación de tiempos para la ejecución del Trabajo Final de Graduación.

3.8. Aspectos éticos

En lo que respecta a los aspectos éticos de la investigación, se consideraron factores como el resguardo a la confidencialidad, privacidad de los participantes y la realización de un consentimiento informado para la ejecución de entrevistas temáticas en profundidad sin reiteración. Antes de iniciar la entrevista se dispuso de un tiempo para leer el consentimiento de manera conjunta y resolver todas las dudas de las personas que viven con VIH.

De igual forma, se cree pertinente considerar como aspecto ético, el profesionalismo articulado al establecer una interacción basada en el respeto, escucha activa y empatía con los narradores, de manera que se pudo generar un espacio seguro y de confianza ante la complejidad de la temática a abordar y la importancia que tiene la experiencia del sujeto.

Simultáneamente, para la realización de la presente investigación, se estableció la relevancia de utilizar el lenguaje preferido por las personas que viven con VIH al referirnos a ellas, como un aspecto fundamental ante la problemática de la discriminación y estigmatización. Ejemplo de aquello, es no llamarles durante el transcurso de la investigación como personas enfermas, portadoras o víctimas, pues, en la misma lógica del discurso social estigmatizante y discriminatorio, el nombrarlos de esas maneras permite la producción de sentimientos negativos y configuración de su identidad.

De la misma manera, se refiere la transparencia con la que se pretende llevar a cabo el proceso investigativo, lo que significa que, de ser requerido, tanto las transcripciones de las entrevistas y notas de campo del grupo de discusión serán entregadas a los narradores, así como también, se asegurará la entrega de la investigación una vez culminado el proceso de defensa.

Asimismo, la investigación tuvo como eje central el resguardo y respeto hacia aquellos principios y compromisos ético-político de la profesión, como el velar por el aseguramiento y respeto a los Derechos Humanos inherentes a cada persona, a la dignidad, diversidad, Justicia Social y reparación. De igual forma, se establece que el hecho de que la investigación está centrada en comprender la experiencia de las personas que viven con VIH a partir de sus propios relatos, posee un componente participativo, vinculado a la autodeterminación y el promover su plena incidencia en aquellos procesos que tengan significancia en sus vidas. De acuerdo a esto, se resignifica el empoderamiento del sujeto dentro de la intervención y su emancipación.

4. CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

4.1. Introducción

En el presente capítulo, se presentarán los resultados obtenidos a partir de las notas de campo conseguidas del grupo de discusión, la transcripción de cuatro observaciones etnográficas virtuales y siete entrevistas en profundidad temáticas sin reiteración, las que en su mayoría son protagonizadas por hombres que viven con VIH.

Sus experiencias y vivencias son fundamentales para responder a la pregunta que guía la investigación: ¿De qué manera significan la estigmatización y la discriminación las personas que viven con VIH en Chile? y al objetivo general: Comprender la estigmatización y discriminación desde los relatos de experiencias de personas que viven con VIH.

Para realizar un correcto análisis de los resultados, se procederá a exponer las narrativas de los sujetos en función de dimensiones y subdimensiones, elaboradas de manera tal que sean coherentes con la conceptualización de la investigación y los objetivos propuestos. Es entonces, que de esta manera y siguiendo lo establecido en el marco metodológico, se llevará a cabo el análisis narrativo, esto, cuidando las interpretaciones en cuanto a sus relatos.

A continuación, se exponen 4 dimensiones principales las que son divididas en subdimensiones. Cada una de estas dimensiones responden a un objetivo específico. Es en tanto que, la primera dimensión responde al objetivo específico 1: “Describir las formas de estigmatización hacia las personas que viven con VIH a partir de sus propias experiencias”.

La segunda dimensión responde al objetivo específico 2: “Conocer a partir de los relatos de vida de las personas que viven con VIH sus experiencias relacionadas con la discriminación”.

La tercera dimensión responde al objetivo específico 3: “Identificar los discursos sociales estigmatizantes y discriminatorios con respecto al VIH a partir de etnografías virtuales en redes sociales”.

Para finalizar, la última dimensión nace a raíz de “Hallazgos emergentes” es decir, dimensiones que no estaban contempladas.

4.2. Descripción del trabajo de campo

El trabajo de campo consistió, en primer lugar, en realizar siete entrevistas en profundidad temática sin reiteración a seis hombres y una mujer entre los 27 a 53 años, las que fueron llevadas a cabo en modalidad presencial en lugares escogidos por los propios entrevistados en los que se sintieran seguros de poder compartir su experiencia de vivir con VIH: cuatro entrevistas fueron en los respectivos domicilios, una en las dependencias de la Fundación Savia, otra en la Universidad Católica Silva Henríquez y una en un café del que el entrevistado es cliente frecuente.

En segundo lugar, se concretó un grupo de discusión llamado Hablemos sobre VIH: estigmatización y discriminación. Este tuvo lugar en la Fundación Savia y contó con la participación de nueve personas entre los 21 y 65 años de edad.

Por último, la etnografía virtual se realizó explorando publicaciones informativas vinculadas al VIH en redes sociales en la plataforma virtual Facebook.

4.3. Análisis de la información

A modo de procurar en la medida de lo posible un análisis integral de la experiencia de las personas que viven con VIH expresadas en sus narrativas, se responde en primera instancia a la pregunta ¿qué significa vivir con un diagnóstico

seropositivo?, posteriormente se da paso al análisis de las significaciones que posee la estigmatización y discriminación para estas personas.

4.3.1. La experiencia de vivir con VIH

Como se dio a conocer en la construcción conceptual de la presente investigación, parte fundamental de esta, es la experiencia subjetiva de quien vive con el virus, entendiendo aquello como situaciones o episodios relevantes que marcaron un antes y después del diagnóstico en la vida de las personas con VIH, expresadas mediante sus narrativas, en tanto que, al transmitir su vivencia hacen que la historia se mantenga viva y, que, por consiguiente, exista.

Parte elemental de la experiencia subjetiva de vivir con VIH es el momento en el que las personas seropositivas reciben el diagnóstico, lo que, de acuerdo a las entrevistas en profundidad realizadas, está cargado de incertidumbre, culpa, miedo y confusión. Esto, sería transversal a todas las personas que viven con el virus de acuerdo a lo referido por los entrevistados.

En este sentido, se establece que la culpabilidad es un elemento que persistió internamente durante un tiempo prolongado:

fue un proceso súper complejo porque me eché la culpa mucho, porque igual una de las reacciones que la gente podría tener, dentro de muchas, es sentirse culpable y... claro, mucho tiempo me costó sacarme eso de la cabeza, al final era culpa mía, y en cierto grado sí, tuve culpa, pero por otro lado después pensando, es algo súper silencioso, es un estado donde muchas de las personas no saben que están contagiadas. (E6, p. 136)

Según el relato se indica que “hay un antes y un después del diagnóstico en todas las personas que al menos yo he conversado” (E1, p. 3), aquello, se vislumbra durante la totalidad de las entrevistas realizadas, pues, el momento de recibir el diagnóstico sería lo más complejo dentro del proceso desde su perspectiva, en tanto que, existe un proceso de asimilación de información ante las ideas preconcebidas que ellos mismos tenían sobre lo que es ser una persona que vive con VIH, el tratamiento y los pasos a seguir una vez obtenido este.

Así mismo, se señala el dolor como la emoción incipiente al recibir la información, pues se refiere que “cuando me dieron el diagnóstico yo me quería morir, me acuerdo de que llore mucho, mucho, el dolor lo ahogue en alcohol, tomé mucho” (E3, p. 45). También, la incredulidad y negación forman parte de los sentimientos de los entrevistados en un primer momento, siendo complejo el hecho de asimilar la idea de “convivir eternamente con esto” (E2, p. 21).

Por otra parte, el relato manifiesta que al momento de recibir el diagnóstico tanto la incertidumbre como la sorpresa fueron factores que marcaron el proceso, pues, “no saber a lo que venía, tampoco imaginaba que los doctores, que los remedios eran tan caros, o sea, sí, eran como inalcanzables prácticamente” (E7, p. 154).

Paralelamente, dentro de las narrativas, los entrevistados concuerdan en que la incertidumbre ante la falta de información, contribuye al impacto que genera escuchar el diagnóstico positivo en la corporalidad. De esta manera, se expresa que:

Existe un momento en el que vives tu vida y te encontrái con el diagnóstico y es como ¿qué hago ahora? y si tu buscái por internet, te pueden salir mil hueás como muchas *fake news* . . . como que hay mucho de eso en internet. (E4, p. 74)

Bajo este contexto, se establece que, ante la desinformación, los primeros sentimientos y sensaciones ante los prejuicios instaurados socialmente se asocian a que vivir con VIH trae consigo la muerte prematura del sujeto. De esta manera, se relata que:

Al día siguiente llegó mi familia a verme y yo pensaba que me iba a morir al tiro, y dije no, no voy a salir de esta, entonces yo me despedí de mi mamá, de mi hermana, después fue una amiga me despedí de mi amiga. (E7, p. 153)

En esta misma línea, se refiere que “nunca tuve educación sexual, partamos de esa base, nunca nadie me habló sobre VIH hasta que tuve el diagnóstico porque bueno, venía de una familia evangélica donde el tema de la sexualidad era cero” (E4, p. 72). En este sentido, se establece que con respecto a la religión es grande el temor ante el posible juzgamiento, pues, “también tenía mucho el tema de la iglesia católica, no sé po’, Dios me iba a quemar en la hoguera, iba a ser excomulgado, todas esas cosas, pero mucho mucho temor, mucho temor” (E5, p. 98).

De igual forma, se refiere que existiría una transformación total en lo que respecta a la construcción de la persona como tal desde su personalidad hasta la forma en la que se relaciona con otros pues, el entrevistado número uno, establece que

después y antes del diagnóstico yo era diferente. Siento que en este momento estoy volviendo a ser la persona que era antes, antes era muy alegre, muy bueno para la talla, obviamente con el *shock* del diagnóstico, hubo un tiempo, como un año, que yo era pesimista, yo era pesado . . . mis conversaciones terminaban siempre en discusiones. Ahora volví, entre comillas, a ser. (E1, p. 3)

Cabe destacar la idea de que vivir con VIH es como un motor para la vida de acuerdo a la experiencia de uno de los entrevistados. En este sentido, en el relato se expresó que “pese a ser algo inesperado y algo súper poco conocido por mí, como que creo que igual me lo tomé bien entre comillas, de alguna manera se transformó en algún tipo de motor en ese momento de mi vida” (E2, p. 20).

Es de gran importancia dar cuenta de que, dentro de la experiencia subjetiva de los participantes, se destaca el hecho de querer conversar sobre lo que les pasaba y buscar información una vez recibido el diagnóstico con las personas que viven con VIH, ya que, en la experiencia de estas personas se encontrarían las respuestas atinentes a las necesidades presentadas en el momento. Por ejemplo, se hace referencia a que “por mucho que quizás la gente que está cerca tuyo y te estima te va a querer contener, tú necesitas información y necesitas la experiencia de la gente que vive con el virus” (E2, p. 22).

Para efectos del análisis con respecto a la significancia que tiene para las personas entrevistadas el haber sido diagnosticados con VIH, además de lo mencionado con anterioridad, se establece el hecho del cambio de perspectiva de vida en cuanto a la valoración y fragilidad de ésta, así como también, el hecho de impulsarles en cierto punto a la búsqueda de respuestas. De esta manera, se señala que “fue como un poco tener un hijo de alguna manera, creo, como eso de tener una motivación o algo como pa' decir, puta, no sé po', lo frágil que es la vida o lo frágil que es la salud” (E2, p. 20).

Es relevante dar cuenta dentro del análisis que el hecho de que el virus en sus inicios haya estado ligado a la muerte, la falta de respuestas y los consiguientes procesos desinformativos dirigidos a la población, en los que se apuntaba a la muerte

inminente y a la atribución de la condición a grupos específicos de la sociedad, mantiene estas ideas en el imaginario colectivo de las personas hasta el momento en que reciben el diagnóstico, es decir, hasta el momento que comienzan a vivirla.

4.3.2. El tratamiento y sus implicancias para la vida

En concordancia con lo anterior, se refiere que posterior al diagnóstico y todas las implicancias emocionales que aquello conlleva, existe otro proceso de asimilación y adaptación, basado en el tratamiento médico para el VIH. De esta manera, se refiere que:

Es súper importante lograrla y aceptar tu cuerpo y decir ya hay días que te sentí mal, hay días que tenís diarrea, dónde tenís gases, donde te duele la cabeza que puede ser por los fármacos, hay días donde tienes que 2 veces al año hacerte exámenes de sangre, darte el trabajo de ir al médico, entender que hay veces que no podí carretear tanto ni siquiera carretes, es como, hueón, cuidarte, cuidarte más no más, es una enfermedad crónica, por eso la cotidianeidad es tan importante. (E3, p. 61)

Dentro de esta línea, se refiere que a causa de la infección y tratamientos ocurren una serie de transformaciones a nivel corporal. En este sentido, se expresan experiencias de cercanos “se las ha puesto la piel muy, muy amarilla y prefieren decir que tienen hepatitis, como, «no, me comí una manzana y no la lavé y me dio hepatitis»” (E4, p. 81) aquello, con la finalidad de no revelar su diagnóstico a otras personas, a causa del miedo por la discriminación. En este mismo contexto el entrevistado se plantea que:

Hay tratamientos para el VIH que son súper fuertes que te ponen la piel amarilla o hay otros que te provocan sueños vividos en la noche entonces no puedes descansar. Si bien a mí en lo personal, con el tratamiento más allá del dolor de guata si no como nada antes, por suerte no he tenido ninguno de esos efectos, pero me pregunto, ¿qué hubiese pasado si se me pusiera la piel amarilla? como ¿qué le digo a la gente en la micro, metro?. (EPT N°4, 2022, p. 81)

Dentro de esta línea, se relata sobre las implicancias corporales “el tufo, el aroma, cachai, decis «hmm, ya», porque hay medicamentos que son muy fuertes que ni siquiera los puedes como mantener como fuera de tu hálito” (EPT N° 5, 2022, p. 103).

Simultáneamente, los entrevistados refieren que dentro de los significados del tratamiento para sus vidas se encuentra la dicotomía entre la confidencialidad del diagnóstico y el tener que pasar largas horas esperando en los servicios públicos de salud para sus controles y el ir a buscar sus pastillas, pues, aquellas horas deben ser justificadas por su inasistencia o retraso al llegar al trabajo o universidad, por ejemplo:

¿qué pasa si tienes justo un control médico y prueba el mismo día? ¿Cómo justificas la prueba con el control médico? o sea, podí hacerlo, pero en el fondo tienes que revelar que tienes VIH, porque en el fondo, te piden un certificado de un infectólogo. (E4, p. 80)

Con respecto al consumo de la pastilla, se ha develado que esta acción es de gran significancia para las personas que viven con VIH, debido a que, desde lo biomédico, mediante el medicamento pueden vivir y, porque su consumo es prolongado en el tiempo, es decir, durante toda su vida. Al respecto, se revela que “tengo que hacer esto todos los días de mi vida hasta que me muera y ¿qué pasa si me muero a los 92 años? como, ¿realmente voy a estar hasta los 92 años tomándome una pastilla?” (E4, p. 79).

Lo mencionado con anterioridad, se articula con el no juzgamiento que tienen las personas que viven con VIH hacia sus compañeros/as/es que voluntariamente deciden no adherirse al tratamiento, pues, consideran que es una decisión única y personal de cada persona diagnosticada con el virus. Sin embargo, esta decisión sí se considera en cierto punto como un suicidio, frente a esto, se señala que “después del diagnóstico, como te comentaba yo me volví una persona muy pesimista, no quería vivir, no me intenté suicidar como tal, pero sí hubieron varias veces que dejé el tratamiento” (E1, p. 4). Sobre esta temática, se expone que:

No es propiamente un suicidio, pero si existe mucho abandono de tratamiento .
. . hay mucha gente que deja el tratamiento durante harto tiempo, lo dejan directamente, meses o años sin tomarlo y que después caen hospitalizados,

porque si no te tomas el tratamiento la consecuencia obvia es que el virus se va a activar en tu cuerpo y eso te va a traer otras consecuencias a la salud. Yo creo que las consecuencias dentro del sistema, tanto en el mundo médico, en el mundo laboral como en el mundo social, familiar o educacional te pueden llevar a eso, a dejar el tratamiento, lo que es súper perjudicial para ti. (E4, p. 90)

Siguiendo con la significancia que posee el tomar el medicamento, se ha reflexionado sobre cómo las personas que viven con VIH representan la transformación que provoca el estar diagnosticado con el virus en la vida cotidiana, lo que lleva consigo una gran carga emocional, que, desde lo analizado e interpretado, se vincula directamente con el evitar la estigmatización y discriminación. En este sentido, una de las narrativas refiere que:

Hay hartas personas que he conocido como que en sus casas no sabían que tenían VIH y los vieron tomar pastillas y prefieren decir que tienen cáncer, o diabetes o hipertensión, existe mucho eso de ocultar el diagnóstico por eso yo creo que es grande el desafío de encontrar personas que quieran dar su testimonio, porque el hablar de tu diagnóstico es visibilizarlo con otras personas. (E4, p. 81)

Del mismo modo, se comenta acerca de la dificultad que posee el tomar la pastilla si es que la familia o círculo más cercano no conoce sobre el diagnóstico

Llegué a un punto en que me acuerdo que estaba tan cansado de eso, de tener que fondearlas, porque más encima mi familia es muy de que no respeta los espacios personales, entonces se metían a mi pieza, a mis cosas, entonces yo tenía que esconder por todos lados las pastillas. (E6, p. 138)

Bajo este contexto, se refiere la importancia de la visibilidad del diagnóstico como una forma de normalización del tratamiento. Por el contrario, esta situación incurre en el cuestionamiento sobre si tomar la pastilla por toda la vida es realmente factible o más fácil de sobrellevar para las personas que viven con VIH, comprendiendo las implicancias que posee. De esta manera se refiere que:

Las personas no tienen la educación suficiente o la madurez para poder abordar el tema, entonces como que eso va deteriorando tu salud mental con el paso del tiempo y lo que tiene relación con tomarse la pastilla todos los días, yo sé que eso es un problema y que quizás ahora no me está afectando, pero en unos dos o tres años más quizás diga como ya no quiero más. (E4, p. 81)

Se establece que el tomar una pastilla constituye una significación de gran relevancia para las personas que viven con VIH, pues, ante la decisión de no revelar el diagnóstico en algunos espacios de la vida, se complejiza la cotidianidad, lo que tiene sus causas directas en el imaginario colectivo de la sociedad con respecto a lo que es ser una persona diagnosticada, pues, se interpreta que no revelar el diagnóstico es un mecanismo de protección ante la estigmatización social.

4.3.3. Sobre la revelación del diagnóstico

Vinculado estrechamente a lo anterior, revelar el diagnóstico es otro aspecto mediante el que las personas con la condición otorgan sentido a lo que viven, considerando este factor como un proceso difícil, en tanto que expresa:

Hay que igual tener ojo a quien se lo va a contar, ese quizás es otro punto porque al final hubo un tiempo, hace unos años atrás, el año pasado o hace unos años, no sé, que estuvo muy de moda el “tienes una pareja nueva, pide los exámenes” o “si vas a tener relaciones sexuales, pide los exámenes” en ese momento fue como sí, es válido porque uno tiene que ser transparente y todo eso porque no te quieres arriesgar, pero igual es distinto cuando se habla de VIH, porque al final es un diagnóstico muy privado, no es como que yo tenga sífilis y me voy a tomar unos antibióticos y se me pasa, pero lo otro es algo que te acompaña durante toda la vida. (E6, p. 139)

De esta manera, se evidencia nuevamente el hecho de que el VIH es una condición cuyo significado en las personas que conviven con ella es que es eterna y que tiene incidencia en todos los ámbitos de sus vidas, fundando incluso la manera en la que se relacionan con otros, ya sea nuevos conocidos o familiares y amigos.

Revelar el diagnóstico para las personas que viven con VIH resulta ser un proceso que puede durar incluso años y darse de manera paulatina entre sus redes de apoyo. Con respecto a la experiencia sobre la revelación del diagnóstico, este refiere haber contado lo que estaba pasando y educar al mismo tiempo señalando que:

Yo de toda la gente que les conté, digamos, en el primer periodo, puta, o sea, yo al final tenía que explicarles y hacerles una clase de qué era lo que me estaba pasando, cachai'. Como que nunca nadie fue como, nadie sabía, cachai', nadie sabe. (E2, p. 23)

De acuerdo a la reflexión a partir de la narrativa sobre las diferencias en cuanto a la visibilidad del diagnóstico y lo vivido en pandemia ante el aislamiento social, las dificultades para salir y el riesgo al que se enfrentaban las personas que viven con VIH, se relata:

Hay compañeros que no son visibles y que les cuesta mucho hablar del diagnóstico, así como en otras organizaciones que no sé po' tienen problemas en sus casas, la pandemia fue súper dura en ese sentido, mis papás sabían en que iba a buscar mis pastillas al hospital, pero si una persona, que es en la mayoría de los casos, no habló de esto en su casa antes era cómo «¿y por qué vas a salir? estamos en cuarentena, ¿pa' dónde vai? ¿por qué a un hospital?» (E4, p. 80)

En este sentido, se destaca el hecho de que forman parte importante de aquellos grupos a los que se les revela el diagnóstico en primera instancia son los amigos, familia y a organizaciones que trabajan con personas seropositivas además de, sujetos que viven con el virus. En concordancia con esto último, se evidencia que:

En mi caso con mi familia, yo les vine a contar que vivo con VIH como dos años después, como cuando yo ya lo tenía superado para poder hablarlo, cachai, porque sabía que no era lo mismo y que no hay nadie que te entienda mejor que un par, que está viviendo tu misma experiencia, como que eso es, es súper, súper rico. (E4, p. 75)

Finalmente, a partir de la información recopilada de las narrativas de los entrevistados y desde el grupo de discusión, se establece que el momento de revelar el diagnóstico es emocionalmente complejo, ya que, las personas seronegativas y en relación al tratamiento suelen ocuparse más de saber cómo fue, en qué contexto y las pastillas, pero no en cómo se siente la persona que vive con VIH, en qué está pasando por su mente o de qué forma se puede apoyar.

4.3.4. Transformación de la vida cotidiana

La transformación y resignificación de la vida cotidiana una vez obtenido el diagnóstico es otro proceso que se da de manera transversal en los entrevistados diferenciándose entre contextos, aspiraciones, visiones y planes de vida. Frente a aquello, a través del relato expresa:

Como que es algo que me . . . coarta caleta, me coarta mucho de tomar decisiones . . . porque igual yo me iba a ir, cachai', entonces fue como ya, no va a ser ahí, pero puede ser en otro lugar. Entonces ahora, como es otro lugar, es como «¡chucha!, tengo que ver primero cómo puedo conseguir los medicamentos». Cachai', o sea . . . eso sí es *heavy*. (E2, p. 33)

En esta experiencia se da cuenta de una desestructuración del plan de vida ante el diagnóstico, pues, la persona esperaba emigrar del país, no pudiéndose esto llevar a cabo dados los trámites, diligencias e inicio de tratamiento con respecto al virus. Simultáneamente, se refiere que el hecho de viajar por gusto o placer significa otra complejidad para la persona que vive con VIH, pues, no en todos los países permiten la entrada a sujetos seropositivos, viajar entre regiones dentro del país es difícil si se quiere realizar un viaje por más de un mes, en tanto que, el tratamiento es accesible siempre y cuando se encuentren en el lugar donde se ubique el hospital en el que se atienden.

Frente a la transformación de la vida cotidiana, refiere que la significa de la siguiente manera “cuando estaba estudiando vivía en la culpa, no, vivía en la victimización que era víctima . . . y eso igual me impidió avanzar y hacer cosas muy bonitas con mi vida” (E3, p. 49). Además, agrega la transformación que ocurre en términos personales, pues, expresa “uno no vuelve a hacer el mismo, no, no vuelve, no vuelves, o sea, por más que te digan «no, sí, yo vivo re bien», no” (E3, p. 65). De esta

manera, se analiza que la transformación de la vida cotidiana se basa en la experiencia subjetiva de las personas y que distinguen un antes y después.

Desde otra perspectiva, se otorga un significado distinto a la transformación de su vida al ser una persona seropositiva, basado en el accionar y participar en diversas instancias desde lo colectivo y con personas que viven con VIH “cambió mi vida en el sentido de querer hacer cosas respecto a eso quizás, como el meterme a la fundación, el estar en actividades como respecto de eso” (E6, p. 140). Simultáneamente, plantea “hay que poner cartas en el asunto, hay que tener prácticas respecto a eso y son prácticas reivindicativas. Para mí ser una persona que vive con VIH se transformó en algo político” (E6, p. 147).

Por otra parte, se refiere que el vivir con el virus le impulsó a generar una valoración y disfrute aún mayor por la vida “no tengo esa sensación de que me voy a morir, pero tengo la sensación de que cada día tengo que disfrutarlo. Entonces, cada cosa que hago, cada cosa que hago tienen un sentido, no hago cosas sin sentido” (E5, p. 98)

Es menester dar cuenta de que ser diagnosticado trae consigo una transformación en todos los niveles de la vida de las personas, de acuerdo a experiencia previa, ideas preconcebidas e información sobre el virus. Del mismo modo, es relevante dar cuenta de que esa transformación es percibida de distintas maneras de acuerdo a las características y cualidades propias de los sujetos, de los contextos en los que hayan formado su identidad previa al diagnóstico y el modo en el que fueron socializados.

4.3.5. Significados emocionales y sociales de vivir con VIH

Lo emocional, entendido como un aspecto central para el desarrollo integral y bienestar de las personas, también se ve afectado por el diagnóstico, lo que lleva consigo consecuencias en otras áreas de la vida de las personas, como lo son sus relaciones interpersonales y el caer en excesos como una forma de borrar lo que están sintiendo frente a la presencia del virus.

En este sentido, a través del relato se expresa que se aisló de su círculo más cercano, compuesto por la familia y compañeros de universidad. Esto, sumado al hecho de consumir drogas constantemente como una vía de escape, verbalizando que:

Caí en una espiral de autodestrucción, yo tengo mucha suerte de estar vivo, mucha suerte, me drogué, me metí con gente que no debía, te insisto con el tema de las drogas porque de verdad era . . . mi mecanismo de escape de aturdirse en realidad no de escape, aturdirse para no pensar en la hueá, cachai, me aislé de todos mis compañeros, todos, todos sin excepción todos. (E3, p. 49)

Frente a esto, se refiere a que el consumo de sustancias en exceso en las personas que viven con VIH sería consecuencia de la sociedad misma, más que de los sujetos individualizados, pues esta influye a querer olvidarse del diagnóstico dado el significado que este tiene para las personas seronegativas, lo que se traduce en la opresión y enjuiciamiento moral y valórico, expresando que:

Hay mucho exceso en las personas que viven con VIH, como mucho consumo de drogas, sustancias lícitas e ilícitas, alcohol, sexo como orgías, mucho carrete, cachai, lo que es consecuencia también de la sociedad misma, como no podría darle otra explicación a eso, cachai, pero tampoco podemos juzgar a los demás como si no están haciendo daño a otra persona . . . hay una deuda con respecto a eso. (E4, p. 91)

Respecto a aquello, se relata que, en primera instancia, una vez recibido el diagnóstico tendió, de igual forma, a los excesos como una manera de autoflagelación “si me mataban en la calle, me mataban. Me exponía. Me exponía curado.” (E5, p. 100)

No obstante, se refiere que parte de lo emocional es la poca preocupación de las redes más cercanas con respecto al tratamiento y bienestar integral de la persona, lo que, al igual que en otra narrativa, se asocia a la estigmatización social producida:

Hasta el día de hoy es como que me da miedo decir, o sea, no miedo, pero lata decir a amigos o cualquier persona porque es como «ah, pero y ¿cómo te contagiaste?» Como que todos se van al por qué y no se van al «¿estás bien?», no sé, «¿estás sano?» o preguntas más técnicas, algo que salga de lo cotidiano

de las preguntas que van derechamente a la estigmatización de la persona. (E1, p. 10)

Se analiza que lo emocional es un aspecto que se modifica con el transcurso de los años, pues, lo que era en un inicio doloroso para los entrevistados, mediante la aceptación y trabajo en sí mismos pasa a ser menos complejo, en este sentido, se refiere “a nivel emocional fue fuerte y doloroso, pero uno tiene que seguir adelante, no te queda otra” (E7, p. 154). Aquello no quiere decir que no existan implicancias, sino que, intentan sobrellevar todo con más herramientas otorgadas a través de la experiencia de vivir con VIH. Frente a aquello, se señala que el autocuidado es esencial para las personas que viven con VIH, en relación al prevenir o evitar situaciones estigmatizantes y discriminatorias que pudieran tener consecuencias emocionales.

4.3.6. Redes de apoyo

En lo concerniente a las redes de apoyo, estas se consideran fundamentales para poder sobrellevar las implicancias que posee el ser diagnosticado con VIH. Dentro de aquello, se relata en primera instancia sobre la importancia que tiene el círculo de amigos conocedor de la infección, que:

Yo necesitaba una compañía o un apoyo que no fuera mi hermana ni mi mamá, porque independiente de que tenga una muy buena relación con mi hermana, no es lo mismo decirle tus cosas a tu hermana, que decirlas a una amiga o a un amigo, es como un tipo de soporte diferente, como más real. (E1, p. 6)

Por otra parte, se da a conocer la importancia de no aislarse de las redes de apoyo principales, que, para él, es su familia. En este sentido expresa:

Afortunadamente, mi familia nunca me dio la espalda, siempre esperó, me esperó. Calculando desde la última vez . . . van a cumplirse 10 años, yo estuve ausente en mi familia casi 5 años y llevo 10 cercano a ellos, eso para mí es valioso. (E3, p. 56)

No obstante, relata que no tiene el apoyo de su familia, en tanto que no son conocedores del diagnóstico, salvo por su hermana, por lo que: “ella es la única que sabe, y los

demás son netamente redes de apoyo de mis amigos, pololo, o parejas que tuve antes. Así lo he podido llevar” (E6, p. 136). Del mismo modo, narra que tras no contar con apoyo familiar ha podido construir con su grupo de amigos una red de contención de gran significado para él, expresando:

Pensé como ya, te la llevas solo lamentablemente, pero solo en cuanto a lo familiar, no sólo en cuanto a tus amigos, en cuanto a tu apañe y tu propio piño, a tu propio clan que tú has armado. Ahí yo me aferré harto a los chiquillos, a mis amigos y ahora ya estoy completamente agradecido de ello y claro, mi hermana, por ejemplo, que lo sabe, en algún momento, fue ella la que me escondía las pastillas en su casa. Entonces me sentí mucho más acompañado (E6, p. 138)

Por su parte, a través del relato establece que, desde el diagnóstico, se relaciona mucho más con su círculo de amigos más cercanos, los que también viven con VIH, en tanto que este es un espacio seguro, en donde los enjuiciamientos no existen. En lo que respecta a su familia, ha significado un proceso de educación, transformación del pensamiento y charlas para poder recibir el apoyo e interés que tiene hoy en día.

Por otro lado, refiere que la relevancia que poseen las fundaciones y organizaciones para el acompañamiento y contención, así como también, la importancia de establecer vínculos con otras personas que viven con VIH, en tanto que, estas pueden comprender tanto desde la corporalidad como desde la experiencia subjetiva lo que se está viviendo. De igual manera, otro entrevistado refiere que el apoyo de organizaciones es fundamental, pues “para poder llegar a la instancia donde estoy hoy día tuve que pasar por organizaciones que me dieron su apoyo en otras materias, no es que hice el camino solo, no se puede” (E5, p. 102).

4.4. La estigmatización hacia las personas que viven con VIH

De acuerdo al objetivo específico número uno, correspondiente a describir a partir de los relatos de vida de las personas con VIH sus experiencias relacionadas con estigmatización se presenta el siguiente análisis articulado con la experiencia de vivir con el diagnóstico.

Anteriormente, la estigmatización se conceptualizó como la identificación negativa que hace un sujeto hacia una persona a causa de una o más características específicas, ya sean físicas, de carácter, mentales o comportamiento, producto de una base normativa de estereotipos impuesta socialmente. Para efectos de esta investigación, es posible clasificar la estigmatización en tres tipos: en primer lugar, la estigmatización social, pues la persona se desenvuelve socialmente en diferentes espacios de manera cotidiana, en los que ha habido estigmatización por parte de otros sujetos. En segundo lugar, la estigmatización laboral, teniendo en cuenta que el lugar de trabajo es uno de los lugares o ámbitos donde más se desenvuelve la persona y, por último, el autoestigma, que refiere a la estigmatización que el sujeto hace hacia sí mismo después de obtener el diagnóstico.

4.4.1. Estigmatización social

En vinculación con lo anterior, la estigmatización social hacia las personas que viven con VIH puede ocurrir en todos los grupos sociales en los que la persona seropositiva se interrelaciona, por lo tanto, está consciente de que el ser discriminado o discriminada es una posibilidad.

A partir de las narrativas de los entrevistados, se considera que la causa principal de la estigmatización hacia el diagnóstico radica en uno de los medios por el cual se transmite el virus: las relaciones sexuales. Desde este ámbito, el estigma de la persona seropositiva se traduce en la conducta promiscua y/u homosexual. De acuerdo a esto, se refiere que: “existe esta cuestión de que vivir con VIH es como ser cochino, como de que erís sucio, de «¿cómo? ¿dónde te metiste? ¿con quién te metiste?» . . . eres la peor persona del mundo” (E4, p. 87). Es decir, la estigmatización se refiere directamente a la conducta del sujeto cuestionando su sexualidad: “creen que porque vives con VIH eres una persona súper promiscua” (E4, p. 87). En este sentido, otro entrevistado expresa: “me da rabia que sea muy asociado a los homosexuales . . . del hombre homosexual que contagia y es muy desde nuestro juicio . . . o las trabajadoras sexuales, que también es un prejuicio el pensar que . . . portan ITS y VIH” (E6, p. 146).

Siguiendo la misma línea, el diagnóstico positivo de VIH socialmente tiene una connotación negativa con la capacidad de situar a la persona seropositiva en el mismo escalafón de personas acusadas de cometer abusos. De acuerdo a esto, a través del relato se expresa:

Le conté a un par de personas y su respuesta fue como «ah, brígido, bueno, yo igual te voy a contar algo: a mí me funaron» y yo así como «*what?!*» y de hecho después fue como, claro, como que la gente medio como que le da el mismo valor como que «ah ya, los dos estamos como...» no sé cómo decirlo, como sucios, no sé, como manchados con algo. (E2, p. 30)

En este relato se da cuenta explícitamente de la existencia del estigma cuando utiliza la analogía de la mancha y la suciedad, al ser identificado como un igual por alguien que fue acusado de cometer acciones socialmente repudiables. En este sentido, él también da cuenta de la forma en que la condición seropositiva de una persona es comentada por otros que no viven con VIH expresando que:

El morbo es súper mayor, de hecho, yo he estado de repente con gente que no sabe que yo vivo con el virus y «oye, me enteré que fulano está con sida» y es, puta, una persona que ni siquiera conocen, es como ¿qué importa? (E2, p. 28)

Esta forma de comunicar la situación sobre la condición serológica de alguien más, como quien cuenta un chisme, demuestra que para el emisor el diagnóstico es una condición desfavorable y que, así mismo, espera de su receptor una respuesta acorde. En esta línea, otro entrevistado expresa: “iba pasando un tipo muy delgado y que tenía esos caracteres y dijo «ah, ese tipo de más que tiene VIH» así, de forma muy despectiva” (E1, p. 16). Es decir, en este caso, la apariencia física del sujeto fue el estigma base para asignarle una condición serológica específica y, además, lo suficientemente desfavorable para denostarlo ante otros.

Desde otra perspectiva, la estigmatización hacia el vivir con VIH también impide que las personas seropositivas puedan hablar sobre su condición tanto con su círculo más cercano como abiertamente al público. En este sentido, lo primero que se piensa es que es preferible mantener el diagnóstico en privado, pues la estigmatización desde el entorno social podría derivar en discriminación. No obstante, también están aquellas personas que no viven con VIH que se incomodan al hablar sobre el virus si dentro del grupo de conversación hay una persona seropositiva, aun cuando sea esta quien abre el tema. Ante esto expresa:

También te das cuenta que a nadie le importa tanto tampoco, cachai . . . Es como . . . si fuese como una confesión, entonces dura lo que dura la confesión, cachai. Es como ese momento de «ah, chucha ¿y qué pasó?» y no sé qué y lalalá y listo, y después lo viste la próxima semana y está todo normal y nunca más te hablan del tema y después si tú sacai el tema incluso es como, chuta, es como medio incómodo. (E2, p. 29)

La incomodidad a la que hace alusión el entrevistado tiene directa relación con la estigmatización en tanto que son aquellas características que supuestamente posee el diagnóstico las que, en este caso, desmotivan al individuo a querer saber más en profundidad sobre la vida de la persona seropositiva. En sus palabras relata que: “El VIH es una cuestión sexual y el hecho de que el VIH involucra sexo, hace que sea muy terrible y que tenga esta carga como de muerte y sufrimiento encima, pero que en realidad no es tan así” (E4, p. 74). Son, entonces, las ideas de una sexualidad moralmente inaceptable, más el estereotipo de una persona con un destino de enfermedades, dolor y muerte inminente las que hacen que las personas que no viven con VIH eviten hablar del tema.

Cabe mencionar que la estigmatización del virus tiene mucha influencia en la decisión de contar a otros sobre el diagnóstico, generando en la persona un estrés, dado que ella o él mismo predice las posibles respuestas negativas que pudiera recibir en el momento. A través de su relato, expresa: “Yo también pensé que iba a ser como una reacción súper negativa, entonces en ese caso el estigma estaba de mi parte, de que iba a ser rechazado . . . sólo por el hecho de estar en esta condición” (E1, p. 6). De esta forma, reconoce que el temor a ser rechazado provenía de la estigmatización propia hacia su diagnóstico, lo que es netamente consecuencia de la estigmatización social.

Siguiendo la misma línea sobre la revelación del diagnóstico, otro entrevistado señala que, a pesar de que actualmente acepta su condición seropositiva desde una perspectiva conciliadora consigo, asegura que todavía le provoca inquietud el tener que dar cuenta de esto al salir con alguien nuevo: “Yo prefiero contarlo . . . tengo una cita previa, estoy hablando de sentarme en un café a conversar . . . pero te juro que es todas las veces que me ha pasado, me pongo nervioso, todas, sin excepciones” (E3, p. 52). De esta forma, la estigmatización provoca que la persona que vive con VIH, a pesar de

aceptar su diagnóstico, lo reconozca en sí mismo como un rasgo distintivo socialmente negativo que posiblemente será rechazado por los otros y otras.

4.4.2. Estigmatización social laboral en el VIH

La estigmatización laboral consiste en aquella que ocurre dentro del espacio de trabajo a través de las relaciones interpersonales, ya sea entre colegas, compañeros, compañeras o entre jefe o jefa con el trabajador o trabajadora.

Para los entrevistados la estigmatización social hacia el diagnóstico en los espacios de trabajo se percibió mediante comentarios emitidos por compañeros y compañeras que precisamente están en desconocimiento de la condición serológica de estos. En base a esto, se relata un episodio que se llevó a cabo en un contexto en que su diagnóstico era conocido por solo algunas personas en su trabajo, en que se juzgó a un excompañero sobre su condición serológica y cuyos comentarios por parte de sus compañeros y compañeras se resumen en que “era un hueón cochino, de que se sabía que iba a tener el diagnóstico, que siempre fue VIH positivo y nunca se quiso cuidar” (E1, p. 7). La declaración hace referencia a que antes de confirmar su condición ya existía sospecha entre los compañeros y compañeras, denota la estigmatización hacia las personas que viven con VIH de acuerdo a la construcción del estereotipo que los identifica como personas promiscuas y sucias, sumado a las ideas equívocas fundadas en la ignorancia en relación a la transmisión del virus. En concordancia con anterior expresa:

Una compañera . . . hizo un comentario que yo encontré muy nada que ver . . . «si vuelve a trabajar acá no me gustaría que ocupara mi baño o que ocupáramos el mismo baño», y quedamos así como [en shock]. En ese momento, ahí, me dieron ganas de decir: has compartido el baño más de un año y medio y no has estado en contacto con ningún tipo de virus, no te has enfermado, no da porque vas a tomar del mismo vaso de agua que él. Ese estigma a mí como que me dolió, de hecho, yo salí y mi amigo cachó que yo salí y fue la primera vez como que me dieron ganas de llorar siendo que ni siquiera fue por algo mío, fue porque en ese momento vi mi historia desde fuera (E1, p. 7)

En esta situación se evidencia la discriminación hacia una persona que vive con VIH que no corresponde al entrevistado, sin embargo, el entrevistado se siente afectado emocionalmente, pues él carga los estigmas sociales de vivir con el diagnóstico.

Si bien los entrevistados afirman que ellos prácticamente no han vivido experiencias de estigmatización y discriminación, considerándose ‘casos especiales’ dentro de la comunidad, están conscientes de que la estigmatización hacia las personas que viven con VIH prevalece en la sociedad a través de los discursos sociales estigmatizantes. Otro entrevistado asegura “imposible que yo contara en mi trabajo «oye, ¿sabes qué? vivo con VIH» jamás, no se me ocurriría y a nivel de la sociedad nuestra no estamos preparados tampoco por ningún motivo” (E5, p. 105), lo que, en palabras de otro entrevistado se fundamenta en que “hay gente que todavía le tiene prejuicio al VIH a pesar de todos los años que han pasado” (E3, p. 47). Del mismo modo, a través de otro relato se afirma que la sociedad está “llena de miedo, llena de prejuicios” (E2, p. 35) con respecto al VIH.

4.4.3. Autoestigmatización y construcción de la identidad a partir del diagnóstico

En relación al concepto de estigma definido anteriormente, el autoestigma hace referencia a aquellas peculiaridades que la persona percibe en sí misma como desfavorables por su condición seropositiva. En otras palabras, asume los estigmas como parte de él o ella, pues comparte aquellas ideas estigmatizantes sobre el VIH construidas socialmente siendo la persona que porta los estigmas.

Entre los entrevistados el autoestigma es un fenómeno que ocurre, por lo general, inmediatamente luego de conocer el diagnóstico, pudiendo durar días, meses o años hasta que la persona es capaz de aceptar la nueva realidad. Hay casos en los que el autoestigma está influenciado por los mismos estigmas que el sujeto, antes de vivir con VIH, le otorgaba a las personas con esta condición. En concordancia con lo anterior expresa: “antes de yo pasar todo esto, en mi mente una persona con este diagnóstico era flaca, estaba llena de manchas, tosía todo el rato; es una imagen como shockeante” (E1, p. 16). También, reconoce que antes del diagnóstico él no habría estado con una persona que viviera con VIH y que le hubiese costado mucho asimilarlo en caso de que fuera su pareja, lo que tiene sentido con su pensamiento una vez teniendo el diagnóstico seropositivo, pues indica que en un momento pensó que únicamente podría establecer una relación amorosa con alguien que compartiera la misma condición, sin embargo,

no fue así. Se confirma a través del relato que: “cada uno se encapsula solo y eso es como un estigma que tiene uno, personal.” (E1, p. 14).

El autoestigma en las personas que viven con VIH también puede traducirse en la sensación de culpabilidad tanto por no haber sido lo suficientemente cuidadosos como por no haberlo sido en lo absoluto, lo que tiene como consecuencia la decepción, el rechazo hacia sí mismos y sentirse merecedores del sufrimiento. En la narrativa se evidencia que: “A mí personalmente me dio mucha lata el sentir que hice algo malo, el sentir que estoy mal” (E6, p. 146). En concordancia, con lo antes expuesto afirma que:

El rechazarte a ti creo que es el peor rechazo, cuando te sientes poca cosa, cuando te sientes . . . que tú te lo ganaste y te lo mereces, te mereces el maltrato . . . Después caché que era la peor hueá que pude haber hecho, porque está bien asumir la culpa, pero de ahí a decir que lo mereces no po, huachito, no está bien . . . socioemocionalmente quedai pa la caga. (E3, p. 62)

Del mismo modo opera la autoestigmatización cuando el vivir con VIH es asociado a estar contaminado. A través del relato se da cuenta que ciertas conductas luego de obtener el diagnóstico preocuparon a su madre expresando que:

Mi mamá me notó muy extraño . . . notó que yo me bañaba mucho, que le ponía cloro al baño, que no le daba besos, no le daba abrazos . . . ella sacó sus propias conclusiones y un día me dijo «¿cuándo me vas a contar lo que te pasa?» (E5, p. 97)

Menciona las acciones extremas que tomó en un comienzo de acuerdo a la estigmatización sobre vivir con VIH, las que radican específicamente en las formas de transmisión y estar contaminado, lo que se tradujo en cesar aquellos gestos de cariño que requerían de contacto físico hacia su madre y en, además, la sanitización profunda de espacios, como si hubiese podido transmitir el virus por un abrazo o compartiendo el mismo baño.

En vinculación a lo anterior, la construcción de la identidad una vez obtenido el diagnóstico es fuertemente influenciada por el autoestigma y la estigmatización social, sobre todo el primero, pues las ideas preconcebidas que posee la persona por el

diagnóstico generan un impacto en su identidad y en cómo se desenvuelve en su entorno social incluso antes de dar a conocer su condición a otros retrayéndose, aislándose o tratando de pasar desapercibido.

A través del relato se deja en evidencia la relación con el inicio siendo una persona seropositiva: “me hizo convertirme de a poco en una persona muy hacia adentro donde lo soltaba cuando estaba muy ebrio” (E3, p. 45). Respecto a esto, el entrevistado pasó por una transformación en la que la introversión fue su principal reacción, no obstante, el soltarse cuando estaba bajo la influencia del alcohol demuestra que, en realidad, se estaba reprimiendo de ser o no ser lo que él esperaba. Algo similar sucede con otro relato, quien evidencia que, a causa de los constantes cuestionamientos y juicios de parte de otros, asegura que: “esto me llevó a ser un poco más, no es cabizbajo, es como encapsular mis ganas de decir las cosas” (E1, p. 10), es decir, lo impulsa a mantener su condición en privado, ocultando esta parte de su realidad a los demás y, al mismo tiempo, a pasar desapercibido.

A partir de esto, otro entrevistado expresa: pues luego de ser discriminado por quien él consideraba una de sus mejores amigas, se volvió una persona “más cerrada” al momento de contar su historia (E5, p. 112). Sin embargo, con el transcurso de los años, afirma que ha logrado incluso comprender la falta de empatía de las personas que no viven con VIH:

Los seres humanos somos así, con fallas . . . ¿por qué tienen que aceptar todo? ¿por qué tienen que querer todo? ¿por qué? . . . ya más viejo decis «¿pero por qué tiene que aceptarte?», o «¿por qué tienes que contar algo?». . . . Yo creo que eso es sabiduría en el fondo. (E5, p. 118)

Es así como el entrevistado se ha ido desprendiendo de la carga de la estigmatización y discriminación por su condición serológica, así como también del sentir que debe dar cuenta de esta como si fuera parte fundamental de su identidad.

Desde otro relato y perspectiva, se considera que, si bien siempre se ha considerado una buena persona, la experiencia de vivir con VIH al haber sido tan dolorosa cambió su vida, sus valores y la forma de percibir el mundo pudiendo ver más la “parte humana” (E7, p. 156). Parecido sucede con el relato de otro entrevistado, quien afirma que el diagnóstico lo llevó a ser más comprensivo y menos prejuicioso:

“me volví como más dulce, como que más, más no sé, como más empático y menos, menos bueno para hacer juicios del resto y esas cosas” (E2, p. 23). De esta forma, las personas al mismo tiempo se vuelven más comprensivas con su entorno social, principalmente con sus amistades, quienes en más de una ocasión han tenido actitudes discriminatorias o estigmatizantes hacia él. En esta línea, igualmente pasa por un estado de reflexión en cuanto a su comportamiento a nivel general a causa de su condición serológica narrando que:

Cuando uno está ahí te dai cuenta que de repente uno mismo hace esas cosas respecto a otros temas y no está bien po' cachai, no se siente bien. Entonces es algo que se mantiene po' y es algo que me gusta también de que haya pasado, como que algo positivo dentro de lo negativo que puede ser esto.” (E2, p. 23)

De esta forma, el relato anterior muestra que se ve favorecido en este aspecto de su vida, en la construcción de su identidad, pasando de ser una persona con mayor flexibilidad al momento de aceptar a los demás. En vinculación con la narrativa anterior, otro entrevistado también considera propicio en cierto aspecto el vivir con VIH y tener la capacidad de aprender a estar solo, pues en sus palabras expresa: “aprendes a ser autónomo, aprendí a desarrollar muchas herramientas en ese sentido . . . y afortunadamente como tuve una muy buena educación por parte [de] mamá, parte de la universidad, parte del colegio y todo, logré de alguna manera gestionar mis recursos” (E3, p. 60), es decir, en el ámbito práctico, a través del relato pudo manejar el diagnóstico y seguir un tratamiento para cuidar de su salud en lo que respecta al virus: “he tratado de aprender a vivir con esto con cierta sabiduría los últimos años, en especial, porque he tenido mucha suerte” (E3, p. 54).

Sin embargo, el relato evidencia reconocer que el vivir con VIH además de haber alterado su estilo de vida, también lo hizo desfavorablemente con su identidad manifestando a través de su narrativa: “nadie te dice que vivís mal, pero no eres el mismo, así de simple, no. Sería reduccionista y hasta ahora falta de respeto por todo lo que uno ha vivido el decir que está bien así” (E3, p. 65).

Por medio de otro relato, influenciado fuertemente por el activismo del VIH, ha logrado empoderarse de su condición serológica, pudiendo reconocerse públicamente a sí mismo como una persona que vive con VIH. En la construcción de su identidad el

diagnóstico permitió que rasgos como el del sentido de la justicia, ser político y líder se vieran potenciados.

4.5. La discriminación por ser una persona que vive con VIH

Con respecto al objetivo específico número dos, fundado en conocer las experiencias de las personas que viven con VIH en cuanto a la discriminación, se refiere en primera instancia que ésta se entiende como todo acto o conducta ejercida por terceros que menosprecie, inferiorice o menoscabe a las personas que viven con VIH como consecuencia de su condición serológica, y, que puede darse de manera física como verbal. La discriminación es posterior a la estigmatización, en tanto que a partir de estas ideas preconcebidas surge el acto o conducta discriminatoria.

La conducta discriminatoria se sostiene en la estructura social dominante que segrega, excluye y margina a aquello que resulte amenazador y extraño, lo que provoca la generación de estereotipos y prejuicios construidos a través del tiempo y que forman parte del imaginario colectivo hasta la actualidad. El acto de discriminar se traduce en la vulneración de derechos humanos y son un obstáculo para que las personas puedan desarrollarse en diversas áreas de sus vidas.

4.5.1. Significación de ser discriminado por medio de la experiencia de personas que viven con VIH

La discriminación hacia las personas que viven con VIH ocurre en múltiples espacios, tales como el familiar, laboral, social e incluso con mayor preponderancia hoy en día en redes sociales, en tanto que, en estas últimas, las personas denigran, insultan y menoscaban a aquellas personas que no se enmarcan dentro de los parámetros sociales considerados “normales”, todo aquello, bajo el anonimato muchas veces de un perfil. Los discursos sociales, operan mediante comentarios en redes sociales, cuyas bases se asientan en los prejuicios extendidos en la sociedad chilena.

Vinculado a lo mencionado anteriormente, dentro del grupo de discusión efectuado, se refirió que la discriminación sigue existiendo como un problema para las personas que viven con el virus, pero que, sin embargo, se han transformado los medios por los que se produce la conducta discriminatoria, tal como lo manifestado en redes sociales. Ante esto, en la observación etnográfica virtual, a raíz del aumento de transmisión del virus, refirió que aquello se atribuye a lo siguiente:

Donde se acuestan con cualquiera hombres y mujeres, son igual de engañadores se meten con quien les mueva la cola por eso ha crecido esta enfermedad tanto en los jóvenes como en los adultos y esto es ya una epidemia ya no se puede con esto la infelicidad son unas de las causas y lo otro los homosexuales, es la otra parte. (EV, 23, 2022)

En este comentario, se evidencia el que, pese a que han transcurrido una gran cantidad de años desde el primer caso de VIH en el país, aún se sigue ligando la infección a ciertos grupos de la población, así como el también, el juzgar la libertad sexual.

En otro relato se expresa que la experiencia de ser discriminado en redes sociales, lo que ello significó para él y la manera en que no pueden desarrollarse plenamente en todos los espacios que no sean seguros para sí mismos, manifestando a través de su narrativa que:

Mira... yo estuve eh... en una app de citas que en un momento yo puse mi condición... y... hablaban netamente para insultarme... que uno era cochino, que uno se metía con cualquier persona, que uno no sabía lo que era un condón; de hecho, una vez me dijeron que yo quería hacer más grande el círculo de enfermedad... siendo que no es así, en ese tema fue súper shockeante y ahí decidí eliminar ese carácter del perfil, porque me di cuenta de que la sociedad todavía no acepta la condición. (E1, p. 6)

De igual forma, en otro relato, se refirió a experiencias de discriminación por el hecho de hacer visible su diagnóstico en una entrevista de la universidad que después se publicó en otros espacios, señalando que:

Entonces se publicó en hartos medios, y me acuerdo que recibí muchos comentarios como de odio, en redes sociales, pero eran anónimos, o sea tampoco lo considero así como tan, nunca supe de quienes fueron, o que hacían con sus vidas. (E4, p. 84)

De esta manera, se evidencia la incidencia que tienen las redes sociales con respecto a la discriminación dirigida hacia las personas que viven con VIH, en tanto que si bien son una herramienta que permite la libertad de expresión, esta transgrede los derechos de los sujetos seropositivos al publicar comentarios cuyo contenido incita al mantenimiento de la odiosidad, segregación, violencia y opresión.

Por otra parte, en concordancia con el relato anterior, se identifica la idea de que las personas que viven con VIH buscan la propagación de la infección no es un hecho aislado, pues, de lo desprendido del proceso investigativo a través de la experiencia de una persona seropositiva se dio cuenta de que durante el año 2018 se ejecutó:

Una campaña del terror -mediática, morbosa y estigmatizadora- por el aumento de la transmisión de VIH en Chile. Pero en vez de combatirlo con educación y prevención, diputados UDI presentan un proyecto de ley para hacer que el contagio de VIH sea un delito con una pena de presidio. Rechazo categóricamente esta medida por ser profundamente violenta. Tener VIH no puede ser considerado un delito, y mucho menos se puede asumir que por ese solo hecho, las personas van a andar "transmitiendo" como si fuese un pasatiempo. Los problemas se enfrentan de raíz, no desde el morbo mediático, ni desde el populismo penal. (EV, 20, 2022)

Aquello, posee un gran impacto en las personas con el diagnóstico, puesto que, este tipo de acciones discriminatorias provenientes de sectores más conservadores legitima la problemática, aumenta la inseguridad de las personas que viven con VIH y, además promueven conductas que invisibilizan sus sentires, subjetividades y limitan sus oportunidades.

Al respecto, a través de otra narrativa se expresa que: "las personas que vivimos con esto somos como gente mal mirada, en general obviamente estoy diciendo, mal mirada o como que generan desconfianza o que te tiran juicio sin saber, cachai" (E2, p. 23). Sobre este tema, las personas con VIH, significan las situaciones de discriminación a partir de una visión violenta que transgrede todo lo que ellos son como

personas, sumado al hecho de ser rechazados en diversos espacios y contextos, así como también, en diversas áreas de sus vidas como la familiar, laboral, social y sexual.

La siguiente experiencia fue analizada con anterioridad en el apartado de estigmatización, no obstante, se considera fundamental abordarla de igual manera desde la discriminación, comprendiendo que las ideas preconcebidas fundan la conducta discriminatoria. En este sentido, se relata desde una experiencia en la que, al momento de revelar el diagnóstico, le respondieron:

Brígido... bueno, yo igual te voy a contar algo: a mí me funaron” y yo así como “*what?!*” y de hecho después fue como, claro, como que la gente medio como que le da el mismo valor como que ah ya los dos estamos como eh... no sé cómo decirlo, como... sucios, no sé, como manchados con algo. (E2, p. 30)

Esta mancha atribuida por la sociedad a las personas que viven con VIH, no se otorga en concordancia o a causa de las características propias de los sujetos, sino que, son una construcción social en la que la condición se ve de manera tan negativa que traspasa esas significaciones a quienes viven con el virus. Esto, de acuerdo a lo analizado anteriormente provoca que, en algún punto de la experiencia de las personas seropositivas, signifiquen su realidad a partir de lo que la sociedad piensa o dice de ellos.

Por otra parte, a través de la narrativa se establece que la discriminación se daría mayoritariamente mediante comentarios infundados y entre las personas gay. Al respecto, expresa: “comentarios hueones de discriminación entre nosotros mismos, no sé si has escuchado los discriminadores que somos los gays, el chileno ya es discriminador, el gay es más discriminador.” (E3, p. 55). Esta experiencia se considera relevante y se diferencia de las demás, pues, en su mayoría, los entrevistados que expresaron abiertamente pertenecer a la comunidad gay, consideran que esta es un espacio seguro.

Otro aspecto relevante en la narrativa se basa en miradas lastimosas desde las personas seronegativas hacia las personas que viven con VIH, lo que es también una conducta discriminatoria a partir de su experiencia. Ante aquello expresa: “la gente hoy te mira distinto . . . no es solamente el rechazo sino verte con lastima” (E3, p. 57), también agrega lo que producen en él estas situaciones:

Odio que me vean con lastima, lo detesto, siento que me quitan mi calidad de hombre y cuando te digo calidad de hombre, ojo, pongámonos en perspectiva, soy un adulto de 34 años, no voy a permitir que me vean con lastima, cachai, todo lo que he ganado, todo lo que he hecho por ser una persona independiente, una persona que se quiera así mismo, a pesar de que peleo con eso todos los días. (E3, p. 57)

Hasta este punto, se establece que las significaciones que otorgan los entrevistados a la experiencia de ser discriminados a causa de su condición a grandes rasgos se basa en el trato desfavorable, peyorativo, injusto y violento a causa de ideas preconcebidas estigmatizantes de lo que es vivir con VIH. Aquello, dificulta sus posibilidades de vivir una vida acorde a sus intereses, necesidades y expectativas, pues, en vinculación a lo que es la experiencia de vivir con un diagnóstico, produce un estado de alerta sustentado en la precaución de no ser estigmatizados y discriminados.

4.5.2. Discriminación en centros de salud

Una de las significaciones de discriminación que tiene mayor incidencia y que es percibida como tal en la vida de las personas con diagnóstico seropositivo, es aquella que surge en los centros de salud, es decir, en la relación con personas que acuden a estos o con el o la funcionaria de salud. Una de las experiencias en este sentido, es la que se relata expresando que:

Yo le comenté que cuando estuve hospitalizado solamente entraba una persona a verme y en los cambios de turno las personas que estaban en práctica, de por sí mi pieza tenía una ventanilla de vidrio y se escuchaba todo lo que se conversaba y cuando estaban entregando como el mando, no sé si fue una practicante o si fue una enfermera del hospital, que yo ahí dejé un reclamo y una denuncia, dijo, bueno, yo no sabía cómo me había contagiado y la otra niña respondió algo como «ah, pero si todos dicen que no saben y tiene que haber sido así como por la aventura de la noche» así como que yo andaba hueveando

en pocas palabras. . . . Y ahí yo no quería que entraran a mi pieza, no quería nada con nadie y ahí fue shockeante. (E1, p. 8)

Aquello, las personas lo significan como una falta de empatía, respeto y desinformación por parte del personal de la salud, pues, desde su visión, ellos deberían tener la capacidad ante el conocimiento de la infección, de tratar a una persona diagnosticada con VIH de manera integral. Esto marcó el inicio del tratamiento para el entrevistado, lo que deja consecuencias hasta el día de hoy al momento de develar el diagnóstico.

Simultáneamente, se relata un acontecimiento en que su doctor de cabecera tuvo que realizar una interconsulta por una caries, y la enfermera respondió a aquello, que la doctora no recibía pacientes seropositivos. Esto, también lo asocia a la estigmatización y alude nuevamente a que los doctores, en sus diversas áreas debieran tener el conocimiento para que estas situaciones no ocurran. En este sentido, se refiere la discriminación como una limitación a los derechos humanos fundamentales, tal como lo es el derecho a la salud y a la no discriminación a causa de la condición.

En concordancia con lo anterior, otro entrevistado expresa que, ante estas situaciones, en ocasiones que deba ir al médico por razones externas al VIH, él prefiere no contar sobre el diagnóstico. En este sentido refiere: “cuando me preguntaba el doctor si tenía algo crónico . . . prefiero decir que no, no tengo, cachai’, porque preguntas medias raras o de repente como que cosas poco éticas.” (E2, p. 24).

Por su parte, a través de otro relato se expresa que, en general, el trato ha sido bueno, no obstante, también ha vivido experiencias discriminatorias basadas en el trato diferencial, señalando que:

Estoy en el sistema público . . . En general me han tratado bien salvo un par de excepciones, una vez tuve una reacción alérgica al medicamento, me llene de granos El médico me dijo que esperara allí detrás de una de un biombo blanco, de género blanco, lo recuerdo patente e hizo pasar a sus estudiantes de medicina para verme sin preguntarme. Sí, así son, lo mandé a la chucha, él debió haberme preguntado. (E3, p. 62)

Este episodio significa a la discriminación como un trato diferente respecto a otros pacientes a causa de la condición seropositiva, también, vulnera el derecho a la confidencialidad del paciente al ser expuesto sin previo aviso ni consentimiento por parte del personal de la salud.

Otro entrevistado, refiere episodios en el que lo han acosado personas que se encuentran dentro de la sala de espera, manifestando el siguiente relato:

Las mismas personas que van al tratamiento o que quizás eran nuevas personas que van a empezar a ir al tratamiento, pero sí, me acosaron estando en la sala de espera, se sentaban al lado y te miraban y como que empezaban a hablar de ti, como muy con la idea de que quizás en ese espacio hay gente que es homosexual y eso también me causó como un rechazo al querer ir al hospital o claro, conversando después con el equipo, sentía como que en un momento me sentí muy empoderado y me volví a sentir como «puta, estoy aquí como en un espacio ajeno, como que no quiero estar aquí». (E6, p. 141)

A partir de estas experiencias, se puede significar la discriminación no sólo como un trato injusto, sino que también perjudicial para el desarrollo integral de las personas que viven con VIH y de su salud. De igual forma, estas miradas y comentarios discriminatorios tienen como base el estigma hacia la condición y las características no heteronormativas de los sujetos.

En cuanto a la experiencia en relación a episodios de discriminación en centros de salud, se refirió que, ante el cambio de su doctora de cabecera, otra profesional de la salud tuvo que realizar la consulta. En esta, le revisaron exámenes y algunos de ellos estaban alterados, evidenciando que:

Esta nueva doctora, era como súper bruta y constantemente me estaba echando la culpa de que yo viviera con VIH y lo sentí al menos así en el trato, y en un momento comenzó a revisar mis exámenes y justo había uno que había salido malo, había salido alterado, cachai, y me dice como «aaaah, no, esto está malo» y yo quedé así como «¿qué pasó», y me dice «es que si no te cuidai te vai a

terminar muriendo igual, no sirve de na que tomí pastillas pa'l VIH si no te cuidai en toda tu vida» Me acuerdo que en ese momento quedé como muy chiquitito, diciendo como «perdón, perdón, no lo voy a hacer más», porque quería salir rápido de esa consulta (E4, p. 88)

Al respecto, se establece si la persona que vive con VIH es tratada como un paciente más, no considerando las implicancias sociales, emocionales y personales que posee el vivir con la condición, evidenciando:

Esa persona no va a volver y esa persona que no vuelve, es una persona que en términos de la salud pública es un problema, porque si una persona no se vincula no entra en tratamiento, no baja su carga viral, no logra la indetectabilidad, es una persona que sigue transmitiendo el virus. (E4, p. 88)

4.5.3. Discriminación de familiares, amigos y personas importantes en la vida de las personas que viven con VIH

Para comenzar, es importante dar cuenta de que se entiende por persona importante a aquellas que hayan generado algún impacto durante un periodo prolongado en la vida de las personas seropositivas y que además sean significativas para ellas.

Con respecto a episodios o situaciones discriminatorias de estas personas dirigidas a quienes viven con VIH, desde la experiencia subjetiva de los entrevistados se refiere que, dos de ellos vieron vulnerado su derecho a la confidencialidad por parte de amigas. De esta manera, se expresa: “actitudes medias incorrectas, no sé po, una amiga fue y le contó a otra persona, por ejemplo, cachai, como cosas que tú no te esperai de un amigo, sobre todo con estos temas tan delicados.” (E2, p. 28)

Del mismo modo, en la narrativa se expresa que: “existe mucha discriminación en el ámbito de pareja” (E4, p. 81), por lo que la búsqueda y mantenimiento de relaciones afectivas y románticas a causa del temor, estigma y enjuiciamiento moral que existe frente al VIH se ve complejizada. Relacionado con aquello, se narra la experiencia manifestando: “mi ex pareja se hizo los exámenes y salieron negativos y ahí se cortó la relación completamente” (E1, p. 4). Estas pérdidas significativas, además de no poder establecer lazos de manera concreta y estable produce una serie de

consecuencias emocionales, por lo que no poder vivir el amor en sus diversas formas es parte de las significaciones que posee el ser discriminado.

En otro relato se refirió que su mejor amiga al momento de enterarse del diagnóstico cortó la relación con él de manera abrupta, no volviendo a tener contacto con ella hasta la actualidad verbalizando: “yo le conté porque era mi amiga y no me habló nunca más, nunca más” (E5, p. 109).

Dentro de este apartado, de acuerdo a las narraciones desprendidas de las experiencias significativas de los entrevistados, se da cuenta de que no existen mayores situaciones de discriminación además de las relatadas que afecten directamente a las personas que viven con VIH, pero sí a su círculo cercano. En lo concerniente a esto, en otra narrativa se expresa que ante la publicación en diversos medios de su entrevista revelando el diagnóstico, ocurrió un hecho discriminatorio hacia su familia por parte de la iglesia evangélica, expresó que: “habían llegado hermanos de la iglesia a pedir que como que echaran a toda mi familia de la iglesia, porque era inaceptable que yo estuviera hablando . . . públicamente, aceptando que era gay, y que tenía VIH” (E4, p. 85).

Finalmente, en otro relato refiere que dentro de su círculo de amigo/as/es que viven con VIH, algunos de ellos fueron discriminados por sus familias al principio de su diagnóstico, expresando que:

En sus casas cuando supieron que tenían VIH le separaron las cosas, cada uno tenía un servicio, un plato, una toalla, el cepillo de dientes en otra parte, cachai, ese tipo de cosas como que uno creyera que ya no pasa, todavía pasan, al menos en el ámbito familiar. (E4, p. 87)

En lo que respecta a los entrevistados, lo mencionado anteriormente son experiencias de discriminación en el ámbito familiar, de amistades y personas cercanas, por lo que, refieren que el vivir con VIH implica un proceso de aceptación por parte de sus redes de apoyo y de disposición para informarse.

4.6. Discursos sociales estigmatizantes y discriminatorios

En base a lo expuesto en la investigación, uno de los componentes relevantes es el discurso social y la construcción de estereotipos basados en patrones establecidos

dentro de la estructura social. En este sentido, en concordancia con el tercer objetivo específico que corresponde a identificar los discursos sociales estigmatizantes y discriminatorios con respecto al VIH a partir de etnografías virtuales en redes sociales, esto, en base a las narrativas de las personas seropositivas como de aquellos discursos presentes en redes sociales de sujetos que no viven con el virus.

4.6.1. Discurso social y construcción de estereotipos

El discurso social se constituye a través de la relación entre sujetos y situaciones. Como consecuencia de esto, las personas generan una construcción errónea de su identidad, provocando afectaciones en lo que respecta a nivel cultural, social y laboral. De acuerdo a lo que plantea Mengo (2004), a través de la expresión del discurso social se logra evidenciar las identidades y roles presentes dentro de un contexto específico a través de la interacción social.

Una vez que las personas que viven con VIH han sido diagnosticadas, su rutina diaria comienza a sufrir modificaciones. Dentro de estos cambios, pueden encontrar la aparición de los primeros discursos sociales, los que comienzan a emitir los sujetos que no viven con la condición, haciendo referencia a esta.

Se identifica a través de los relatos obtenidos en las entrevistas en profundidad la falta de empatía, desinformación, y estigmatización por parte de quienes no viven con VIH, siendo el estigma el inicio de lo que concluye en discriminación. En la aplicación de las entrevistas, se visualiza cómo el lenguaje ofensivo y la desinformación afectan de manera transversal a las personas que viven con el diagnóstico. En base al primer comentario de Facebook se señala que:

Con tanto libertinaje y falta de valores de hoy en día... ahí están las consecuencias. Las personas no se respetan ni cuidan su cuerpo, actúan como animales, todos con todos y todo es aceptado. Los padres en vez de educar en valores a sus hijos les ofrecen anticonceptivos y condones. Algo está muy mal. (EV, 14, 2022).

De este modo, lo anteriormente expuesto, da cuenta del discurso social atribuido al libertinaje en articulación con el vivir con VIH o con la vía de transmisión de este, frase recurrente dentro del análisis de comentarios en redes sociales. Esto deja

en evidencia la desinformación en lo que respecta al VIH, considerando que no solo se transmite a través de las relaciones sexuales.

Por lo tanto, el estereotipo atribuido a personas que viven con VIH corresponde, según los comentarios, a personas irresponsables, homosexuales y promiscuas:

La única forma de no transmitir el VIH es siendo fiel a tu pareja, dejar de tener tantas parejas sexuales o la abstinencia y si andas de cola caliente... entonces usa protección, y si tienen la enfermedad pues ser responsable, eso es lo que debería decir este tipo “en cada relación sexual utiliza condón” aparte una pastilla no va a evitar a que te contagies de las demás ITS que existen, pero en fin haya quien, “el que por su gusto muere lo entierren parado”. (EV, 4, 2021)

Con respecto a la desinformación, a partir de lo recopilado en el grupo de discusión, se estableció que, en comparación a décadas anteriores, no existe en la actualidad una falta de información con respecto a lo que es el VIH como infección, por lo que la desinformación sería producto de que los sujetos seronegativos no buscan respuestas correctas en base al prejuicio con respecto a estas temáticas y se quedan con las ideas preconcebidas que estigmatizan y, por consiguiente, discriminan.

Por otra parte, se evidencia basado en lo que se considera normal socialmente hablando la heteronorma, por lo que, se indica como aberración el ser una persona que vive con VIH. Esto ocurre a partir de la construcción de la identidad que realizan los sujetos que no viven con VIH, reproduciendo a través de esto un discurso social que se identifica a través de la agresividad, lo que genera como consecuencia el perpetuar un sistema estigmatizante, discriminador y basado en el prejuicio dirigido a quienes viven con VIH. Evidenciado en comentarios como: “Por suerte jamás, pero jamás, serán aceptados, la naturaleza se preocupará de mantenerlos a raya, como la aberración que son” (EV, 8, 2022).

A partir del relato experiencial, expresa:

Yo soy una persona que vive con VIH y me parece que esta es una situación súper fuera de lugar que no debería pasar, ¿por qué no lo encuadramos?, ¿por

qué no lo metemos en un tratamiento?, hacemos de una u otra forma que saliera, o sea, obliguémoslo porque en verdad, él sale a la calle y va a seguir con esas prácticas o no sé alguna cosa como más desde lo judicial, y claro, cuando le dije el comentario de que yo vivía con VIH, me tiró así al tiro el comentario de «ah, pero no se te nota» o «no se te notaría» que yo sentí que también era como innecesario. Por eso te digo, quizás no son comentarios tan fuertes o tan complejos, pero quizás uno que los mira de otro lado, vienen desde el prejuicio po, vienen desde el algo te ocurre a ti, y desde él tienes que tener ciertas características de que tienes la condición y en verdad es muy diverso, no sé si se me tiene que notar o no, como que obvio que no. (E6, p. 145)

Quien relata su experiencia respecto de una persona que vive con VIH, residente del albergue en que se desempeña laboralmente. Haciendo alusión a que este sujeto no manifestaría su contagio a sus parejas sexuales y tampoco se protegería con preservativo y respectivo tratamiento médico. Desde la rabia le comenta a su colega técnico en enfermería que él vive con el diagnóstico a lo que ella señala «no se te nota». En consecuencia de esto, él se pregunta por qué debe de poseer una apariencia específica, por qué debería de notar la condición. En base a esto es que la colectividad a través del discurso social tiende a asumir que por vivir con la condición se debe llevar alguna característica particular y no es así, es un estigma marcado a nivel sociedad por medio de la interpretación y perpetuando estereotipos. Siendo desde la narrativa una forma particular e imaginaria de darle significado a los discursos, en este caso, a través de las características físicas existiendo o no existiendo.

Continuando con lo expuesto con anterioridad, en relación a la construcción de estereotipos en base a la heteronorma respecto de la reproducción de discursos sociales focalizados en cierta población, se evidencia lo siguiente:

La población LGTBQ+ es la más propensa a esa enfermedad y la verdad yo me amo y me cuido tanto que no comparto nada con quienes tienen esa enfermedad, si te cuidas y amas tu cuerpo es muy difícil de que tengas alguna de esas enfermedades no minimicemos algo que es malo y contagioso (EV, 22, 2022).

Respecto de lo expuesto, se interpreta que el diagnóstico posee un estigma dirigido hacia quienes componen la comunidad LGTBIQ+, refiriéndose a ellos de manera despectiva y con una construcción de estereotipos marcada, la que da cuenta de que por la orientación sexual se atribuye directamente el diagnóstico a la población específica. Produciendo un importante deterioro identitario en quienes deben lidiar con este tipo de discursos compuestos de lenguaje que incita el odio y prejuicio.

4.6.2. Discursos sociales presente en el entorno de la persona que vive con VIH

Se debe considerar en relación al planteamiento de la teoría que constituye el marco conceptual, que los discursos sociales poseen una carga importante en relación a los efectos sobre la persona que recibe los comentarios. Y como plantea Bazurto (2015) estos efectos y/o consecuencias vienen a partir del lenguaje, el que podría transformarse en una base lingüística con consecuencias emocionales a nivel identitario importantes, como se visualiza a continuación, en donde se señala haber estado en una instancia de relaxo con conocidos y amigos, en donde el lenguaje comienza a tornarse más bien estigmatizante, dado que existe un discurso que se perpetúa con el tiempo y que es aprendido por algunas personas de nuestra sociedad. En concordancia con lo expuesto anteriormente través de una de las narrativas, se expresa que:

En carretes por ejemplo también me pasó mucho escuchar cosas como con el sida y lo tiran como talla, entonces es como «¡aaah! ¡Le dio sida!» «¡aah! ¡Tiene sida!» o «tu mamá tiene sida» y no sé qué. Me pasó como en carretes con diferentes personas que tiraban la talla respecto de eso y yo claro, yo les paré la mano así como «oye tú no podí estar hablando de eso» y fue incómodo. (E6, p. 141)

En relación con lo expuesto con anterioridad sobre las consecuencias emocionales de los discursos sociales, una de las narrativas permite descifrar la relevancia que toma un lenguaje más bien violento y atacante que se utiliza en nuestra sociedad, lo que produce el importante deterioro de la identidad haciendo creer a quienes viven con VIH que deberían sentirse mal por convivir con el diagnóstico. Los que a partir de su narrativa señalan: “el discurso genérico hace creer que uno debiese sentirse mal” (E2, p. 26). Otro entrevistado relata: “que uno era cochino, que uno se metía con cualquier persona, que uno no sabía lo que era un condón” (E1, p. 6)

Para la continuación de los relatos sobre los discursos sociales contruidos a través del lenguaje colectivo, identificando una de las narrativas en que se relata: “A veces tocaba el tema en mi trabajo, muchas veces en la hora de almuerzo tocaba el tema y hablaba de la gente con VIH y me dicen «oh, yo nunca me sentaría con una persona con VIH» (E7, p. 160).

En base a esto, se identifica un continuo discurso construido a través del lenguaje, el que hace referencia a la desinformación respecto de las vías de transmisión del VIH. Logrando relevar en el relato una fuerte iniciativa de quien vive con el diagnóstico, por intentar modificar en parte este tipo de discursos estigmatizantes, o al menos traerlo a tema como algo relevante de hablar.

Siguiendo por esta línea bajo la construcción del discurso que menoscaba a un otro, a través de la narrativa se manifiesta: decían «no es que ahora hay información y el que se contagia es porque es tonto» (E7, p. 160)

De acuerdo a lo expuesto con anterioridad, se visualiza nuevamente la poca información respecto de la temática del VIH, incluyendo vías de transmisión, o diálogo referente al diagnóstico. Considerando la existencia de los medios de cuidado a los que los ciudadanos a nivel general pueden acceder. Se debe tener en cuenta que, no es lo mismo tener acceso a los métodos de prevención, que tener acceso a la información respecto al uso de los medios de cuidado y temática en general. Siendo expresado a través de la narrativa expuesta, la carencia de información respecto del tema provoca el continuar perpetuando un lenguaje que incita a que prevalezca el diálogo peyorativo que se posee entre sujetos que no viven con VIH.

A partir de lo mencionado con anterioridad y de las notas de campo recopiladas mediante el grupo de discusión, se logra identificar una fuerte construcción identitaria a través del discurso (por lo que el lenguaje tendría un papel fundamental), por parte de quien emite los comentarios, hacia personas que viven con VIH, construyendo un tipo de persona en base al estigma que posee la condición, permitiendo ver que uno de los temas fundamentales es que quienes conviven con el diagnóstico serían promiscuos y nuevamente se evidencia el nulo conocimiento en relación a las vías de transmisión. Y por consecuencia, la construcción de estereotipos basados en características que se le atribuyen a las personas que viven con VIH para devaluarlas, esto, como efecto por la construcción y uso del lenguaje.

Dentro de lo dialogado en el grupo de discusión se refirió sobre el impacto que genera el lenguaje en la construcción de realidades, y el significado que posee para las personas que viven con VIH la carga negativa que se atribuye a la condición expresada hoy en día mediante diversos medios. De acuerdo a esto, se expresa:

Sí po', siempre uno ve cosas, como bromas con el tema o es como no sé po', de repente una noticia que, por ejemplo, «se está avanzando en la vacuna», digamos, «para no contraer el virus» y es como «jajaja», no sé po', «Freddy Mercury», no sé qué, como cosas que dan como las redes sociales en general hoy día po, como que son lamentables. (E2, p. 25)

Se plantea la idea de la construcción social que se le otorga a un cantante desde el morbo y el estigma, por el sólo hecho de haber fallecido de sida, considerando que, en la actualidad nadie debería de morir por esto, ya que el acceso a los tratamientos está presente como una posibilidad de volverse indetectable e intransmisible. De acuerdo a lo expuesto con anterioridad se expresa que:

Muchas de las personas tienen miedo a hacerse el examen, que es como yo también lo sentí, igual es súper complejo pensar eso, el no sentir cada una de esas dudas... por culpa de una educación que al final te enseña que eso es terrible, que poco menos tú te vas morir, que es la enfermedad de los gay. Tiene mucho prejuicio. (E6, p. 136)

Se analiza que desde la incertidumbre que provoca el eventualmente conocer el positivo, señalando la educación como un conflicto que facilita el perpetuar los discursos sociales violentos como el que se muere de VIH o que es la enfermedad de los gay. Esto, a partir de la desinformación existente en el ámbito socioeducativo, generando problemas a la hora de visibilizar la temática VIH, siendo relevante procurar abocarse en medios anti-estigma y anti-discriminación desde el ámbito social.

4.6.3. Discursos sociales propios y sus narrativas

Es de gran relevancia el análisis de los discursos sociales, y el cómo se convierten en un discurso social propio, la emisión de un tipo de mensaje respecto del

“yo mismo” y las consecuencias de estar ensimismado producto de apropiarse un discurso social referente al convivir con VIH.

A través de su experiencia previa a ser diagnosticado relata que:

De hecho, pa' mí, tenía pánico, así como que yo veía esa palabra y era como no, cachai, como que pienso, o sea, en esa época yo no recuerdo, por ejemplo, en Instagram que estuviese plagado de publicaciones como ahora yo he visto, cachai, pero, por ejemplo, me imagino que si hubiese sido así, yo pum, la salto, cachai. Como que era algo que me producía mucho temor, como, no porque me sintiera expuesto, sino que era como que me daba como, no sé, me daba como un tipo de rechazo no moral, sino como un miedo no más, como muy primario.
(E2, p. 21)

Se logra dar cuenta de que, el lenguaje permite la interpretación de la realidad, en este caso, los discursos sociales dentro del país por años tuvieron enfoque en que el diagnóstico podría matar, lo que genera una apropiación de ese tipo de mensajes que comienzan a entregar una manera de interpretar la realidad cuando se comienza a vivir. En base a la utilización de un diseño cualitativo flexible, se encuentra durante el trabajo de campo esta forma de hacer parte de sí mismos un discurso social a través de la culpa y el desconocimiento. Lo que se considera pertinente de analizar. En consecuencia, manifiesta haber sentido rechazo desde el miedo hacía sí mismo.

Siguiendo por esta línea se manifiesta que: “No quiero llegar a mi casa porque no quiero contagiar a nadie” (E7, p. 167).

Esta narrativa permite dar cuenta de que el inicio del diagnóstico parte en el desconocimiento total, desinformación y estigma previo que posee el vivir con la condición. Lo que genera una importante dialéctica entre el concientizar y el informar. No es lo mismo que la información esté dada, que la información esté explicada, que exista interacción y acompañamiento para quien es recientemente diagnosticado, comprometiendo una dualidad respecto de factores como información y despliegue de estrategias informativas.

En relación a lo que manifiesta el relato experiencial: “Pensaba había que ser muy tonto para pegárselo, que habiendo tantos métodos para cuidarse y bla, bla... La soberbia po” (E3, p. 64), este se culpa a sí mismo que tenía que ser muy tonto para pegárselo, normalizando que se trataría de soberbia, siendo un discurso social a partir de su propia constitución de la identidad a través de discursos sociales normativos, pero de los que existe apropiación del tipo «antes de que me suceda, lo pienso yo».

En relación con el relato presente, también se encuentra la apropiación de discurso social religioso de parte de un tercero de la siguiente manera: “Dios nos da los problemas... sí, esto es terrible, pero Dios me lo dio” (E2, p. 26).

Por consiguiente, se interpreta la apropiación de un discurso social a nivel religioso, el que es utilizado para atribuir la llegada de la enfermedad como «una prueba que Dios pone en el camino para los más fuertes», configurándose desde lo identitario un tipo de castigo el ser diagnosticado con VIH.

Continuando con el análisis que permite identificar los discursos sociales presentes de quienes viven con el diagnóstico, este refiere que: “ya cuando sales al mundo y decides que no es tu culpa, ya fue . . . fue mi culpa . . . yo soy promiscuo, descuidado, ya ok, bueno. Se acabó, avancemos, démosle” (E3, p. 64).

Se le atribuye al relato una carga importante a nivel emocional el autoculparse por el diagnóstico, el reproducir discursos sociales desde el autoestigma, desde su propio sentir y su propia identidad individual, viéndose afectada, siendo los discursos sociales perpetuados en quienes los reciben directamente. Por causa de esto denota un interés por resignificar la experiencia.

Finalizando el ítem de discursos sociales propios y sus narrativas, la narrativa concluye con una importante manera de concientizar el impacto emocional y deterioro de la identidad a nivel social e individual, que provoca el emitir discursos sociales hacía la persona que experimenta modificaciones en su cotidianeidad por causa de un diagnóstico. El señala que:

Ya sea al inicio o durante todo el proceso de tu vida, vas a sentirte que hiciste algo malo y la mochila te la pones tú po’, puede haber sido porque te hiciste un examen, puede haber sido por un tatuaje que es muy difícil, pero puede ocurrir, el tema sanguíneo, como el tema de las madres, pero todas esas cosas quedan

en el velo, porque al final siempre será un «tú tuviste una relación sexual rara y te contagiaste» y claro, es el mayor porcentaje de infección, pero no sé si sólo hay que darle el punto negativo de promiscuo o no sé, y me da rabia que sea muy asociado a los homosexuales, claro yo bisexual, pero también salgo con hombres y según yo, por un tema que tenía entendido hace un tiempo, por las cifras, son las parejas heterosexuales las que están teniendo más VIH, pero sí ese estigma como del hombre homosexual que contagia y es muy desde nuestro juicio, son las personas homosexuales, por ejemplo, las personas que salen con hombres o las trabajadoras sexuales, que también es un prejuicio el pensar que por ser trabajadoras sexuales portan ITS y VIH. (E6, p. 146)

Se torna increíble cómo se reitera la temática culpa, cargar con un discurso social a diario que no fue creado por quien vive con VIH, sino que nace de alguien que no posee la experiencia de convivir con el diagnóstico. Según los relatos, posee una carga emocional y psicológica relevante, que es capaz de contrarrestar la manera de sobrellevar la situación. Estos, posicionan a la sociedad en una temática extensa y trascendental que radica en cómo vive la sexualidad una persona que convive con el VIH. A partir de ello, se logra distinguir que la experiencia y el discurso social para una persona que vive con el diagnóstico y pertenece a la comunidad LGTBIQ+ sufre de discriminación y estigma colateralmente, entonces entra en cumplir un rol sobresaliente la interseccionalidad (como una categoría de análisis emergente), encargada de hacer que esta dualidad se encuentre entre sí interactuando dentro de normativa discursiva, produciendo relaciones sociales injustas y desigualdades como lo plantea Lykke (2010).

4.7. Nuevas categorías de análisis

A partir del proceso investigativo efectuado y esencialmente del trabajo de campo, se desprenden nuevas categorías de análisis que se consideran relevantes de mencionar y que resultan útiles para profundizar en la problemática.

La primera categoría corresponde a la discriminación sexo-afectiva hacia las personas que viven con VIH, pues, son directamente rechazadas por la condición. Aquello, desde los entrevistados sería consecuencia del miedo a la transmisión del virus

y por ende, a la falta de información con respecto al estar indetectables e intransmisibles. Es así como se relata la experiencia en este aspecto: “pasa que una vez un mino me rechazó, me dijo vístete y ándate, digamos que fue el 2015 . . . y me habló el 2017 . . . pa’ disculparse, creo que no había sido tan cruel con alguien” (E3, p. 51).

Una segunda nueva categoría de análisis surgida de la investigación a partir de las narrativas de las personas que viven con el virus en cuanto a la discriminación, hace referencia a los procesos de autoaislamiento y exclusión a causa del diagnóstico. Aquello se evidencia mayoritariamente los primeros años, donde se oculta la condición y el tratamiento a sus redes de apoyo más cercanas, como lo son sus familiares. Es en este sentido se relata “como que me aislé cuando le conté a mi familia, igual fue un golpe, lo mantuve oculto de mi familia 5 años” (E3, p. 50).

En tercer lugar, como nueva categoría de análisis, se encuentra el ocultamiento del diagnóstico en personas que aceptan su condición seropositiva como consecuencia de la estigmatización y discriminación. En un comienzo, esta categoría estaba considerada dentro de la autoestigmatización desde la perspectiva en que el sujeto reconoce en sí mismo el estigma de vivir con VIH. No obstante, se llegó a la conclusión de que el preferir no dar cuenta de la condición serológica en ciertos espacios, a pesar de que la persona se encuentra en armonía con este, corresponde a un método de autocuidado como consecuencia de la estigmatización y discriminación social.

En vinculación a lo anterior, se relata: “en los trabajos generalmente por ciertas cosas te discriminan y por esto me habrían discriminado más . . . [mi jefa] sabía que tenía problemas de salud, pero así que enterarse específicamente de qué problema yo tenía, no. Nunca más tiré licencia” (E7, p. 162). Lo mismo sucede con quien hoy en día está en conciliación con su diagnóstico, se considera una persona empoderada y, además, es activista del VIH. No obstante esta postura, de igual forma ha preferido mantener su condición oculta en su lugar de trabajo, pues da por sentado que si llegaran a saberlo, sería excluido: “es como que yo le contara en mi trabajo a todos que yo vivo con VIH, no me hablan más. . . . No sé, es que me tienen tanto respeto en realidad que no sé, yo creo que no creerían” (E5, p. 122). Aquí es posible dar cuenta de que siendo una persona seropositiva se está seguro de que para el resto una persona respetable no es una que viva con VIH, por lo que el diagnóstico seropositivo despojaría de la persona este derecho.

Por lo tanto, personas que viven con VIH que no se apropian de la estigmatización otorgándose características negativas como sentirse sucios, indignos, culpables, etcétera, al no compartir abiertamente su diagnóstico en uno o más entornos sociales específicos, están poniendo en práctica un mecanismo de defensa ante la discriminación. Dicho esto, si se considerara como autoestigma, se estaría estableciendo la responsabilidad al individuo que decide ocultar el diagnóstico aun cuando este no lo percibe como algo desfavorable. Es entonces que se categoriza como consecuencia de la estigmatización social, la que funciona como mecanismo de discriminación hacia las personas que viven con VIH.

La cuarta nueva categoría de análisis se basa en la diferencia que existe en cuanto a la significación de la estigmatización y discriminación entre una persona que vive con VIH que es activista y cuyo diagnóstico es visible y aquella que lleva la infección de manera más personal y privada. En este sentido, se evidencia el activismo como un constructor de herramientas para enfrentar las múltiples consecuencias de lo expuesto con anterioridad y de empoderamiento en relación al diagnóstico.

Por otra parte, una quinta nueva categoría de análisis está relacionada a la falta de participación de mujeres viviendo con VIH, ya que a lo largo del trabajo de campo se contó con el aporte de solo una mujer del total de entrevistados, en este aspecto, identificar qué incide en que las mujeres no participen de estos espacios.

Por último, se desprende la sexta nueva categoría de análisis que surge del proceso investigativo y, desde la perspectiva de las investigadoras podría tener una gran relevancia para la comprensión de la problemática ante el contexto actual, la interseccionalidad. Esta, se basa en el hecho de ser una persona que vive con VIH y poseer otras características bajo las que la sociedad reprime a los sujetos, tales como ser mujer, una persona en condición de pobreza o pertenecer a la comunidad LGTBIQ+, pues, a partir de lo evidenciado en las narrativas, la visibilización de la problemática desde la perspectiva de estas personas podría aportar en la comprensión de la construcción social y cultural del fenómeno.

Es entonces que en las narraciones se refiere a cómo la comunidad LGTBIQ+, que es una minoría dentro de la sociedad heteronormada, ha estado ligada constantemente con el VIH:

Porque bueno, tú sabes cómo es la relación del VIH con la comunidad LGTB . . . pasa que, a ver, la comunidad LGTB es minoría, partamos que es una minoría comparativamente al resto del país de la sociedad en general, somos una anomalía estadística . . . anomalía estadística quiere decir que sale de la normalidad, lo normal . . . son las relaciones heterosexuales que son la mayoría . . . pero más allá de eso pasa que la comunidad LGBT ha sido siempre asociada al estigma del VIH. (E3, p. 54)

De la misma forma se hace mención a la dimensión socioeconómica puesto que ellos mencionan como el tratamiento del virus es difícil de conseguir de otra forma que no sea en la salud pública “No hay mucha variedad del medicamento, no pasa igual con todos, no hay muchas farmacéuticas que lo produzcan entonces es súper caro, no es accesible para todos” (E4 p. 92). Esto hace mención a que si el tratamiento no estuviera cubierto por las Garantías Explícitas de la Salud (GES) no estaría al alcance de todos los que viven con VIH, pues sería difícil de costear para las personas con menos recursos económicos.

Así mismo, se menciona cómo el virus afecta a la población con un mayor índice de vulnerabilidad, estableciendo que “bueno, como toda enfermedad afecta mucho más a la gente vulnerable, la afecta mucho más, cachai, obviamente, carecen de herramientas, cachai, en ese tema. Cuando logran tener un tratamiento no lo siguen, muchos de ellos lo venden por internet” (E3, p. 69).

En vinculación a lo mencionado anteriormente, dentro del grupo de discusión, uno de los participantes hace alusión a la idea de que la vulnerabilidad de las personas que viven con VIH no se da solo por el hecho de tomarse o no la pastilla, como muchas veces se ve desde lo médico, sino que también, forma parte de aquello lo alimenticio, la vestimenta, el hogar en el que resida la persona, entre otros. En este sentido, una narrativa hace referencia a la relación existente entre el aprecio a la vida personal y lo socioeconómico, expresando que:

Es la educación o es la falta de ingresos, inclusive la (...) falta de aprecio hacia la vida personal que es transversal, pero claramente socioeconómicamente afecta más a la gente más precarizada en todo sentido. (E3, p.70)

Por otra parte, uno de los entrevistados relata una experiencia respecto al lugar donde trabaja, en el que se puede dar cuenta de la interseccionalidad, dado el hecho de que se narra sobre una persona en situación de calle que vive con VIH y que no sigue un tratamiento adecuado para el virus, señalando que él mismo paga por sexo a mujeres lo que ayudaría a la propagación del virus. Refiriendo que:

Creo que eso también es necesario, la interseccionalidad en cuanto a quien vive con VIH, por ejemplo yo tengo en el albergue un usuario, que está en situación de calle y vive con VIH, no está adherido al tratamiento hace como dos años, él debe estar full transmitiendo el virus, y tenía relaciones sexuales con jóvenes en la calle, como que agarraba niñas, se las cuenteaba un poco y las hacía tener sexo por plata, niñas, quizás jóvenes que son de calle también, entonces igual es complejo porque al final pueden decir así como... “ah pero por qué la chica o no sé qué” pero es el contexto de la calle también... donde es el sálvate como puedas (E6, p. 139)

Simultáneamente, el género es otra arista importante de destacar para esta nueva categoría de análisis, pues como lo señalan las narraciones no es lo mismo ser un hombre, mujer, persona bisexual o persona transgénero que vive con VIH, dado que, para cada uno tiene una carga moral socialmente impuesta. Así pues, se mencionan estas características, señalando que:

La mayoría de las mujeres que viven con VIH es porque hay un contexto de violencia, de pareja, de hombres que las engañan, que no usan condón y que se sacan el condón, ese es el contexto, pero dentro del mundo de la salud lo asocian al trabajo sexual. (E4, p. 89)

Asimismo, se hace referencia a lo diferente que se vive siendo mujer u otras disidencias que viven con VIH, haciendo alusión a la propia experiencia indicando que:

Es distinto ser mujer que vive con VIH, hombre que vive con VIH, bisexual que vive con VIH y, por ejemplo, en mi caso que soy bisexual que vive con VIH, u hombre al final, siempre se tira VIH junto a lo que es hombres, alguien

que es como de closet, porque claro, yo soy muy de closet con mi familia, pero con toda la demás gente que me muevo, saben que soy bisexual hace un tiempo y eso también ha sido un proceso. (E6, p. 139)

En relación con eso, también se señala esta diferencia, mencionando que:

Yo creo que no es lo mismo que la población LGTBIQ+ sea discriminada a que los heterosexuales sean discriminados, cachai, yo creo que hay una diferencia abismante en todo caso, un hombre heterosexual, una mujer heterosexual es más fuerte que a los gay, cachai, es mucho más fuerte, o sea, de todas maneras, entonces en nuestra sociedad chilena es mucho más mal visto que una mujer y un hombre heterosexual tengan VIH, que una mujer tenga VIH, que es como se asocia homosexual-sida-putos, no sé. En cambio, heterosexual, hombre heterosexual, se pudo haber metido con un hombre, pero no lo asocian a que se pudo meter con varios hombres como la mujer, a la mujer la discriminan porque se metió con varios hombres, no porque el hombre le transmitió el VIH, cachai. Se van dando esos matices en el tema de la discriminación. (E5, p. 116)

Se considera relevante contemplar dentro del análisis de la interseccionalidad una de las reflexiones efectuadas durante el grupo de discusión por parte de uno de los participantes. Con respecto al género, se refirió que las mujeres que viven con VIH, pueden ser más discriminadas que un hombre que vive con VIH y, que además es homosexual, puesto que, la construcción androcéntrica de la sociedad en la se vive, privilegia al hombre por sobre la figura femenina en todos los espacios.

Es entonces que la interseccionalidad es otra categoría de análisis relevante de estudiar, esto dado a que los propios entrevistados logran enfatizar y dar cuenta del concepto de interseccionalidad. Se puede notar como la interseccionalidad está presente en las personas que viven con VIH y la relación que se hace con este último respecto a su orientación sexual, género y a la sexualidad. Por otro lado, mencionan otras facetas que son transversales de vivir con el virus, como lo son los recursos económicos, lo difícil que sería conseguir el medicamento de forma particular si no

estuviera en el GES, como la pobreza y otras que podrían surgir dentro de la interseccionalidad.

4.8. Resultados

De acuerdo al análisis efectuado en la presente investigación, se refiere que la respuesta a la pregunta ¿De qué manera significan la estigmatización y la discriminación las personas que viven con VIH en Chile?, se sustenta en la premisa de que cada participante significa la problemática a partir de su experiencia subjetiva, de su historicidad y la manera en que se articulan sus relaciones interpersonales. Para aquello, se establecen cuatro niveles de comprensión.

En primera instancia, la experiencia de vivir con VIH vinculada a la estigmatización y discriminación a partir de las narrativas de las personas seropositivas posee una significación negativa que fluctúa a través del tiempo, en tanto que, se establece que al inicio del diagnóstico esta es mayor a causa del temor, desinformación e incertidumbre. Aquello como resultado de las propias ideas preconcebidas instauradas socialmente en el imaginario de la persona que recibe el diagnóstico. Esto se pudo apreciar en la gran mayoría de las entrevistas en profundidad temática sin reiteración efectuadas, lo que tiene como sustento el hecho de que históricamente ha existido la articulación entre el VIH y la muerte y, el asociar la condición a ciertos grupos estigmatizados y discriminados, por lo que no es extraño que estas emociones se perciban en la totalidad de las experiencias conocidas a partir de la investigación.

En segundo lugar, la posterior aceptación del diagnóstico trae consigo una diversidad de significaciones con respecto a la estigmatización y discriminación. En primera instancia, se refiere que existen narrativas basadas en las afectaciones e implicancias que produce la problemática para el desarrollo integral de la persona, por lo que, la condición se vive de manera reservada y protegida entre las redes de apoyo más cercanas como resultado del temor a vivenciar la estigmatización y discriminación en los diversos espacios en los que se desenvuelve la persona. Por otra parte, existen experiencias basadas en el empoderamiento del diagnóstico en las que la significación de la estigmatización y discriminación difiere de la anterior, pues, la problemática produce una lucha y resistencia que surge desde las personas que viven con VIH para la consecución de una calidad de vida integral, contemplando tanto lo biomédico como lo social, emocional, político y cultural.

En tercer lugar, se comprende que la significación de la problemática a partir de lo interpretado de las narrativas de los entrevistados se articula de la siguiente manera: la estigmatización es un aspecto individual instaurado socialmente en el imaginario de los sujetos tanto de aquellas personas que viven con el virus, como de las que son seronegativas, estas ideas preconcebidas devalúan a lo considerado como extraño, ajeno e impropio de acuerdo a lo establecido por la norma social produciendo múltiples implicancias en la experiencia del individuo que es estigmatizado.

Si bien tanto la estigmatización como la discriminación tienen sus bases en la estructura social, se refiere que la primera es el sustento para la reproducción de las conductas discriminatorias en la sociedad, constituyendo a la discriminación como un problema social estructural, pues, el Estado históricamente no ha otorgado un reconocimiento adecuado a los derechos y libertades fundamentales de los sujetos que viven con el virus, por lo que se sigue precarizando y vulnerando su situación, además de que no se emprende la búsqueda de soluciones óptimas que permitan garantizar una calidad de vida adecuada comprendiendo las significaciones que posee la problemática.

En definitiva, el que exista la estigmatización y discriminación como una problemática social, histórica y cultural hacia las personas que viven con VIH trae consigo el temor a ser juzgados negativamente, de ser excluidos, segregados y violentados a causa de la condición, lo que resignifica la experiencia total del sujeto, tanto en la forma en que se concibe la vida y a él mismo, la manera en la que se generan nuevos lazos y se reconfiguran los lazos con la familia y amigos.

Por último, con respecto a los discursos sociales que existen actualmente en relación al vivir con VIH, es posible admitir que estos son la fuente de la estigmatización y los mecanismos de discriminación, pues fomentan la desinformación en la población. Esto, por supuesto, sin restar responsabilidad e importancia a los organismos estatales que debieran encargarse del ámbito educativo en relación a la difusión masiva de información sobre el virus en pos de la no discriminación.

De acuerdo a lo expuesto por los participantes de la investigación que narraron sus experiencias y la observación etnográfica virtual, se reconocen como los discursos sociales más internalizados en la sociedad aquellos relativos a la estigmatización sobre la sexualidad y formas de transmisión, ambas están fuertemente influenciadas por la moralidad y, por supuesto, la desinformación.

En relación a este punto de la investigación, se ha demostrado la sensación de frustración e injusticia en las personas que viven con VIH, pues a pesar de las décadas, avances médicos y descubrimientos relacionados al virus, el estrés y temor en diferentes grados por la discriminación continúa en determinados espacios. Esto es independientemente de los años que la persona lleva viviendo con el diagnóstico. En otras palabras, es muy difícil encontrar un punto en la vida en que la persona seropositiva logre sentirse en tranquilidad con respecto a su condición en el ámbito social.

Otro aspecto fundamental de mencionar es la significación de la problemática en la calidad de vida integral de las personas que viven con VIH, pues a través del análisis de la información, se obtiene que efectivamente existen consecuencias desfavorables. En ese marco, para las personas seropositivas la estigmatización y discriminación significa muchas veces el tener que ocultar su diagnóstico poniendo en peligro su salud como, por ejemplo, cuando prefieren no mencionarlo al doctor o la doctora en una consulta médica, siendo vulnerables ante la posibilidad de que cierto tratamiento medicinal por afecciones ajenas al virus pueda ser perjudiciales para el tratamiento del VIH.

A raíz de las narraciones de las experiencias de las personas seropositivas, se percibe en ocasiones cierta resignación ante los discursos sociales estigmatizantes, principalmente porque se comprende que no existen canales o dispositivos de información masivos sobre el VIH, así como tampoco una educación sexual integral en la población. Al mismo tiempo, esta resignación se entremezcla con aspiraciones reivindicativas que han motivado a las personas a ser visibles incorporándose al activismo a través de organizaciones y/o fundaciones. También, en este caso, pudieron ser el motor de los participantes para entregar sus narrativas a esta investigación.

En vinculación con lo anterior, también se obtiene a través de las experiencias subjetivas de los entrevistados que la estigmatización de los discursos sociales significa, en ciertos casos, la normalización de estas, haciéndolas pasar desapercibidas como acciones discriminatorias, pero que, sin embargo, son significativas en tanto que la persona es capaz de recordarlas.

4.9. Conclusiones

En concordancia al análisis de la información recabada y el resultado expuesto anteriormente, a continuación, se presentan las conclusiones en vista al trabajo de investigación realizado, fundamentalmente sobre los objetivos y la pregunta de investigación. En adición a esto, se expondrá la valoración de las investigadoras sobre el proceso, hallazgos y resultados obtenidos.

La estigmatización y discriminación en torno al vivir con VIH es un problema que prevalece en la sociedad. A pesar de ello, es posible admitir que la segunda ha tenido una disminución notable de manera paulatina en comparación a quince años atrás, pues los mecanismos de discriminación han variado siendo cada vez más disimulados e indirectos, ya sea por la creación de leyes que regulan aquellas conductas que no necesariamente se fundamentan en torno al VIH o por el interés de algunos de generar lazos sobre la base del respeto y consideración por el otro.

La estigmatización, por su parte, no deja de sorprender, dado que, incluso teniendo acceso prácticamente inmediato a fuentes de información formales, verídicas y respaldadas científicamente, la desinformación en relación al VIH expresada en opiniones sin fundamentación e ideas equivocadas, se esparce en los espacios más cotidianos del ser humano, independiente de la zona geográfica, situación económica y nivel educativo.

En este sentido, aparentemente nadie se libra de la posibilidad de tener internalizadas ideas preconcebidas y/o estigmatizantes con respecto al VIH, por lo que ninguna persona que viva con el diagnóstico está completamente segura de no vivir uno o más episodios de discriminación a lo largo de su vida. Es por esto que el obtener el diagnóstico seropositivo transforma la realidad del individuo, complejizando y limitando su desarrollo y, asimismo, es por esto que se vuelve imperativo el deber de cuestionarse acerca de los pensamientos e ideas estigmatizantes en torno a la problemática, con capacidad de autocrítica y reflexión, ya sea persona seropositiva o seronegativa.

Se considera relevante también recalcar la autoestigmatización como una de las consecuencias más perjudiciales de la estigmatización social, pues pone a la persona seropositiva en una situación de vulnerabilidad de la que puede llegar a ser su peor juez. En este contexto, es la sociedad la que ha establecido y otorgado aquellos

lineamientos promoviendo en la persona la desvalorización hacia sí misma a través de la culpa y autorechazo por haber obtenido el diagnóstico.

A partir de lo anterior, la transformación de la persona puede ser evidente y el deterioro de su identidad inevitable, tendiendo a reducir sus cualidades y atributos a aquellos estigmas otorgados a las personas que viven con VIH como, por ejemplo, ser culpable, promiscuo o promiscua, homosexual, sucio, contaminado, entre otros. Es por esto que es necesario reflexionar acerca de la gravedad moral que se le ha asociado al virus y que continúa hasta la actualidad aun cuando los avances en medicina y descubrimientos científicos permiten conocer y aprender sobre el diagnóstico seropositivo. También, que hoy por hoy las personas que viven con VIH puedan ser indetectables y tengan una esperanza de vida tan alta como quien no vive con el virus.

Continuando con el tema del deterioro de la identidad como consecuencia de la estigmatización social, del mismo modo están aquellas personas que han tenido la obligación de aprender a convivir en una especie de armonía con la sociedad que los estigmatiza e incluso discrimina, lo que debiese ser al contrario. Las personas que viven sin VIH tienen el deber de aceptar que en la sociedad y el mundo existen personas con VIH, cuya condición no es necesariamente notoria de forma visual, que su transmisión no es sencilla y, sobre todo, que no es degradante para quien la vive.

Por otro lado, las personas seropositivas han llegado a hacer el ejercicio de autocritica con respecto a la construcción de estereotipos de otros fenómenos sociales. Esto da cuenta de que la estigmatización social está presente en otros aspectos de la vida y el ser protagonista de una condición que es fuertemente estigmatizada significa que la persona haga autocritica volviéndose más empática y abierta a comprender a otras personas y realidades que pudieran ser también estigmatizadas. Por lo tanto, como sociedad con tendencias individualistas se cumple la premisa de uno de los entrevistados al decir que no es tema del individuo mientras no le suceda, dicho de otro modo, no es relevante e interesante para la persona hasta que le pasa.

En tanto a la estigmatización que proviene de amigos y familiares, esta tiende a ser de las más relevantes para las personas que viven con VIH. En concordancia con el párrafo anterior, ser conscientes de que esta condición puede hacerse parte de la vida de cualquier persona, requiere que sea un tema importante de conversar en los diversos espacios sociales sin necesidad de tener a alguien cercano que sea seropositivo, con el fin de cortar la cadena de estigmatización que se ha difundido a lo largo de los años.

Desde un enfoque socioemocional, es fundamental el apoyo de familiares, amigos y amigas. Es necesario derribar la muralla de la estigmatización que impide el demostrar el afecto en acciones sencillas, como el interés de conocer periódicamente el estado de salud tanto física como emocional de la persona seropositiva, manteniendo el respeto por los límites que la misma ha establecido en cuanto a su diagnóstico. Es posible que la persona que vive con VIH prefiera no hablar sobre su condición, así como es posible que la persona sí quiera en efecto conversar acerca del tema, sentir que existe una preocupación de parte del resto por su estado de salud y que no lo exprese para no generar incomodidad a sus cercanos. En función de esto se requiere de comunicación y que ambas partes logren superar los estigmas relacionados a la condición.

Las personas que viven con VIH se ven enfrentadas a comentarios de odio, estigmatizadores y discriminatorios, uno de los medios por el que se canaliza dichos pensamientos colectivos o acciones son en espacios sociales, tanto virtuales como físicos. Como los espacios virtuales son medios populares tanto de jóvenes como de adultos en donde estos expresan sus opiniones de manera libre y sin discernimiento, provoca que las personas que viven con VIH prefieran no manifestar su estado serológico por estos medios por miedo a la discriminación o la realización de juicios en su contra. Así mismo, ocurre en los espacios físicos tales como familiares, amistosos o laborales en donde postergan por un tiempo el visibilizar su diagnóstico o simplemente deciden no hacerlo. Esto, se debería y se reconoce a través de las propias narraciones de las personas seropositivas, dado que aún son vistas como cochinos, promiscuos u sucios por la población en general, y esto se asevera en los relatos escritos por personas que no viven con el virus y cómo este pensamiento colectivo está aún arraigado en la población, prefieren no visibilizarlo, lo que trae implicancias emocionales por vivir con el virus debido al estigma que rodea al diagnóstico.

Así mismo, esto no se sustenta únicamente en el colectivo social, sino que también a través de las propias vivencias o experiencias de las personas que viven con VIH, tales como actos de discriminación o vulneración de sus derechos por parte de personas que son consideradas importantes en la vida de ellos. Algunas de estas fueron vulnerar su derecho de confidencialidad al exponer con otro su estado serológico, aislar a la persona del uso de espacios, construir o designar objetos para el uso único de esta persona, el ausentarse, alejarse o no seguir manteniendo un contacto con la persona una vez conocido el diagnóstico son maneras de evidenciar estos actos discriminatorios.

Otro aspecto importante de destacar es lo difícil que es para las personas que viven con VIH conocer y mantener relaciones en el ámbito amoroso, debido que es de gran estrés, temor e inseguridad para ellos, esto dado que en un punto de la relación deberán hacer visible el diagnóstico ante esta nueva persona viéndose enfrentados a una buena o mala recepción por parte de ella. Además, está el propio miedo de la persona externa por contagiarse el virus o de mantener una estrecha relación con una persona que vive con VIH, esto debido al estigma que existe alrededor del diagnóstico.

Igualmente, cuando personas intentan empoderarse de su diagnóstico y visualizarlo se ven enfrentados al rechazo por parte de la comunidad, pero esto no afecta solo a ellos como personas, sino que, a su entorno más próximo, viéndose enfrentados a dejar de asistir o realizar actividades en comunidad por decisión de un tercero.

Los discursos sociales que se perpetúan con el tiempo y el estigma que rodea a las personas que viven con VIH que como fin último lleva a la discriminación, provoca que sean rechazados en diversos espacios de sus vidas tanto familiar, laboral, social y sexual, esto ocasiona que estos signifiquen su realidad a partir de lo que la sociedad piensa o dice de ellos, de esta forma, ellos significan los actos de discriminación a través de tratos desfavorables, injustos y a veces hasta violentos a causa de las ideas preconcebidas acerca del diagnóstico.

Otro de los aspectos relevantes es la falta de ética, respeto y de empatía hacia las personas VIH positivas por parte del personal de salud, que en ocasiones se visualiza a la hora de no querer atender a pacientes seropositivos o en comentarios fuera de lugar respecto a su condición. Esto ha ocasionado que estas experiencias de discriminación en el tratamiento conlleven a que las personas que viven con VIH no hagan visible su diagnóstico y se presenten consecuencias en la salud como las mencionadas anteriormente.

Además, en la medida que se realizaba el trabajo de campo, más específicamente las entrevistas en profundidad temáticas sin reiteración, se pudo dar cuenta que un gran porcentaje de los entrevistados relataban no ser discriminados por vivir con VIH en un inicio, pero en la medida que la entrevista se desarrollaba daban cuenta de algunos episodios de discriminación que no eran percibidos como tal. Es entonces, que como grupo se llega a la conclusión que uno de los factores para que estos actos discriminatorios no sean percibidos, es que probablemente las personas

entrevistadas tienen un concepto más específico, concreto o directo de la discriminación, por lo que la discriminación indirecta, silenciosa, no verbal o no violenta no es considerada como tal.

De acuerdo a los discursos sociales, es importante destacar que la estigmatización y posterior discriminación posee como base el lenguaje colectivo que se utiliza a nivel social en primera instancia, siendo relevante centrarse en que la lingüística posee un rol transformador a nivel identitario en quienes viven con VIH. En base a esto se concluye a través del análisis de los discursos sociales la importancia que cobra en quienes viven con el diagnóstico.

En primera instancia, las investigadoras se encuentran con los discursos sociales que se generan a partir del diagnóstico inicial. Ha quedado en evidencia la importante deuda que posee el Estado de Chile respecto a la información que recibe la sociedad, si bien existe la información, se debe de considerar la relevancia que cobra la temática. Pero se obtiene una dualidad no menos relevante, la que se clasifica en el Estado como agente informante sobre medios de transmisión, tipos de tratamientos, prevención, etc. Hasta el momento la información está, pero no existe una política pública que se encargue de bajar esa información a cada sujeto, siendo altamente complejo para el aprendizaje de la población, no visibilizando ni exponiéndose como un tema de conversación a nivel sociedad tanto a nivel laboral, social, cultural, como a nivel familiar dentro de los hogares del país, provocando que la lingüística violenta en los discursos sociales se continúe perpetuando y reproduciendo la problemática.

Por otra parte, se encuentra la construcción de estereotipos por orientación sexual, en tanto que, de acuerdo al análisis existe un importante número de discursos sociales estigmatizantes y discriminatorios hacia la comunidad LGTBIQ+.

A partir del primer caso, por medio de las narrativas se concluye con el estigma social que se dirige hacia quienes poseen una orientación sexual diferente, ya que desde la llegada de la enfermedad se ha ligado a que se contagia prácticamente sólo entre personas de la comunidad. Es por esto que, se reflexiona la implicancia que posee la concientización en la sociedad, instaurando la temática como tema de conversación, a fin de que se comprenda que en la actualidad existen más contagios en personas heterosexuales, que las vías de transmisión no solamente están ligadas a las relaciones sexuales y que producto de ese estigma y posterior discriminación, se genera una ruptura en la identidad de quien debe vivir a diario con el diagnóstico, atribuyendo un

peso de tener que cargar con discursos estigmatizadores y discriminadores en dialéctica con la condición generándose una doble estigmatización por consecuencia de la heteronorma impuesta en la sociedad.

Es dable señalar que, desde los discursos sociales en medicina, se logra identificar la falta de visibilización de la temática y especialización en la misma, desde una perspectiva social y no médica, conociendo las narrativas durante la investigación, de personas que han sido víctimas de comentarios estigmatizantes desde el bajo desarrollo de habilidades sociales en los profesionales del área de la salud. A partir de esto, se potencia fuertemente la idea de que el acompañamiento primario y secundario que reciban quienes vivan con el diagnóstico, debe partir desde el área social y construir un equipo multidisciplinario que permita evidenciar lo socioemocional en el sujeto desde el proceso que comienza a experimentar, o dentro del transcurso del mismo.

En relación con la intervención social desde la profesión, se refiere la importancia de repensar y situarla en el contexto, vivencia y subjetividad de la persona que vive con VIH en relación a la problemática abordada, considerando la fundamentalidad de acercar la teoría a lo social desde la práctica, así como también, contemplando el significado que las mismas personas que viven la estigmatización y discriminación les atribuyen a estas. Simultáneamente, se concluye sobre la relevancia que posee el considerar a los sujetos como generadores de conocimiento y herramientas para la intervención en lo social.

De esta forma, es sustancial utilizar como potencialidad el carácter multidisciplinar de la profesión para generar nuevos espacios de intervención frente a la estigmatización y discriminación hacia personas seropositivas, mujeres, pertenecientes a la comunidad LGTBIQ+, y otros tantos sectores de la población, que, como se mencionó en apartados anteriores han sido históricamente segregados y violentados al no encajar en la norma social.

En este sentido, es necesario el ampliar el diálogo sobre la problemática, pues, como se evidenció en el transcurso de la investigación, la existencia del virus en la corporalidad de una persona se articula directamente con la estigmatización y discriminación. Sin embargo, estas temáticas no son conversadas en lo cotidiano, ya sea en el colegio, en la familia, en los grupos de pares, en el ambiente laboral, entre otros. Por lo tanto, desde la intervención social del Trabajo Social, es elemental la visibilización y concientización sobre las repercusiones que aquello posee para las

personas seropositivas, abogando por la construcción de una sociedad más justa, igualitaria, empática y contenedora.

De esta manera, es importante que desde la profesión se generen intervenciones sociales desde los tres niveles. En primera instancia, generar iniciativas de Trabajo Social de caso mediante el acompañamiento, contención y orientación dirigida hacia la persona que vive con VIH, sobre todo en los inicios del diagnóstico, otorgando herramientas que puedan contribuir a resignificar la experiencia del sujeto respecto al sentirse apoyados. Aquello, es importante de propulsar, en tanto que, de los entrevistados en la investigación, ninguno recibió el acompañamiento y orientaciones suficientes desde las instituciones gubernamentales y sus distintos estamentos, pues, estos surgirían mayoritariamente de las organizaciones sociales.

En concordancia con lo anterior, y considerando la visión integral de la profesión, se debe generar intervención social de grupo, ya sea con las familias, amigos y entre personas que conviven con el diagnóstico, con la finalidad de potenciar y activar oportunamente redes de apoyo conscientes, seguras e informadas.

Así mismo, se deben generar intervenciones comunitarias, abarcando múltiples espacios, es decir, laborales, juntas de vecinos, organizaciones sociales, hospitales, entre otros mediante conversatorios y talleres que revelen lo que es ser realmente una persona con la condición, escolares por medio de la educación sexual, afectividad y género, culturales mediante intervenciones en las calles, entre otros. Esto, con la finalidad de generar campañas anti-estigma y discriminación no desde el miedo, sino que, desde el derribar aquellos prejuicios que, como se relató con anterioridad, inciden con gran preponderancia en que la persona que vive con VIH pueda llevar una calidad de vida óptima. Todas estas iniciativas deben tener como base la educación, visibilización de experiencias y concientización, además de llevar en sí mismas componentes sobre habilidades sociales, buen trato, derechos humanos, respeto y empatía.

Del mismo modo, es fundamental el generar procesos de deconstrucción respecto a los discursos sociales instaurados histórica y socioculturalmente, pues, estos, como se evidenció con anterioridad, contribuyen a la producción y reproducción de la problemática mediante la utilización del lenguaje como constructor de realidades.

Lo mencionado anteriormente, permitiría la contribución a la erradicación del estigma y discriminación, aproximando el conocimiento tanto a personas que viven con

el virus, como aquellas que no. Esto, es fundamental, pues, dentro de las entrevistas realizadas se llegó a la conclusión de que, a este problema social aún no se le toma la relevancia necesaria, pues, si a las personas no les afecta directamente, no genera conmoción y no se promueve su eliminación, por lo que es sumamente importante la transmisión de conocimientos, la visibilización y concientización.

Es importante que desde la profesión surja la intervención en lo social, pues, en la actualidad, las políticas públicas ligadas al VIH se centran en lo biomédico, en la prevención y en el control del diagnóstico, más no en la eliminación de la estigmatización y discriminación dirigida hacia personas que viven con VIH, considerando la multiplicidad de factores que inciden en el desarrollo integral de una persona como se demostró en la investigación efectuada, tales como las implicancias con respecto a la salud, la transformación de la vida cotidiana, los significados sociales y emocionales, la relevancia de la construcción de redes de apoyo, así como también, las significaciones que posee el ser estigmatizado o estigmatizada y discriminado o discriminada a causa de la condición.

Con respecto a la intervención del profesional del Trabajo Social, es de gran relevancia para las investigadoras el no apoderarse de las narrativas y experiencias sentidas de las personas que viven con VIH, pues, aquello, invisibilizaría su historia, les despoja del protagonismo dentro del proceso y se legitima parte importante de la problemática, es decir, se incurre en la marginación, represión y la no consideración de estos como sujetos de derecho.

Es por esto, que se proponen nuevas líneas de intervención en torno a la no estigmatización y discriminación:

- a.** Implementación de conversatorios/talleres sobre vivir con VIH en relación a la estigmatización y discriminación.

De acuerdo con el desarrollo de la investigación, se evidencian áreas de interés como la estigmatización, discriminación y discursos sociales. Como consecuencia de esto desde el Trabajo Social se propone como línea de acción impulsar la implementación de conversatorios y talleres, a fin de que se visualice la discriminación y el estigma, de manera que permita la concientización de la sociedad sobre la temática referida.

Desde los principios fundamentales que posee el Trabajo Social se puede encontrar la promoción de los derechos humanos y el resguardo de la integridad de las personas. Considerando relevante y pertinente abordar la temática desde una perspectiva socioeducativa, teniendo en cuenta que el enfoque seleccionado para la investigación apunta a la narrativa de los sujetos.

Este tipo de actividades se realizaría a partir de la estrategia base que permita concientizar a través de las narrativas de quienes viven con VIH, a quienes no experimentan este diagnóstico en sus vidas.

- b.** Impulsar mesas de diálogo abierto con personas que viven con VIH: para ser actores dentro del proceso de creación de políticas públicas.

Es de conocimiento público que la creación e implementación de políticas públicas sobre diversas temáticas son elaboradas a puerta cerrada por autoridades a nivel país. Sin embargo, ante la inminente necesidad de la realización de políticas públicas a nivel de educación en prevención del estigma y discriminación, y concientización en temática de VIH, desde el Trabajo Social se considera pertinente y atingente la idea de que la base de las políticas públicas se elabore a partir de una mesa de trabajo con personas que viven con VIH, teniendo en cuenta, la importancia que cobra conocer la temática desde las experiencias de quienes viven con el diagnóstico. El sustento teórico de esta línea de acción se encuentra en la recopilación y creación de investigaciones que potencien la producción de conocimiento respecto de las temáticas señaladas.

- c.** La realización de actividades socioeducativas como obligatorias a través de la generación de campañas anti estigmas desde los programas de salud y a nivel comunitarios dentro del territorio chileno.

Por otro lado, no se puede negar que el VIH tiene una alta carga histórica marcada y que este engloba la estigmatización que existe hacia la población que vive con el virus. Es entonces que existe un giro en los sujetos una vez obtenido el diagnóstico, manifestado en las formas de relacionarse con un otro, sexo afectivas y familiares, evidenciado desde los antecedentes históricos y las propias narraciones de las personas que viven con VIH. Esto se debe a la falta de conocimiento y información que tienen las personas que no viven con VIH acerca del virus, provocando que el estigma y la discriminación perduren en el tiempo y afecte dichas relaciones.

Con lo anterior, se plantea como línea de acción actividades socioeducativas como obligatorias, estas con el fin de generar campañas antiestigmas desde los programas de salud y a nivel comunitarios dentro del territorio chileno, esto con el fin, de trasladar una temática que es tabú a la esfera pública para de esta forma comenzar a destruir el estigma alrededor del VIH, que como fin último lleva a la discriminación.

- d.** Campañas de visibilización del VIH con lineamientos de la no estigmatización y no discriminación incluyendo personas que viven con VIH en los equipos (en medios de comunicación y en la vía pública).

Por otra parte, el ejercicio reflexivo del análisis realizado lleva a reflexionar sobre el rol que han tenido los medios de comunicación en la historicidad del virus, particularmente a las campañas televisivas que han sido exhibidas, las cuales han sido insuficientes, poniendo su foco en que las personas se realicen test preventivos, y no en las personas que ya conviven con el virus. Destacando que solo se evocan a un rol más preventivo y sobre la promoción del uso de preservativos, dejando fuera un tema tan relevante como el Estigma y Discriminación que sufren las personas con VIH. Es entonces, que se plantea como línea de acción campañas de visibilización del VIH con lineamientos de la no estigmatización y no discriminación, esto en medios de comunicación y en la vía pública, para de esta forma llegar hasta las personas que no viven con el virus y que produzcan un efecto que aplaque el estigma y la discriminación. Además, se cree pertinente que las personas con VIH sean una parte integral de las campañas de visibilización aportando en su planificación e implementación, dado que son ellos los que viven y conviven con el virus, aportando perspectivas desde su experiencia como personas viviendo con VIH.

Por otro lado, para dar término a la investigación se considera pertinente y necesario dar a conocer las propias significaciones del grupo de investigadoras frente a lo vivenciado durante el proceso investigativo.

Se establece en primera instancia que, la realización de la investigación significó un desafío personal para cada una de las investigadoras, en tanto, que, se enfrentaron a sus propios prejuicios e ideas preconcebidas sobre lo que es el VIH, lo que se tradujo en el constante aprendizaje sobre las implicancias que posee la condición.

Del mismo modo, frente a las narrativas de los entrevistados y el conocer su experiencia subjetiva, se presentaron emociones derivadas de la indignación frente a

aquellas situaciones que los participantes significaban frente a tanto la estigmatización y discriminación, como a todas las implicancias que posee el convivir con VIH. En articulación con esto, es relevante dar cuenta en cómo el prejuicio está extendido ampliamente en la sociedad chilena, incluso en aquellos sectores de la salud o en personas que han tenido mayor acceso a oportunidades en la vida, como es el caso de aquellos que discriminaron a sus amigos que relataban vivir con el diagnóstico.

Uno de los hallazgos más sorprendentes radica en la existencia del autoestigma como una consecuencia de la estigmatización social, pues, como se mencionó en apartados anteriores, se imaginaba que la problemática surgía desde el trato de un tercero y en menor medida a lo referido al deterioro identitario. Sin embargo, a través de las narrativas, se logra evidenciar la relevancia que poseen los efectos del estigma, ligándose como una consecuencia de ello el autoestigma desde los discursos sociales que las personas que viven con el diagnóstico comienza a internalizar.

Dentro de este contexto, se significa la experiencia de las investigadoras de acuerdo a la importancia que posee el conocer la historia de las personas que viven la problemática, desde sus sentires y corporalidades, teniendo en cuenta la relevancia de recobrar la palabra de los sujetos que son estructuralmente segregados y precarizados. El reconocer la vivencia de los sujetos, dio un gran sentido a la investigación y generó sentimientos de seguridad frente al hecho de que la problemática se debe abordar desde el Trabajo Social, pues, si bien han existido grandes avances con el transcurso de los años, aún existe invisibilización, ignorancia y falta de concientización respecto a lo que es vivir con VIH desde la perspectiva social.

Por último, es de gran importancia revelar que, en concordancia con lo mencionado anteriormente, los agradecimientos de los entrevistados por considerar estas temáticas y sus voces reconfortó al equipo de investigación en aquellos momentos en que el proceso se complejizó. El producir conocimiento desde los sujetos como protagonistas a partir de sus narrativas, contribuye de manera significativa en la formación profesional, como en el crecimiento personal, por lo que la gratitud es recíproca hacia aquellas personas que conforman parte de todo este trabajo.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Antaki, C., Díaz, F., Edwards, D., Ibáñez, T., Íñiguez, L., Martín, L., Mincoff, V. y Spink, M. J. (2006). *Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales*. (2da ed.). UOC.
- Arboleda, L. (2008). El grupo de discusión como aproximación metodológica en investigaciones cualitativas. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Arcila, P., Mendoza, Y., Jaramillo, J. y Cañón, O. (2009). Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen. *Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología*, 6(1), 37-49.
- Bayés, R., Comellas, B., Lorente, S., y Viladrich, M., (1998). Información, miedo y discriminación en la pandemia por VIH/SIDA. *Psicothema*, 10(1), 127-134. [fecha de Consulta 3 de abril de 2022]. ISSN: 0214-9915. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72710111>
- Bazurto, H. (2014). Reflexiones en torno a la erradicación del estigma y la discriminación en personas con VIH/SIDA. *Revista científica de investigaciones regionales*, 36 (2), pp. 165-174. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=455845084007>
- Bazurto, H. (2015). Discursos en torno al VIH y el SIDA: Estigma, Discriminación, Poder y Justicia [Tesis de Magister, Pontificia Universidad Javeriana]. <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/18088/BazurtoBarraganHenryDavid2015.pdf?sequence=1>
- Benjamin, W., (1933). *Experiencia y Pobreza*. Centro de estudios Miguel Henríquez. <https://semioticaenlamla.files.wordpress.com/2011/09/experienciabenj.pdf>
- Benjamin, W., (1991). *El narrador* (R. Blatt, Trans.). Editorial Taurus. (Trabajo original publicado en 1936). https://cc-catalogo.org/site/pdf/benjamin_el_narrador.pdf

- Bonantini, C., Simonetti, G., Turco, D., Lerma, S., Cattaneo, M., y Quiroga, V., (2007). Representaciones, significaciones sociales imaginarias y ciencia: notas para un debate. XIV Jornadas de Investigación y Tercer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. <https://www.aacademica.org/000-073/409.pdf>
- Campillay, M., y Monárdez, M. (2019). Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, Un desafío ético para los profesionales sanitarios. *Revista de Bioética y Derecho*, 47.
- Carbonell, M. Rodríguez, J. García, R y Gutiérrez R (2007). Discriminación, Igualdad y Diferencia Política. México, Distrito Federal: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Recuperado de: <https://www.corteidh.or.cr/tablas/27899.pdf>
- Castro, J. (2001). Discriminación en las relaciones laborales. (Informe n°146). https://www.dt.gob.cl/portal/1626/articles-65173_recurso_1.pdf
- Chase, S. (2015). Investigación Narrativa. *Multiplicidad de enfoques, perspectivas y voces*, 67-68.
- Chase, S. (2017). Investigación Narrativa. *Manual de Investigación Cualitativa*, 4, 58-112.
- Cohen, N. (2009). No sólo es cuestión de migrantes: migraciones externas y exclusión social. En S. Goinheix (Comp.), *Conflictos y expresiones de la desigualdad y la exclusión en América Latina* (pp. 35-79). Buenos Aires, Argentina: El Aleph.
- Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y ONUSIDA (2007). Manual sobre el VIH y los Derechos Humanos para las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos. Ginebra: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida.
- Comité de Evaluación de la Ley/OCDE, Departamento de Evaluación de la Ley (2018). Evaluación de la Ley N° 20.418. http://www.evaluaciondelaley.cl/wp-content/uploads/2019/07/informe_regulacion_fertilidad.pdf

- Denzin N y Lincoln Y (2012). El campo de la Investigación Cualitativa. Vol. I. Barcelona, España: Editorial Gedisa, S.A
- Dewey, J., (2008). El arte como experiencia/ Art as Experience (45.^a ed.). Paidós Iberica Ediciones Sa.
<http://archivos.liccom.edu.uy/Figuras/Dewey,%20John%20-%20El%20arte%20como%20experiencia.pdf>
- De Quintero, M (2002). Lenguaje y discriminación: El discurso sobre homosexualidad en la prensa Venezolana. 1ra Edición 2002. Fondo Editorial de Humanidades y Educación, Caracas Venezuela.
- Díaz, M (1992). Los problemas sociales y cómo se manifiestan.
- Educación Sexual Universidad de Chile. (s.f.). Marco Jurídico sobre VIH/SIDA en Chile. Abril 2, 2022. <https://educacionsexual.uchile.cl/index.php>
- Fundación SAVIA (s.f.) ¿Quiénes somos? Recuperado de: <https://fundacionsavia.cl/fundacion/>
- Gadamer H (1992). Verdad y método, vol. II, Salamanca, España: Ediciones Sígueme.
- Goffman, E. (1970). La identidad deteriorada. (1^oed. 10^o reimp). Amorrortu editores. Goffman - Estigma Erving.pdf - Google Drive
- González, M. y Padilla, M. (2014). Investigación narrativa: las historias de vida. ACADEMIA.
<https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/49806706/InvestigacionNarrativa.pdf-with-cover-page-v2.pdf>
- Grimberg, M. (1999). “Vivir con VIH: experiencia de la enfermedad y narrativas biográficas”. *Nuevos Escenarios Regionales e Internacionales*, 82-85.
- Grmek, M (2004). Historia del SIDA. Coyoacán, México: Siglo XXI Editores. Recuperado de: https://books.google.cl/books?id=Y_3U11tNO0IC&printsec=frontcover&hl=es&source=gsbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

- Gutiérrez, M., (2011). “Método” de investigación etnográfica: observación participante. *Cátedra de Investigación Científica del Centro de Investigación en Política Criminal*, 127, 127-134.
<https://www.uexternado.edu.co/wp-content/uploads/2019/05/m%C3%A9todo-de-observac>
- Hine, C. (2004). *Etnografía virtual*. (2a ed.). UOC.
- Instituto Chacabuco. (s. f.). Modificación a la Ley N° 20.418. Educación Sexual en Chile. Biblioteca del Congreso Nacional.
https://www.bcn.cl/delibera/show_iniciativa?id_colegio=2635&idnac=2&patro=0&nro_torneo=2018
- JOCAS. (s. f.). Metodología. Recuperado de: <http://www.jocas.cl/>
- Kohler-Riessman, C. (2008). *Narrative Methods for the Human Science*. SAGE Publications.
- Lara, D. (2015). Grupos en situación de vulnerabilidad. Universidad nacional autónoma de México.
<https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4872/9.pdf>
- Lampert, M. (2019). Programas de VIH/SIDA: 1990-2000. Biblioteca del Congreso Nacional.
https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=175047&prmTipo=DOCUMENTO_COMISIO.
- Lampert, M. (2019). Programas de VIH/SIDA: 2000-2010. Biblioteca del Congreso Nacional.
https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27410/1/BCN_2000_2010_programas_preencion_y_tratamiento_VIH_SIDA_FINAL.pdf
- Lampert, M. (junio 2019). Programas de VIH/SIDA: 2010-2018. Biblioteca del Congreso Nacional.
https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27412/1/BCN_2010_2018_programas_preencion_tratamiento_VIHSIDA_final.pdf

- Ley 19.779 establece normas relativas al virus de Inmunodeficiencia Humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas: 2017. Biblioteca del Congreso Nacional. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=192511&f=2017-01-19>
- Lubertino, M. (2008). Aportes para la concientización en prácticas no discriminatorias en VIH y SIDA. Buenos Aires: Instituto Nacional Contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (Inadi). <https://www.flacsoandes.edu.ec/agora/aportes-para-la-concientizacion-en-practicas-no-discriminatorias-en-vih-y-sida>
- Lykke, N. (2010). *Feminist studies: a guide to intersectional theory, methodology and writing*. Routledge.
- Mancilla, M. (2013). Experiencia de la Historicidad e Historicidad de la Experiencia: El mundo como espacio hermenéutico. *Alpha (Osorno)*, (36), 177-190. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22012013000100012>
- Marichal, F. y Quiles, M. A. (2000). *Psicothema*. 12(3). 458 - 465. <https://www.redalyc.org/pdf/727/72712320.pdf>
- Mischel, W. (1979). Introducción a la personalidad. México: Interamericana
- McCall, L. (2005). The Complexity of Intersectionality. *Signs*, 30(3), 1771-1800. <https://doi.org/10.1086/426800>
- Mengo, R. (2004). El discurso como acción social. *Revista latina de comunicación social*. 7(58), 1-8. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81975811>
- Mendizábal N (2006). Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa. Barcelona, España: Editorial Gedisa, S.A. Recuperado de: <http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/103/2013/03/Estrategias-de-la-investigacion-cualitativa-1.pdf>
- Ministerio de Educación. (2005). Plan de Educación en Sexualidad y Afectividad. Gobierno de Chile. <https://healtheducationresources.unesco.org/sites/default/files/resource>

s/2005_Plan_de_Educacion_en_Sexualidad_y_Afectividad_2005_2010.pdf

Ministerio de Salud de Chile (2018). Conversemos del VIH/SIDA. Santiago, Chile: División de Prevención y Control de Enfermedades. Recuperado de: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/02/2018.09.06_FOLLETO_CONVERSEMOS-SOBRE-VIH-SIDA.pdf

Ministerio de Salud, Departamento de VIH/SIDA e ITS. (2014). Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA/ITS [Diapositiva de PowerPoint]. Centro Regional de Información y Apoyo para la Prevención del VIH/SIDA. https://www.criaps.cl/descarga/prevencion_VIH.pdf

Ministerio de Salud, Departamento Programa Nacional de Prevención y Control de VIH/SIDA e ITS. (2017). Protocolo para la Información, apoyo, manejo y seguimiento de los adolescentes de edad igual o superior a 14 y menores de 18 años en la detección del VIH. Gobierno de Chile. https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/03/2018.03.07_Protocolo-VIH-Adolescentes-2017color.pdf

Ministerio de Salud, Departamento Programa Nacional de Prevención y Control de VIH/SIDA e ITS. (2018). Plan Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS. Gobierno de Chile. https://seremi4.redsalud.gob.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2019/08/2019.06.12_PLAN-NACIONAL-VIH-SIDA-E-ITS.pdf

Ministerio de Salud, Departamento Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS. (2018-2019). Plan Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS. Gobierno de Chile. https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/06/2019.06.12_PLAN-NACIONAL-VIH-SIDA-E-ITS.pdf

- Ministerio de Salud, Departamento Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS. (2022). Estrategia Nacional de Salud para los Objetivos Sanitarios al 2030. Gobierno de Chile.
- Ministerio de Salud. (2010). Ley 20418. Biblioteca del Congreso Nacional. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010482>
- Ministerio de Salud. (2017). Protocolo para la Información, apoyo, manejo y seguimiento de los adolescentes de edad igual o superior a 14 y menores de 18 años en la detección del VIH. https://seremi4.redsalud.gob.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2019/08/Protocolo-VIH-Adolescentes-2017-Final-3.pdf
- Ministerio de Salud. (2019). Minsal y Mineduc presentan proyecto de ley que amplía educación sexual a partir de quinto año básico. Ministerio de Salud. <https://www.minsal.cl/>
- Ministerio de Salud. (s.f.). Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS. <https://seremi4.redsalud.gob.cl/prevencion-y-control-de-vih-sida-e-its/#:~:text=E1%20Programa%20de%20Prevenci%C3%B3n%20y,y%20prevenci%C3%B3n%20de%20transmisi%C3%B3n%20vertical.>
- Miranda, O y Nápoles, M (2009). Historia y Teorías de la Aparición del Virus de la Inmunodeficiencia Humana. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 38(3-4), 63-72. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572009000300007
- Miric, M. (2005). Carga psicosocial del estigma sentido entre las personas que viven con el VIH/sida en la República Dominicana: autoestima, depresión y percepción de apoyo social. *Perspect psicol* 2005; 5: 40- 48. Recuperado de <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/dd3795.pdf>
- ONUSIDA (2006). Declaración de Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA: Cinco años después. ONUSIDA. <https://www.unaids.org/es>

- ONUSIDA. (2018). Alianza Mundial de Acciones para Eliminar todas las formas de Estigma y Discriminación relacionadas con el VIH [Archivo PDF] <https://www.unaids.org/es/resources/documents/2018/global-partnership-hiv-stigma-discrimination>.
- Organización Panamericana de la Salud (2003). Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud. <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/doc/Programas/VIH/OtrasPublicacionesdeinteresrelacionadosconelVIH>
- Passerino, L. (2013). Imaginarios, biomedicina y normatividad: una respuesta a los procesos de estigmatización y discriminación por VIH. *Ciencias de la salud*, 11(2), 217-233. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4414883>
- Peixoto, J. y Gessolo, K. (2003). SIDA: discursos y prácticas. *Mal-Estar e Subjetividade*, 3(2), 237-274. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482003000200002&lng=pt&tlng=es.
- Petellier, P. (2014) La discriminación estructural en la evolución jurisprudencial de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Costa Rica, San José: Revista IIDH N°60.
- Prevert, A., Navarro, O. y Bogalska, E. (2012). La discriminación desde una perspectiva psicosociológica. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 4(1), 7-20. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-48922012000100002&lng=pt&tlng=es.
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (2003). Estigma y Discriminación. Ginebra: ONUSIDA.
- Restrepo, J. (2016, Octubre). Análisis comparativo de las percepciones sobre el VIH/SIDA de varones homosexuales y bisexuales colombianos, con experiencia migratoria o sin la misma.

- Restrepo, C. y Benavides, M. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría. Revista salud pública*, 18(1), 12-25. <https://doi.org/10.15446/rasp.v18n1.41974>
- Reyes, S. (2019). Terror y morbo en visualidades del contagio VIH/sida en Chile (1990-2018). *ESCENA. Revista de las artes*, 78(2), 150-166. Recuperado de <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/escena/article/view/35612/36221>
- Rodríguez, J. (2005). Un marco teórico para la discriminación. Colección de Estudios, número dos. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.
- Ruiz-Olabuenaga (2012). Metodología de la investigación cualitativa (5a. ed.). Bilbao, España: Universidad de Deusto.
- Sevilla, M. (2010). Discriminación, discurso y SIDA. *Cuicuilco*, 17(49), 43 - 60. <https://www.scielo.org.mx/pdf/cuicui/v17n49/v17n49a4.pdf>
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de Investigación. España: Editorial Novagrafik, Barcelona.
- Vasilachis, I (2006). Estrategias de Investigación Cualitativa. Barcelona, España: Editorial Gedisa, S.A. Recuperado de: <http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/103/2013/03/Estrategias-de-la-investigacion-cualitativa-1.pdf>

ANEXOS

Anexos:

Objetivo General	Objetivos Específicos	Dimensión	Subdimensiones	Temas	Técnicas de recolección de información
<p>Comprender las formas de estigmatización y discriminación hacia personas que viven con VIH pertenecientes a la Fundación Chile Positivo de la comuna de Santiago a partir de sus experiencias.</p>	<p>Conocer a partir de los relatos de vida de las personas con VIH sus experiencias relacionadas con la discriminación.</p>	<p>Las Experiencias discriminación</p>	<p>Experiencia subjetiva en relación con el VIH</p> <p>La Experiencia de ser Discriminado</p> <p>La Experiencia del tratamiento en VIH</p>	<p>1. Experiencia de vida con el VIH. 2. Transformación de la experiencia de vida cotidiana frente al diagnóstico. 3. Redes de apoyo. 7. Tratamiento médico hospitalario: relación funcionario(a)-persona con VIH. 8. Consecuencias socioemocionales por ser discriminado.</p>	<p>10 entrevistas en profundidad temática</p> <p>1 sesión de Grupo de Discusión</p>
	<p>Describir las formas de discriminación y estigma hacia las personas que viven con VIH.</p>	<p>Formas de Estigma</p>	<p>Autoestigma</p> <p>Social (Amigos, Familia, Etc)</p> <p>Laboral (Trabajo)</p>	<p>4. Estigmatización sociocultural y laboral sobre el VIH. 5. Discriminación por VIH. 6. Discriminación de familiares y amigos. 9. Rol del Estado frente al VIH. 10. Conciencia social con respecto al VIH.</p>	<p>10 entrevistas en profundidad temática</p> <p>1 sesión de Grupo de Discusión</p>
	<p>Identificar los discursos sociales con respecto al VIH</p>	<p>Los Discursos Sociales del VIH</p>	<p>Discursos sociales basados en la medicina</p>		<p>Observación etnográfica virtual</p>

	que existen en Chile.		Construcción de estereotipos de las personas con VIH/SIDA		
			Sexualidad		

Transcripción entrevistas:

Entrevista en profundidad temática N°1:

V: R, ¿verdad? Bueno, yo me presento, soy Valentina... Y hoy junto a Daniela vamos a hacer la entrevista. Daniela es la persona que te estuvo contactando todo este tiempo, con la que estuviste hablando... Ya, en primer lugar, saber ¿cómo estás, hoy?

R: Muy bien. Hoy en día muy bien.

V: ¿Muy bien?

R: Jajajaja...

V: ¡¡Que bueno, que alegría!! Oye y para comenzar queríamos saber un poquito sobre ti, fuera como de esto de la temática que nosotras vamos a abordar hoy, eh... de ti como persona. ¿Qué te gusta hacer? ¿Con quienes vives? ¿A qué te dedicas?...

R: Ya mira... Tengo 28 años, me llamo J.R.M.G... Eeh... soy Ingeniero Constructor de profesión, salí hace dos años, estoy trabajando actualmente en un municipio... eeh... vivo actualmente con mi mejor amiga, su hijo y su sobrina en mi casa... eeh... igual es un poco freak pero ella fue también mi polola en algún momento de mi adolescencia

V: Jajajaja...

D: Jajajaja...

R: Jajaja... Y es la familia que nosotros pensábamos así como en la adolescencia, como que se conformó ahora con el paso del tiempo, eh... monótonamente porque no somos pareja ni nada, de hecho yo soy homosexual, eh... ella lo sabe, y de hecho sabe toda mi condición, así que es algo bien fluido la verdad, la convivencia...

V: Que lindo.

D: Sí, que bonito

V: Que bonita la historia... Ya, y ¿Qué cosas te gusta hacer?

R: Mira... me gusta leer, muuucho me gusta la música, también soy fanático de ir al cine y de viajar el tiempo que puedo, y me puedo escapar a la playa... viajeo.

V: Que rico, sí... A mí también me gusta la playa

R: Sí...

V: Oye, y tú como persona... ¿Cómo te defines? ¿Cuáles consideras que son tus atributos, cualidades?

R: Eeeh... Mira, es que... amm... después y antes del diagnóstico yo era diferente. Siento que en este momento estoy volviendo a ser la persona que era antes, antes era muy alegre, muy bueno para la talla... eh... obviamente con el shock del diagnóstico, hubo un tiempo, como un año, que yo era pesimista, yo era pesado, no me podía... mis conversaciones terminaban siempre en discusiones... ahora, volví entre comillas a ser ya con ayuda de Jose, que es mi psicólogo, con mi círculo de amigos que saben mi diagnóstico, ya he podido volver a ser yo nuevamente... Ya que, eh... hay que destacar que hay un antes y un después del diagnóstico en todas las personas que al menos yo he conversado...

V: Sobre eso mismo ahora íbamos como a abordar sobre tu experiencia de vivir con VIH.

R: Ya... Mira, te comento, yo... es muy común decir que uno no sabe cómo se contagia, que en mi caso también es algo como parecido... Yo eh... salí del closet entre comillas el 2015, 14... 15... eh... conocí a tres personas, que tampoco fueron em... tan fugaces... eh... con todas siempre con protección, yo siempre me protegía mucho... mi última pareja, con la cual duré cinco años, eh... obviamente por la distancia de la relación obviamente no usábamos protección... y... eh... fue todo muy raro, todo muy cuático, porque yo viví... yo soy de Molina y viví con mi pareja, y estudié en la universidad en Talca... eh... estuve 7 años alrededor allá, y... yo para el día del plebiscito del 25 de octubre del 2020, vine a Molina porque mi local de votación era acá, y con mi hermana salimos a recorrer el campo, con mis sobrinos que estaban más pequeños... eh... tanto que caminamos a mí se me hizo una herida en el pie, en el dedo gordo del pie y volví a Talca con mi ex pareja, y eh... de ahí empezó... mmmh... no sanaba... y se... empezó como a empeorar, a lo que tuve que ir a curaciones, fue como muy complicado todo y ahí hubo una pelea que fue como muy tonta en verdad, porque eh... me dijo en pocas palabras, mi ex pareja, de que volviera a Molina, porque mi mamá vive muy cerca del hospital... nosotros en Talca vivíamos casi en el campo... entonces ir a curaciones era... tiempo, y él estaba con teletrabajo, entonces si lo llamaban tenía que volver a trabajar, yo en ese momento me sentí mal, así como que terminamos entre comillas, y yo llegué acá y empecé con malestares, empecé con alergia que en la vida me había dado alergia... con fiebre, hasta el momento era... todos pensaban que era por el tema de la herida porque estaba... era muy fea la herida del pie. Y... las alergias no pasaban, llegué a urgencia, me inyectaban... volvía a la normalidad, al otro día volvía, estuve una semana así... y... empecé a estar con fiebre... y para monitorearme me hospitalizaron, me hicieron infinidad de exámenes, hasta que un día me preguntaron si yo me había hecho el test de Elisa... o el test rápido de VIH, y les decía que mientras yo estaba en la universidad, cada vez que hacían sus intervenciones yo participaba, de hecho durante la universidad también doné muchas veces sangre... y... el tema es que, fui donde la matrona, me hicieron el test rápido y salió positivo, en ese momento no lo creía... y ahí como que mmh... caí en llanto, aparte que yo estaba hospitalizado, estaba solo... y... mi única reacción fue llamar a mi ex pareja, porque yo en los 5 años de relación fui fiel, y... soy muy tajante en eso, entonces la única eh.. opción que estaba en mi cabeza era esa... Mi ex pareja se hizo los exámenes y salieron negativos... y ahí se cortó la relación completamente, y netamente me informaba cada dos meses cuando él se volvía a hacer el examen... a mí me diagnosticaron el 21 de diciembre de 2020, eh... empezando ya con tratamientos muy severos, porque del test rápido me pasaron al test de sangre que llegó a Santiago, y ese test arrojó que yo tenía una carga viral de 1.970.000 es... demasiado alto... y... mi carga de CD4 eran 6, es decir, a mí se me acababan esos CD4 y yo me moría... dado a eso, me internaron en Curicó, en aislamiento, también hubo un momento que me indujeron el coma, porque... eh... lo que mi cuerpo estaba produciendo, no me ayudaba para poder subir los CD4... fueron como.. 7 días que estuve en ese proceso,

y... el doctor... dentro de muchas preguntas que a uno le surgen en la cabeza del ¿Por qué? ¿Cuándo? ¿Cómo? Él... mi doctor me dijo que ya no era tan importante, o sea, si era importante, pero que no me matara la mente pensando en cómo fue... me dijo, con tus niveles, como tú llegaste, esta enfermedad estaba ya en un punto crítico que no fue un contacto de tres, seis, nueve meses, ni un año, ni dos años, fueron alrededor de cinco años... entonces sacando la cuenta fue antes de mi ex...

V: Aaah...

R: Y mi ex no se contagió en ningún momento... eh... el tema de la mala relación con mi ex fue durante siete u ocho meses de hecho hasta el día de hoy conversamos, nos hemos vuelto buenos amigos; hemos tenido la capacidad de... de poder entablar de nuevo una amistad y... el mes pasado tuve mi último control, ya estoy indetectable e intransmisible, eso me costó un año nueve meses porque recién en este control me informaron que estaba en mis parámetros como sanos, entre comillas...

V: Que... que fuerte el proceso y... en poco tiempo...

R: Fue en muy poco tiempo...

V: Sí, hartos procesos y hartos que sobrellevar... dentro de todo... bueno, ya nos contaste un poquito, pero sobre la transformación de tu vida en general eh... anterior al diagnóstico y después de que obtuviste el diagnóstico...

R: Como te comentaba, yo era una persona muy positiva de mentalidad antes, de hecho mis amigos cuando estaban como deprimidos o algo, siempre me hablaban, siempre yo como que les brindaba apoyo, hasta que me pasó a mí y en ese momento por el mismo estigma que se genera por la enfermedad, yo no le conté a nadie... solamente sabía la fecha de mi diagnóstico y le conté a mi hermana, mi hermana me dijo que teníamos que contarle a mi mamá... porque pasa que mi mamá es muy buena para descubrir cosas jajaja... porque... porque le llegan porque sí, porque lo averigua... entonces ella estaba muy metida en el ¿Por qué? yo estaba hospitalizado, y al final yo le conté, también fue como una parte bien shockqueante, ya, porque es entendible... y... después del diagnóstico, como te comentaba yo me volví una persona muy pesimista, no quería vivir, no me intenté suicidar, pero si hubieron varias veces que dejé el tratamiento... no quería seguir con el tratamiento porque sumando a esto, yo debo reconocer que antes del diagnóstico, si bien yo participaba en los testeos y en todo el tema, yo también tenía un estigma generalizado contra las personas que tenían VIH, de hecho con mi amiga la otra vez comentaba que yo muy cavernícolamente no hubiese estado con una persona, antes de mi diagnóstico que tuviera VIH o me hubiese costado mucho aceptar el... esa noticia... eh... me costó mucho, tuve... tengo... todavía sigo con sesiones psicológicas, con eh... medicina alternativa con una amiga que con el tema de los imanes y reflexología... que me ha ayudado bastante como a volver en sí, hasta el punto de sentir que ya no es como una enfermedad, aparte que me he culturice mucho, mucho más de lo que ya había leído debido a esto, y no es tan catastrófica como años pasados... de haber sido de otra época, me hubiese tocado vivir lo mismo que estoy viviendo ahora, posiblemente no estaría vivo, que gracias a Dios ahora hay medicamentos, hay más información, eh... se está visibilizando un poco más la enfermedad y... que no es algo catastrófico ni tampoco que puedas ponerle en riesgo una vida a alguien...

V: Claro... y ¿Cuánto tiempo demoraste más o menos en contar por ejemplo, a tu mamá?

R: No... mi mamá... a mí me diagnosticaron el 21 de diciembre y a mi hermana yo le dije el 27 y ese mismo día le dijimos a mi mamá.

V: Ah... el mismo día... mencionas mucho a tu hermana, a tu mamá a tu amiga que vive contigo... ¿Ellos son como tu red de apoyo fundamental o hay más?

R: Mi familia es súper pequeña, está conformada solamente por mi mamá, mi hermano y mi hermana, con una tía; pero de ella solamente sabe mi mamá y mi hermana, mi hermano no tiene conocimiento de ello... y de mi círculo de amigos lo sabe, bueno... mi amiga con la que vivo, mi mejor amiga que hubo un tiempo en que se fue a vivir a Santiago y por diferentes circunstancias de la vida volvió acá donde vivo yo, ella también lo sabe... yo tengo dos ahijados, la mamá de mis ahijados también lo sabe, y... ese también fue un proceso súper duro de decirle a esas personas que yo contaba con VIH... mis dos mejores amigas supieron para mi cumpleaños el año pasado, en agosto... y... la mamá de mi ahijado fue ahora en el verano... si bien, mis dos amigas yo sabía que no me iban a decir nada, eh.. era más que nada como que no por decepcionarlas sino, que sentí en un punto que me había decepcionado conmigo mismo... en el tema de que ¿cómo siendo que yo me cuidaba tanto me iba a pasar a mí? ¿Por qué a mí? y nombro esto porque me costó mucho con ellos, pero ya después de un proceso ya... de mucha aceptación... eh.. a la mamá de mis ahijados le conté y fue totalmente diferente, porque no lo conté con culpa, tampoco con pena, ya pude decir, mira yo tengo este diagnóstico, estoy sano, estoy bien... voy a vivir muchos años con esto, solamente debo tomar una pastilla diaria, eh... pero no más allá que eso... de yo haberles contado antes, hubiese sido el tipo de persona que... mira yo estoy así y si te gusta bien y sino ya no hablemos más... generé un carácter muy fuerte, una coraza muy... muy fuerte... y estar siempre a la defensiva...

V: Cómo... de autoprotección también...

R: Exacto!

V: ¿Y preparaste como el momento para contarlo o salió así?

R: Mmmh... eh... de mis dos amigas para mi cumpleaños, en ese proceso yo todavía estaba mal... y... más que nada como que yo necesitaba una compañía o un apoyo que no fuera mi hermana ni mi mamá, porque independiente de que tenga una muy buena relación con mi hermana, no es lo mismo decirle tus cosas a tu hermana, que decir las a una amiga o a un amigo... es como un tipo de soporte diferente, como más real... sentí en un momento que mi familia siempre me iba a decir las cosas positivas y también a veces hace falta que te digan las cosas negativas, o que tu escuches lo que quieras escuchar, entonces eso buscaba con mis amigas y hasta el momento ha sido así.

V: Claro... que bueno saber que tienes igual... tus redes de apoyo ahí seguras, en caso de que las requieras o las necesites para cualquier cosa en la vida, en realidad... no sólo por lo referido al tema... eh... con respecto ahora a la estigmatización... ¿Qué piensas como a nivel sociocultural, laboral...? Buenos nos mencionaste que en tu ámbito laboral nadie lo sabe, sobre tu diagnóstico...

R: Mira... de partida yo encuentro que la información está, el hecho de querer informarse ya va en cada persona, eh... si bien, hay mucha persona que ya se ha informado, falta mucho. Dentro de mi trabajo mi jefe entre comillas... le conté por una situación X, y él lo tomó de muy buena manera, de hecho me sorprendió porque me dijo que en algún momento de su vida tuvo una relación con una persona seropositiva... eh... me agradeció por la confianza... antes de ser mi jefe era mi amigo, de hecho él me invitó a trabajar donde estoy ahora... como que llegué igual a la conclusión de

que... porque yo también pensé que iba a ser como una reacción súper negativa... entonces en ese caso el estigma estaba de mi parte, de que iba a ser rechazado, de que posiblemente no iba a poder continuar con el trabajo, o me que me miraran de otra forma... sólo por el hecho de estar en esta condición, pero... afortunadamente no fue así y ha generado un cambio muy positivo encuentro yo en mi trabajo porque eh... debido a esa confianza... eh... donde yo trabajo, se hizo mucha campaña contra esta enfermedad el año pasado, este año también; se hicieron muestras eh... en la comunidad, en la plaza... eh... también apoyo psicológico en el caso de las personas seropositivo... eh... también fue un hincapié para que fuera el primer municipio a nivel nacional que implementara el PrEP de manera preventiva, y no la exhaustiva postulación que hay para poder conseguirlo de manera pública... eso también es algo muy engorroso...

V: Mmmh... y estigmatización de... más allá de la auto-estigmatización, de ¿cómo lo visualiza la sociedad? ¿Cómo las personas ven el VIH hoy en día?

R: Mira... yo estuve eh... en una app de citas que en un momento yo puse mi condición... y... hablaban netamente para insultarme... que uno era cochino, que uno eh... se metía con cualquier persona, que uno no sabía lo que era un condón; de hecho una vez me dijeron que yo quería... eh... hacer más grande el círculo de enfermedad... siendo que no es así... eh... en ese tema fue súper shockeante y ahí decidí eliminar ese carácter del perfil, porque me di cuenta de que la sociedad todavía no acepta eh... la condición.

V: Ya... y con respecto a... que fome que no se pueda hacer como su vida en esos espacios de manera... no sé, como lo hace una persona que no vive con VIH, que tengan que estar expuestos a eso por sólo desinformación y falta de consciencia por parte de las otras personas...

R: Exacto...

V: Y con respecto a la discriminación... ¿Te has sentido alguna vez discriminado? O ¿Has visto o presenciado?

R: Mira... presenciado como de manera despectiva no... de hecho lo que comentaba yo de la información, es súper ambigua porque yo como desde que ya empecé normal a vivir mi día a día, yo conocí a tres personas... una de ellas, era médico y uno piensa que por ser médico se culturizan con el tema, que son de mente más abierta... y si bien, fue como una pseudorelación normal... él no tenía como mucho conocimiento de la enfermedad, de hecho me pareció extraño, el que él no sabía la diferencia de indetectable con intransmisible, si es que uno era portador, si tenía que ocupar siempre protección... entonces ahí uno se da cuenta que no porque una persona sea educada de manera universitaria o que esté bien asociada con el ámbito de la salud, es una persona que tenga conocimiento del tema... es como parejo, en general tienen falta de información. Otra pareja que tuve fue este muchacho que te comentaba, que también es mi jefe entre comillas, y así como estigmatización... eh... fue hace poco, estaba conociendo a un niño que si bien yo soy siempre muy, con mucha frente al momento de hablar con alguien, independiente de que las ganas estén, fue como mi primera vez que me han rechazado por mi condición... si bien lo intentamos, nos juntamos... de partida fue muy sano, al momento de la intimidad no se logró por miedo a un contagio por parte de él y me lo dijo, y en verdad agradecí el haber sido sincero y decirme de que el miedo está, porque es normal, encuentro que igual es normal que la gente se preocupe de esta situación, siento que también se daba la instancia de yo también culturizarle sobre el tema... eh... por ese factor no se dio... fui como rechazado en la

intimidad... dos veces jajaja... eso fue como más... como LA experiencia que he tenido.

De insultos, ahí no mucho... hace poco, donde yo trabajo, trabajaba otro joven que le pasó algo muy similar a mí y el comentario estaba... de que era un hueón cochino, de que se sabía que iba a tener el diagnóstico, que siempre fue VIH positivo y nunca se quiso cuidar, y ahí una compañera de trabajo que no es tan cercana, que igual mi lugar de trabajo es bien amplio... hizo un comentario que yo lo encontré muy nada que ver y estaba en presencia de mi amigo que sabe mi situación, dijo eh... si vuelve a trabajar acá no me gustaría que ocupara mi baño o que ocupáramos el mismo baño, y quedamos así como... en ese momento ahí me dieron ganas de decir... haz compartido el baño más de un año y medio y no has estado en contacto con ningún tipo de virus, no te has enfermado, no da porque vas a tomar del mismo vaso de agua que él... ese estigma a mí como que me dolió... de hecho yo salí y mi amigo cachó que yo salí... y fue la primera vez como que me dieron ganas de llorar siendo que ni siquiera fue por algo mío... fue porque en ese momento mi historia desde fuera...

V: Claro... se vio como indirectamente de igual forma, aunque no haya sido totalmente dirigido como a ti...

R: Exacto

V: Y... eh... bueno. ¿Discriminación por parte de familiares o amigos?

R: Familiares, no... no... he tenido la suerte de que hasta el momento no

V: Y de... no, dale...

R: No, y mira, al menos yo como persona eh... la coraza que te había comentado en ese momento, yo le comentaba a este niño con el que había pasado toda la situación de que como que me habían rechazado en un cierto ámbito, uno... al menos yo... como que normalicé el hecho de que en algún momento podía pasar, no sé si es prepararme la palabra pero eh... si a mí me hubiese pasado esto cinco o seis meses desde que a mí me dieron el diagnóstico, yo no sé... hubiese estado súper mal... con mucha depre... pero al final es como que uno lo trata de normalizar como puede, y decir pucha, ya tengo que entender a esta persona y no toda la gente es igual y no me puedo echar a morir por una persona ni tampoco por cómo me ven... de hecho, primero tengo que quererme yo, aceptarme yo, saber que yo vivo con esta enfermedad eh... antes de buscar el por qué no me pueden aceptar...

V: Claro... tiene por lo que hemos escuchado hasta ahora sobre todo, como al principio una carga emocional fuerte, el estar diagnosticado... con respecto al como tratamiento médico hospitalario... como la experiencia respecto a esto, como los primeros meses, el tratamiento...

R: Mira... ahí se me había pasado un dato importante... mi amiga con la que vivo, bueno ahora estamos como de celebración entre comillas porque ayer terminó su internado de obstetricia y puericultura en matrona, yo le comenté que cuando estuve hospitalizado solamente entraba una persona a verme y en los cambios de turno las personas que estaban en práctica... de por si mi pieza tenía una ventanilla de vidrio y se escuchaba todo lo que se conversaba y... cuando estaban entregando como el mando no sé si fue una practicante o si fue una enfermera del hospital que yo ahí dejé un reclamo y una denuncia, dijo eh... bueno... yo no sabía cómo me había contagiado... y la otra niña respondió algo como “ah pero si todos dicen que no saben y tiene que haber sido así como por la aventura de la noche” así como que yo andaba huebeando...

en pocas palabras... ehh... esa fue como... y ahí yo no quería que entraran a mi pieza, no quería nada con nadie y ahí fue shockeante... es como que lo estaba viendo desde fuera... porque en un momento como que no sé, me diagnosticaron el 21 de diciembre y hasta febrero yo juraba que era mentira, juraba que eran otros aspectos y que yo me iba a volver a hacer el examen e iba a salir negativo... y eso fue como lo que más me shockeo en la salud pública, siendo que deben de tener el conocimiento de cómo tratar a una persona, no lo hayan podido lograr hacer

V: Falta de habilidades sociales... poca empatía...

R: Hice un reclamo formal con el hospital, porque tuve la posibilidad de hacer un reclamo privado y público, y decidí que fuera público y con todo lo que conllevaba el tema, porque si lo pudo hacer conmigo, los comentarios podrían haber estado de todos lados y la gente es muy influenciable... lo que yo estaba pensando es que ya, si ella era una enfermera que podía llevar años en una universidad que estaba, viendo o estaba trabajando con practicantes, los practicantes también podrían haberlo normalizado... ¿Me entiendes? Que ninguno iba a decir... "Oiga no, es que está mal" porque era su tutora, no podrías irte en contra de ella, pero también hay practicantes que pueden no tener la misma mentalidad, y esa es la idea como de ir mejorando en ese aspecto...

V: Claro... Justo ayer estábamos hablando con la encargada de una fundación con la que nos contactamos por el tema de la entrevista, y nos decía eso mismo... como la importancia de que cuando ocurran sucesos así denunciarlos, hacerlos visibles, hacer que la gente los conozca, que estén como plasmados más allá de lo que uno cuenta o relata... que haya algo físico como una denuncia o un reclamo...

R: Y con el tema de ¿Cómo conllevé el tratamiento los primeros meses? Yo desde que estuve hospitalizado... yo normalmente ahora peso 76 kg, en mi momento más crítico pese 52 kg, era muy delgado... no podía comer, tomaba agua y vomitaba, tomaba sopa y vomitaba... Yo me obligaba a comer... eh... los medicamentos me golpearon muy fuerte... muy fuerte... y me dijeron que tenía que esperar 45 minutos a que se disolviera el medicamento y esos 45 minutos, yo casi con la mano en la boca para no vomitar porque era un malestar gigante... era con mareos, era con vómitos... eh... que conllevó también al poco tiempo, yo querer dejar el tratamiento porque no me hacía bien, sentía que mi cuerpo no lo aceptaba y... llegué a un punto tan bajo con mi carga que, ahí aparecen también enfermedades oportunistas, aparecieron todas de un golpe... ahí me hicieron una punción lumbar porque a mí me costaba respirar... no llegué a neumonía ni pulmonía... pero sí empecé con un tratamiento en conjunto con la carga viral...de tuberculosis... sí tengo una microbacteria que es mycobacterium avium... MAC la abreviación, que está en mis pulmones producto del contagio... eh... también yo noté que... antes yo era muy bueno para memorizar cosas, nunca se me olvidaban las cosas entonces también hubo ahí un tema neurológico, que si bien me he hecho los exámenes, y han salido en el límite de lo normal... eh... también es una enfermedad que se genera con el tiempo con esta enfermedad... entonces estuve un año tomando el medicamento contra la tuberculosis, pero no es tuberculosis... y también genera un estigma el hecho de tenerlo, el hecho de también tener que conllevar esa enfermedad...

V: ¿Un estigma desde tu propia perspectiva?

R: Claro... sí... porque si tú te pones a pensar, alguien que tiene tuberculosis, es como ¡wow! esa enfermedad supuestamente se había erradicado hace muchos años y que aparezca ahora de nuevo, es como mucho...

V: Todo fue un proceso demasiado fuerte... acompañado de muchos otros factores también...

R: Y aparte un tiempo malo porque si bien, yo en ese momento no quería que nadie me viera, fue en plena pandemia, fue... yo no tuve visita durante los dos meses y medios que estuve hospitalizado y por videollamada con la gente que yo quería conversar... eh... creo que igual eso ayudó bastante, porque yo no sé cómo habría reaccionado si me hubiese ido a ver mi mamá o mi hermana llorando o tan mal... siendo que yo también la estaba pasando mal y no es por ser egoísta, pero como que necesitaba un momento para mí, para yo sentirme bien sin estar preocupado de que la otra persona también estaba sufriendo... algo que también es entendible, pero si uno pone fríamente en la balanza, en ese momento tenía que velar mejor por mi bienestar sin saber cómo estaban los demás... entonces siento que igual, entre comillas estar en cuarentena me sirvió bastante y ahí también estuve mucho tiempo aislado, porque me pedían un mínimo de defensas para poder yo vacunarme contra el covid... de hecho la primera vacuna me la puse el 20 de octubre del año pasado, voy en la tercera... tuve que esperar casi un año para poder vacunarme...

V: ¿Y actualmente te atiendes por el sistema de salud público o privado?

R: Sistema de salud público

V: Ah ya... ¿Y cómo es tu percepción con respecto a la atención?

R: Sabes qué... bien, siento que todavía le falta un poco, mi médico anterior, no sé si él lo normalizaba mucho, pero hablaba mucho de... o sea uno igual tiene el estigma, que se vuelve personal de que si bien yo sé que vivo con esto, sé que estoy bien con esto, tampoco quiero que no sé po'... "Hola Valentina, me llamo R... y tengo VIH" es como que también uno tiene que guardarse cierta información... y en mi lugar de atención el doctor hablaba muy fuerte, muuuy fuerte... era así como muy... más despacio... eh... muy buen doctor, nada que decir, de hecho con él también estoy trabajando en un tema parecido, porque yo cuando estuve hospitalizado me estaban tratando con un medicamento que no recuerdo el nombre en este momento... pero yo soy alérgico a ese medicamento, y me saqué el premio entre no sé cuántos millones de personas fui alérgico a ese medicamento... entonces estoy ahí como apoyándolo también, porque está haciendo como una investigación... y como te comentaba... hace 2 meses me cambiaron el doctor, el doctor nuevo es joven, sabe mucho, y ojalá que así como experiencia propia en el sistema de salud público, tuviéramos un doctor como él, porque de hecho, el yo llegar antes así como cabizbajo o que alguien me notara... él contrastó todo eso... es muy buen profesional, me deriva a las cosas que yo tengo que hacer, no hay problema en ese sentido... y me sentí como protegido en cierto punto, porque me salió como una carie que no es tan perjudicial, pero él me derivó a una interconsulta a la doctora del mismo subsistema y la enfermera dijo algo así como: "parece que la doctora no recibe pacientes seropositivos..." y yo entre mi ignorancia, porque no había leído sobre el tema, porque sé que también se trabaja porque hay sangre de por medio, en caso de, entonces tiene que ser algo cauteloso, siendo que yo ahora soy indetectable y no se corre ningún riesgo, también tienen que tener un parámetro de clasificación... el doctor le dijo que independiente de que sea positivo la atención debe ser igual, él no tiene que tomar ninguna medida de precaución, la que la tiene que tomar es la dentista, así que por favor sáqueme una hora con la dentista... así que en ese sentido me sentí bien, bien acompañado en el sistema de salud hasta el momento...

V: Que bueno... que bueno que existan profesionales así, de ese tipo y con respecto a... igual has contado un poquitito de aquello pero las consecuencias socioemocionales de ser discriminado o de vivir con VIH con respecto al estigma...

R: A ver... como te puedo decir, lo que va de la mano con lo que te decía, es que si bien yo sé que estoy bien, tampoco quiero que todo el mundo lo sepa, creo que me falta también por eso... pero también le falta a la sociedad decir "ah ya pero estás bien, ah ya ok" como que fuera así un pasar... hasta el día de hoy es como que me da miedo decir... o sea no miedo pero lata decir a amigos o cualquier persona porque es como ah... pero y ¿cómo te contagiaste? Como que todos se van al por qué y no se van al ¿estás bien? Eh... no sé ¿estás sano? O preguntas más técnicas... algo que salga de lo cotidiano de las preguntas que van derechamente a la estigmatización de la persona... como que esto me llevó a ser un poco más... no es cabizbajo es como encapsular mis ganas de decir las cosas.

V: Claro... ¿Sientes que tú como tu persona, o tu identidad se vio afectada o se vio afectada? Y tú por ejemplo a como eras antes, a cómo eres el día de hoy... sientes que tienes más resguardos a la hora de relacionarte no como sexo-afectivamente con otras personas, sino que, como hacer nuevas amistades, nuevos conocidos...

R: En eso no me ha afectado mucho el tema, de hecho, no he sido siempre sociable, pero por mi trabajo lo he tenido que ser, de hecho he conocido mucha gente, he hecho muchos amigos nuevos, y eso no me lo ha impedido, no a habido mayor cambio en mí sobre eso...

V: Como que ahora es más que antes incluso...

R: Claro...

V: Ya y con respecto al rol del estado frente al VIH... como políticas públicas, de qué manera se resguarda por ejemplo aspectos como la confidencialidad, que mencionabas...

R: Mira... el tema de mi doctor que hablaba muy fuerte, aparte de eso, no tengo nada que decir, de hecho cuando uno entra al sistema de registro, uno no pasa a ser J. R. M, sino que pasa a ser tus primeras iniciales más un código, más los últimos números de tu rut... como tengo varios amigos en salud, entre ellos mi amiga que ella está como en las últimas intervenciones, estuvo en urgencias y así como de saber le pregunté si ella podía ver algo del historial y ahí se metió al computador y me di cuenta que no cualquier profesional puede ver el tema de mi diagnóstico, entonces como en ese punto si hay una hermeticidad que es buena.

V: Y con respecto por ejemplo a campañas, no sé... anti-estigma, o anti-discriminación... ¿Cómo sientes que funciona?

R: Mira en Santiago quizás se ve más, acá no se ve nada...

V: Ya... en Región nada.

R: En región no se ve absolutamente nada... de hecho el tema de la campaña que se hizo... que te comentaba, mi amigo derechamente me dijo que si yo no le hubiese dicho, no le hubiese tenido la confianza de decirle todo lo que estaba viviendo, esa campaña no se hubiese hecho... los procesos preventivos tampoco, el implementar medicamentos previos tampoco se hubiese hecho. Y siendo entre comillas que igual indirectamente ha ayudado a mucha gente, también me hice... no me hice tan amigo, pero sí converso con una organización que trabaja hard por tratar de que se normalice un poco el tema, ellos están haciendo varias intervenciones en Talca, cada vez que puedo, por temas de horario de mi trabajo, pero cada vez que puedo trato de participar y ha sido como bien gratificante el hecho de no haberme quedado sólo con el diagnóstico.

V: Eso mímelo iba a preguntar... si tenías participación en otros espacios, de gente que vive con VIH...

R: Mira... yo no conozco a nadie así como amigo que viva con VIH, pero no sé si no se ha dado la oportunidad, pero sí he intentado... de hecho, muy valientemente, cuando fue el testeo, si es que salían casos positivos, yo dije que no tenía problema con dar mi testimonio y decirle a la gente que va a estar bien, porque uno de los problemas que yo tuve con mi psicólogo, que si bien ahora nos llevamos muy bien, yo en un proceso de negación, él me decía que yo iba a estar bien, que estaría sano, que iba a tirar para arriba y la cuestión... pero me recriminé que él no me podía decir esas cosas a mí, porque él no estaba viviendo mi situación, no sabía lo que era vivir con esta enfermedad, él solamente estaba cumpliendo su rol de profesional y yo necesitaba alguien que estuviera viviendo en carne propia lo que yo estaba viviendo y saber ¿Qué es lo que estaba pasando en ese momento? Para yo poder estar tranquilo...

V: Es como bonito dentro de todo y también lo hemos visto nosotras con la parte más teórica de nuestra tesis el como la misma gente que vive con VIH al final ha dado más respuesta a esto de querer derribar la estigmatización y discriminación, más que otras instituciones, sino que, es desde ustedes mismos donde surgen todas las iniciativas...

R: Ponte tú, con mi amiga hablamos harto y una vez me preguntó por qué yo trataba de ayudar tanto, o trataba así como a escondidas de participar en esas cosas, y es porque... mira, si yo estoy con una persona, y yo no me estoy cuidando bien, yo voy a ser capaz de decirle a la persona sabes que yo tengo este diagnóstico, porque no sé... se me reventó el preservativo... existen métodos de prevención al contacto, existen métodos para prevenir, y es entre comillas lo que me hubiese gustado a mí que me hubiesen dicho... ósea.. no porque yo tenga este diagnóstico voy a hacerle lo mismo a los demás... si la idea tampoco e causar daño...

V: Y aún sabiendo todo lo que conlleva el proceso...

R: De hecho hay imagen que la tengo de letrero, dice el estar roto no te permite romper a los demás...

V: También lo había leído jajaja...

R: Es como que digo no, hay que hacer las cosas bien... En un momento cuando estaba bien y estaba en cuarentena, me metí en varios grupos de Santiago, no recuerdo mucho los nombres, de hecho me salí de uno... y estaba hablando con un tipo para saber más menos lo que él había vivido y me dijo que él a diferencia de mí, estaba haciendo las cosas bien, es por rabia y por despecho, no sé porque no lo habrá hecho en un momento dijo ya... "si me la hicieron a mí por qué yo no se lo puedo hacer a los demás"... Ya pero... es un mal que estás haciendo de forma consciente a los demás, es diferente que lo haya hecho una persona que no tenía idea, que tampoco es capaz de decir "no tenía idea da lo mismo" pero también es... si yo soy consciente de que tengo algo que puede afectar la salud de las otras personas, la he pasado mal y la he sufrido, que tengo que estar con una pastillita todos los días de mi vida, no quiero que otra persona pase lo mismo... es netamente eso.

V: Claro... y con respecto a consciencia social que hay respecto al VIH...

R: Consciencia social... pero... ¿En qué sentido?

V: Como en la manera en que se visualiza el VIH... ¿Cómo lo ve la gente? ¿Cómo crees tú que quizás si se toman los resguardos o medidas para cuidarse?

R: Siento que esa parte falta mucho también, siento que si hubieran campañas o hubiera más que la gente se informe, tristemente vivimos en un país que no se caracteriza mucho por prevenir las cosas, sino que cuando ya está el tema hecho... si hubieran como canales de decir, educar sobre esto, que la gente estuviera más consciente de que existe un método preventivo, de que existe una pastilla que es como la del día después para una mujer embarazada, o sea, una mujer que pudo haber quedado embarazada pero también diferente diagnóstico, la gente no miraría de la misma forma la enfermedad...

V: Oye, y otra consulta con respecto al auto-marginarse o al auto-estigma... ¿Tú por qué sientes que se da?

R: Si bien te dije que uno se culturiza en un tema de decir ya, te va a pasar esto o te pueden rechazar, es también el tema del rechazo... es el tema del rechazo netamente...

V: Como que la gente te va a decir algo... o vaya a hacer lo mismo... como que no les parezca que vivas con VIH... Creo que esas son todas las preguntas... no sé si quieres agregar algo más... O sea... todos los temas que teníamos que abordar.

R: O sea si tienen alguna otra duda o alguna consulta más específica también estoy dispuesto a ayudar en eso, no sé si les ayude bastante o no...

V: Sí, totalmente! de hecho fue bacán porque a medida que ibas avanzando ibas mencionando todo jajaja...

R: Son cosas que uno vive y se van contando solas en verdad, cuentas uno y no puedes contarlos sin haber dicho la otra parte como que van todos relacionados con eso...

V: Claro... Y nos habían dicho que iba a pasar, con esta técnica de recopilación de información y lo importante para nosotras aquí era netamente tu experiencia...

R: ¿Y es la primera entrevista que hacen?

V: Sí, eres el primero jaja...

R: En serio!?! Me alegro que sea de manera positiva, bueno también van a encontrar gente como la que te decía yo que por rabia u odio le generaban... bueno no creo que lo digan... pero sí van a encontrarse con gente así...

V: Mmmh... y que bacán que haya sido así esta primera experiencia, tengo altas expectativas de ahora en adelante jaja...

R: Me alegro también de llamar a hacer las cosas bien, de como te decía, independiente de ABCD motivo uno tenga esta enfermedad tampoco... yo no se la desearía a ustedes... ni a mi peor enemigo, a nadie... siento que se puede vivir bien, siento que sé que se puede llevar entre comillas una vida cotidiana, por el tema de estigma no se lo doy a nadie... si bien a mí no me ha pasado, pero sé que puede llegar a pasar, eh... no es grato no es bonito ese pensamiento en sí, que a uno como que le dicen ya tiene este diagnóstico y es como chuta me van a decir cochino, chuta me van a decir que me acuesto con cualquier persona... es como más que nada eso...

V: Claro, es como mantener la idea siempre presente una vez que ya tienes el diagnóstico. Como convivir con eso al final...

R: No y también el hecho de que... aparte de que está muy mal vista la enfermedad, Chile también se caracteriza por estar mal vistas las personas que van al psicólogo... no todas las personas que van al psiquiatra están locas o no todas las personas que van

al psicólogo tienen problemas mentales... sino que también te ayuda harto a sobrellevar esto, y encuentro que mi enfermedad va mucho de la mano con un psicólogo, si bien no de toda la vida, si por un momento bien acotado a mí me dieron el alta en el psicólogo hace aproximadamente 6 meses, y yo decidí por el mismo psicólogo seguir con el tratamiento... lo bonito es que, durante 1 año y algo todas las intervenciones eran del tratamiento de la enfermedad, eran de cómo me sentía, de cómo iban mis chequeos... al día de hoy voy y mi consulta son solamente así como personales... de hecho el tema de la enfermedad pasó a segundo plano hace mucho rato... y eso es como lo bacán en el tema de ir de la mano con un profesional de la psicología...

V: Ver el propio progreso... ver tu mismo tu propio progreso... con respecto a lo que a lo mejor hace un año y tanto te aquejaba mucho, te afectaba mucho... verte ahora, como en esta instancia tan abierto a hablar sobre el tema, me imagino que debe ser bacán

R: Sí, y de hecho eso me motiva mucho, de hecho estoy todavía estoy en el proceso de auto-valentonarme... hablaba con mi amiga que en un momento me gustaría decir ya, yo sí tengo VIH y ayudar a las demás personas, si me dice que de la mano de yo envalentonarme y poder decir las cosas bajo mi experiencia, también tengo que aceptar o también tengo que tener claro que van a haber personas que no van a aceptar el tema, o que lo van a ver mal, también pongo en la balanza que pucha, me quedo con me van a tratar mal entre comillas, que últimamente no ha pasado tan grave, a que no sé... 10 personas me apunten o miren feo, a versus 100 personas que estoy ayudando y decirles que la cuestión no es tan catastrófica como uno piensa cuando te dicen ese diagnóstico...

V: ¿Y por eso decidiste participar de esta instancia?

R: Exacto. De hecho lo vi en una historia de instagram de un grupo, que decía que había unas estudiantes que querían hacer su tesis con respecto de esto, y decía Santiago... y yo dije ah ya chuta, si hubiese vivido en Santiago hubiese participado... después leí que era online y no presencial y dije ya... es como la primera vez que doy como estas cosas...

V: Ay que lindo!

R: Espero que no sea la última tampoco...

V: No, obvio que no... eso mismo iba a decir, estos espacios también son de contribución si quieres como empezar de a poquitito es bacán que hayan personas dispuestas como tú, y también nosotras que nos interesamos por el tema pese a no vivir con VIH... que sean de contribución...

R: Que no se encapsule solamente a la gente que vive con esto porque también uno llega a la idea errónea, en un momento pensé que netamente podría estar con alguien en forma amorosa compartiendo el mismo diagnóstico... y no es así. Cada uno se encapsula solo y eso es como un estigma que tiene uno, personal...

V: La señora de la fundación ayer también nos mencionaba mucho eso, el auto-estigma... que tienen las personas que viven con VIH, que era como parte importante dentro del proceso y yo, de hecho no lo había pensado tan así, y tú ahora me hiciste verlo ya como plasmado...

R: Sí, porque ponte tú, yo, una de las pocas pseudo relaciones que intenté tener, que era como normal entre comillas... eh... yo sé que vivo con el diagnóstico, yo sé que voy a estar bien si tomo mis medicamentos... yo soy una persona que está preocupada

de la otra persona, por ende, si estoy bien yo, va a estar bien la otra persona... eh... si bien yo tengo todo eso claro, es un agobio... y sé que es parte de la preocupación como de pareja, pero tú ya sabes que te tienes que tomar una pastilla todos los días, y que te pregunten si te tomaste la pastilla todos los días es ¡Wow! está preocupado por esto, pero se está preocupando por mí... yo sé lo que tengo que hacer... yo en verdad pienso que no sé, me estoy tomando un paracetamol, y pasó... pero si me lo recuerda otra persona es como... ah... chuta... ya, está pendiente de que tengo que tomarme los medicamentos... entonces eso lo miras como una parte importante del abrirse más como persona, y que no te afecte tanto el tema de tomarte un medicamento... yo estoy trabajando en eso, ponte tú, al principio mis amigas me preguntaban todos los días y era como... sí, si me la estoy tomando, sí, si me la voy a seguir tomando... y era un momento así como... en un momento le dije: Javi, me la tengo que tomar hasta que tenga como 80 años, entonces tengo la alarma, y soy bien minucioso en ese sentido...

V: Tiene que ver mucho también con lo que hace falta en general en la sociedad, como el conversar, el dialogar sobre nuestros propios límites, y cómo, porque quizás tu amiga desde el preocuparse por ti, quizás de cuidado mutuo que se da entre las amigas no vieron que podía ser casi como latoso... como... ¿te tomaste el medicamento? Todos los días...

R: Uno trata entre comillas de enterarse el porqué del medicamento entonces que te lo recuerden es como decirte “oh tienes que tomarte el medicamento porque tú tienes VIH, acuérdate de que tienes VIH” y es como antiguamente pasaba con el tema de la diabetes, que si bien también era una enfermedad, de hecho... le tengo mucho miedo a la diabetes porque me dan miedo las inyecciones, también esas personas tienen que estar todos los días inyectándose, siendo insulina dependiente, entonces también me pongo en una posición de que esa enfermedad también fue como no estigmatizada, pero pienso yo que recordando a una persona que se tiene que inyectar todos los días, también debe ser frustrante porque esa persona sabe que tiene que inyectarse todos los días, o si no va a tener un día mal o a largo o corto plazo, la vida va a ser muy difícil...

V: No lo había pensado así y yo también lo hago mucho con mi mamá, mi mamá tiene cáncer, ahora está bien, pero en su periodo difícil, yo desde la preocupación también fui esa persona que le decía “te tomaste los remedios”, cuando claro, ella era más consciente que nadie que tiene que tomárselos.

R: Si po' si al final uno tampoco se quiere morir

V: JAJAJA!

R: Brígido... aunque después del diagnóstico quizás sí, pero ahora no, de hecho yo también tuve cáncer, o sea no tuve, pero me diagnosticaron... ahí tengo un tajo que se ve medio feito... era la tiroides y claro, si bien está enfermedad uno la va vivir toda la vida, me da más miedo un cáncer que el VIH, porque de ahí hay diferentes tipos de cáncer, pero no sé, pasó con el familiar de un amigo que, hacía deporte, que comía sano, le dió cáncer al estómago, duro dos meses y falleció...

V: Conozco un caso muy similar igual...

R: Entonces en este punto, me dan más miedo otras enfermedades que la mía jaja...

V: Y es parte como de tu proceso igual... de todo lo que nos has contado, como... derribar tus propias barreras creo, como fuera de lo que nosotras pensábamos de ideas preconcebidas de que quizás había más estigma... de que sí lo hay, lo hay... pero quizás era más de la sociedad que desde la propia persona que vive con VIH...

R: Aparte que antes ponte tú... antes de yo pasar todo esto, en mi mente una persona con este diagnóstico, era flaca, estaba llena de manchas, tocía todo el rato; es una imagen como shockeante, de hecho me pasó cuando yo estaba con mi ex pareja con la que duré 5 años, y ese recuerdo como que reapareció después de mi diagnóstico, que estábamos en el centro de Talca e iba pasando un tipo muy delgado y que tenía esos caracteres, y dijo “ah ese tipo demás que tiene VIH” así de forma muy despectiva... y yo no hice comentarios en ese momento, pero es como... en este momento digo, que lata que haya gente que piensa así, que lata que sean tan, tan, freak el tema... y con el hecho de mi ex, también se ha culturizado harto, bastante, de hecho me sorprende porque también ha hecho como un proceso, si bien nos queremos mucho, ya no es pareja pero nos queremos mucho, él también era una persona que antes no hubiese estado con una persona seropositivo, y creo que ahora sí lo podría hacer... lo podría llegar a entender, lo podría normalizar y es como que aparte de un cambió en mí, también un cambio en él...

V: ¿Crees tú que tuviste como cierta influencia o incidencia en que eso pasara?

R: Sí, harto... de hecho ponte tú, ahora, hasta hace poco tiempo atrás... yo lo sé porque en historias en instagram subo métodos preventivos para el VIH, que es PrEP, ¿cómo es vivir con una pareja seropositiva?, y... también, A... que es mi ex, también lo hace... uno dice también pucha, también la mente dice te fuiste perdiendo muchas cuestiones de esta enfermedad, demás que la tiene y no... ahora ya está empezando a visibilizarse mucho más el tema de que estaba siendo un poco más normal... creo que falta harto, en los tiempos que estamos, creo que en 20 años ya va a ser algo más bien, no bien visto pero no tan mirado de forma tan fea, como te digo sobre el tema, yo igual estudio harto, veo hartos avances en medicina, están probando... no es una vacuna, pero es una inyección cada seis meses, que reemplaza la pastilla... de lograrse y de ser posible, sería mucho más fácil la vida porque entre dos inyecciones anuales, a tomarse 365 pastillas al año el hígado es un cambio gigante... también el tema de que hay una cura contra el VIH... eso es lo otro que yo hablaba con mi amiga, yo le dije ¿sabes qué? Si saliera una cura contra el VIH, no sé si querría yo ponérmela...

V: Uh... ¿Por qué?

R: Porque al final, o sea, si bien te quitas tu estigma de “oye tiene VIH” es como, ya, está bien, es una cura de que... mira imagínate que yo me tuviera que inyectar dos veces al año... ¿Qué son dos veces al año? Te creo que sea por la pastilla que tomo todos los días, pero de ser así, va a pasar a “oye el está enfermo y tiene que tomar medicamentos de por vida todos los días” a así como “ah tiene que inyectarse cada seis meses” no lo veo tan terrible, ahora que lo estoy viendo... no es tan terrible.

V: Que alentador debe ser para una persona que vive con VIH escucharte, porque hasta una es como, no sé...

R: Porque al final uno vive viviendo, uno vive normal, como una persona normal, afortunadamente me ha ido súper bien en el trabajo... tengo amigos que son un siete, no se ha visto como troncada mi vida personal ni laboral como pensé que lo sería en un momento, que pensé que me iba a quedar sin amigos, también pensé que me iba a costar mucho el encontrar un trabajo, o que me iban a mirar feo, pero hasta el momento no ha pasado eso... porque son muchas etapas que uno se va quedando así como a lo largo del tiempo, a medida que uno va avanzando, y que no es tan terrible, porque al final no es tan terrible...

V: Dani, no sé si tú tienes alguna consulta o alguna pregunta? Hablé todo el rato yo jaja...

R: Jajaja...

D: Eh... no, es que igual he tenido la señal súper inestable, hay partes que me perdí...

R: Pucha...

V: Pero yo tengo todo grabado...

D: Ah sí... jajaja

V: Eso sería entonces, te agradecemos eh... la oportunidad, la posibilidad de conversar contigo, de verdad fue muy grato que fuese nuestra primera experiencia...

R: ¿Hasta cuándo tienen para hacer la tesis?

D: Sí, muchas gracias!

V: Eh... la entregamos el 5 de diciembre completa... ah... eso también te íbamos a mencionar... que una vez terminado el proceso, si tú quieres te podemos enviar el documento entero para que tú lo veas y veas tus resultados, y todo, tu experiencia ahí plasmada...

D: La transcripción también de la entrevista... si es que la quieres

V: Sí... todo eso puede ser enviado

R: O me pueden seguir conversando sobre el tema... a ver cómo les va, porque la tesis igual es engorrosa JAJAJA...

V: Sí JAJAJA... Ha sido un proceso duro... jajaja

R: Así que ánimo y les va a ir súper bien... porque aparte que igual esta fue un tema que lo tomaron a elección o...

V: Sí, fue a elección nuestra...

D: Sí, lo elegimos...

R: Gracias por visibilizar esto... que no es tan catastrófico

V: JAJAJAJA!

R: JAJAJAJA

R: Un granito de arena y un paso importante para las personas que lo lean más adelante y que digan, así como ¡Wow! igual pudieron hacer algo fuera de lo común porque en general... ¿Ustedes son de Trabajo Social? El trabajo social va más ambientado a la... yo trabajo mucho con Trabajadores Sociales, es como más del bienestar de la persona, de gente con bajos recursos; yo trabajo en vivienda entonces el tema lo de los materiales, lo del hacinamiento, de las cajas de mercadería, entonces como que la gente también notoriamente, yo también hasta ese momento lo miraba así, y en verdad son como indispensables en varios sentidos, de hecho donde trabajo hay en todas las áreas Trabajadores Sociales... en adulto mayor, en casa de la mujer, en vivienda, en dirección de obras, en todo...

V: Somos multidisciplinarios, ayer justo estábamos hablando de eso...

R: Harto ánimo chiquillas, les va a ir súper bien

V: Muchas gracias... vamos a tener en cuenta el conversarte en caso de cualquier cosa...

R: Ahí estamos hablando.

V: Muchas gracias que estés muy bien!

D: Muchas gracias

R: Que estén súper bien

V: Hasta luego.

Entrevista en profundidad temática N°2:

V: Para comenzar preguntarte sobre ti, como qué cosas te gusta hacer, a qué te dedicas, con quién vives o quiénes vives...

D: que nos cuentes un poco sobre ti, acerca de ti, en relación a ti como decía la Vale, qué es lo que te gusta hacer, cosas cotidianas, en el fondo queremos como conocerte a ti primero, antes que nos relates como tu experiencia.

C: Eh... bueno, yo tengo 34, vivo en Santiago, vivo con mi hermana. Eh... Soy diseñador pero trabajo en varias cosas distintas, dependiendo de lo que se pueda. Eh... eso. ¿Qué me gusta? Puta... Me gusta como lo audiovisual, la música. Eh... Eso básicamente. Los animales me gustan.

V: A mí también, somos dos.

D: Somos tres.

(Risas)

C: Eh... Qué más... Voté "apruebo", te cachai... No sé...

V: Bueno, somos tres.

(Risas)

C: Qué bueno (risas) Eso, no sé qué más les puedo decir.

V: Vives con tu...

D: ¿Un hobby, algo que te guste hacer?

V: Sí...

C: Música.

V: Buenísima. Y ¿de qué tipo? ¿De todo tipo?

C: Eh... No, no de todo tipo, pero exploraciones, digamos, lo que se pueda.

V: Me dijiste que vives con tu hermana ¿o no?

C: Sí, sí sí.

V: Buena... Ya. Dani, quieres empezar tú con las temáticas o... Que estoy intentando configurar el computador.

D: Ya, sí, yo puedo comenzar.

C: Oye, espérate, solo una pregunta ¿y ustedes qué edad tienen más o menos?

D: Yo tengo 25.

V: Yo 24.

C: Ah, ya... Vale, vale.

V: ¿Por qué? ¿Nos vemos más mayores?

C: No, no no no, pa' cachar no más.

V: Nos vemos más viejitas... ¿Nos presentamos? No, ni nos presentamos...

D: No...

V: Ya, yo me llamo Valentina y vivo en Isla de Maipo.

D: Yo me llamo Danitza y vivo en San Ramón.

C: Ah, buena.

V: Qué falta de respeto no presentarse...

(Risas) estoy intentando configurar mi mousse, porque se volvió loco mi computador.

D: Ya, ¿Le damos no más entonces?

V: Sí, dale no más.

D: Ya... Mira, eh... Como primer eje temático, con la Vale acá es presentar tu experiencia, tu experiencia de vida en relación a vivir con VIH que nos puedas contar.

C: Perdón, pero ¿qué me dijiste? Pensé que era como una intro, disculpa.

D: ¿Cómo?

C: Que no te entendí la pregunta, perdón.

D: Ah, ya. Mira, la primera temática, te explicaba, en relación a tu experiencia de vida de vivir con VIH.

C: Ya...

D: Como lo que tú nos quieras contar en relación a eso, a cómo fue tu experiencia, cómo parte, del diagnóstico en adelante o como tú quieras comenzar a contarlo.

C: Claro, es que es como extraño responder, siento que es súper general la pregunta, como pa' abordarla, pero... Pucha, eh... Mi experiencia fue inesperada, totalmente inesperada y nada po', como que creo que lo más complicado es ese primer momento cuando recibes la noticia, ¿cachai'?, como la confirmación y nada po', te sentís fatal, claramente al principio y es terrible, pero... Yo, al menos, o sea, claramente te vengo a hablar desde mí experiencia, pero sé que en general es otro el tema, cachai', pero para mí igual fue... Pese a ser algo inesperado y algo súper poco conocido por mí, como que creo que igual me lo tomé bien entre comillas, como eh... como que igual de alguna manera se transformó en algún tipo de motor en ese momento de mi vida. Como que fue como... Mira, aunque suene medio cliché, fue como un poco tener un hijo de alguna manera creo, como eso de tener una motivación o algo como pa' decir, puta, no sé po', lo frágil que es la vida o lo frágil que es la salud, ¿Cachai'? Y me asusté también po', obviamente me asusté porque no sabía qué estaba pasando dentro de mí, no sabía, no sabía nada, en verdad, cachai'. Entonces, fue bien... Fue difícil, te digo, los dos primeros días, como que ya después me puse como, soy medio ñoño, entonces me puse a investigar y preguntar y ahí claro po', como que igual me fui como calmando un poco y me contacté como inmediatamente como con una fundación y también con una persona que nunca supe quién es efectivamente que es como algún tipo de consejero en estos casos, vía Instagram. Igual me dio bastante información, eh... Sí, creo que, claro como gente que, pequeños heroes que finalmente hacen la pega que debiesen estar como en políticas públicas supongo.

V: Claro...

D: Bien igual, qué buena haber tenido como esa orientación, al menos, en relación a lo que estaba pasando en el fondo.

C: Claro.

V: Oye y, ¿cómo llegaste a hacerte el test? ¿Cuáles fueron tus síntomas o signos de alerta?

C: No, ninguna. Lo que pasa es que yo, fue súper casual, la verdad, porque yo iba a ir de viaje a vivir a otro lado... eh... fuera de Chile entonces yo no tenía la certeza de

cuándo yo iba a tener como salud en este otro lugar, ¿cachai? Entonces, previo al viaje dije bueno, me voy a hacer como unos varios exámenes de todo lo posible, digamos, y entre esos estaba este po'. ¿Cachai? Entonces, claro po', ahí también fue como y, puta, esto pasó como una semana antes de que yo me tuviera que ir, ¿Cachai? Eh... Pero na' po', como que ahí igual fue como que se me desestructuró todo y en poco tiempo tuve que empezar a ocuparme de lo concreto de esto, que también es algo... si bien tiene algo que es súper personal y emocional, también tiene un montón de cosas que son como diligencias y trámites que hay que hacer, de los cuales sobre todo en ese momento no los puede hacer otra persona más que tú po', cachai'.

V: ¿Y hace cuánto estás diagnosticado?

C: Hace como tres años y medio.

V: Ah, ya. Igual llevas tiempo. Igual como fuerte el proceso como de la transformación, igual ya teniendo planes para el futuro, ¿cómo sientes que se modificó tu diario vivir en el cotidiano una vez que obtuviste el diagnóstico?

C: Eh... pucha es que creo que eso de ver como cuánto se cambia el cotidiano como que varía, varía... yo creo que hoy día tengo una respuesta, hace un año tenía otra, quizás en diez años más voy a tener otra, pero... eh... O sea, definitivamente, yo creo que afecta, es como una cosa que es como que te cambia totalmente, cachai', como que, de hecho, ahora, por ejemplo, cuando vi esto de su trabajo y todo, como de discriminación y todo eso, como que claro, me quedé pensando después como que esa discriminación es súper evidente y en el fondo como que lo que, lo que yo encuentro más complejo de repente es como lo que le pasa a uno como convivir con esto eternamente, digamos, cachai', y que tiene implicancia en distintos grados como, eh... Puta, o sea, desde tener que, como les decía po', el tipo trámite y los doctores, los exámenes, tomarte los remedios todos los días. Y también, claro po', como la relación que tiene el resto con el virus es otro tema.

V: Claro, ¿y sentiste como que tenías tus ideas, porque todos como que tenemos ideas preconcebidas con respecto al VIH, antes de conocer a profundidad el tema o indagar un poquito más?

C: No, no tenía idea... De hecho, pa' mí, tenía pánico así como que yo veía esa palabra y era como no, cachai, como que pienso, o sea, en esa época yo no recuerdo, por ejemplo, en Instagram que estuviese plagado de publicaciones como ahora yo he visto, cachai, pero, por ejemplo, me imagino que si hubiese sido así, yo pum, la salto, cachai. Como que era algo que me producía mucho temor, como, no porque me sintiera expuesto, sino que era como que me daba como, no sé, me daba como un tipo de rechazo no moral, sino como un miedo no más, como muy primario, no sé cómo decirlo.

D: La incertidumbre también de no saber qué podía pasar en el fondo, desde el desconocimiento.

C: Eh... Sí, también, también, pero, pero claro, era como algo que yo evité durante mucho tiempo, como que jamás supe nada, cachai'.

D: Oye y durante el inicio de este proceso porque estamos hablando del inicio, ¿Tuviste alguna red de apoyo? ¿Lo comentaste con alguien? ¿Fue algo que quedó solamente para ti? ¿Cómo fue eso?

C: Eh... O sea, en el momento exacto, claro, tengo una amiga, fue a la que yo le comenté: ¡ah! sí voy a ir tal día, no sé qué. Nos juntamos después y comentamos, qué

sé yo. Y claro po', como justo la respuesta fue la menos esperada, justo estaba ella po', cachai'. Entonces ella como que en una primera instancia y después fue como lo que les decía po', como una fundación, después esta persona anónima de Instagram, que yo siento que... porque también en ese momento, puta, como que no te... por mucho que quizás la gente que está cerca tuyo y te estima te va a querer contener, tú necesitas información y necesitas la experiencia de la gente que vive con el virus, cachai'. Entonces, yo creo que, o sea, por lo menos en mi caso fue así, comoque fue: okay, si necesito apoyo, necesito como apoyos medios prácticos y, nada, internet creo que fue un gran apoyo como, informarme, como que me lo leí todo, como que me hice experto en el virus. Y eso, y claro, bueno, y después con el tiempo, claro po', como que ahí me fui abriendo más y lo fui comentando como con más gente, con la gente cercana, pero, a mí en lo personal, nunca me ha significado algo que me sume, digamos, como, la recepción, digamos, como la respuesta de los otros, como el que yo viva con VIH.

V: Súper. Y eso que comentabas sobre vivir tu experiencia acompañado con alguien que viva con VIH se ha repetido aquí en las entrevistas.

C: Sí, es que uno en ese momento tiene muchas preguntas, entonces, de repente, claro, más que que te digan que te quieran y que te abracen y que te contengan, uno necesita información y datos, cachai', como qué tengo que hacer y dónde tengo que ir, cómo se hace, cachai'. Entonces, claro po', ahí se vuelve más... o sea, y yo creo que también tiene que ver con un tema de que no están las políticas públicas, digamos, a la altura, cachai', o la, no sé, como el sistema educativo como en general a mi juicio, como que esa es la pega que hacen, puta, fundaciones o personas como les decía, gente que es anónima que está ahí para contener a los que necesitamos esa información.

V: De hecho, dentro de nuestra investigación está esto que mencionas.

C: Y también, con lo que les decía de que de repente esa gente cercana no es suficiente, creo que también tiene que ver con un grado de educación, porque, por ejemplo, yo de toda la gente que les conté, digamos, en el primer periodo, eh... puta, o sea, yo al final tenía que explicarles y hacerles una clase de qué era lo que me estaba pasando, cachai'. Como que nunca nadie fue como... nadie sabía, cachai', nadie sabe.

V: Mucha desinformación, sí, es verdad. Y hasta el día de hoy, uno piensa que de repente avanzó, pero hay todavía mucha desinformación.

C: Sí.

V: ¿Y sientes que como que tu identidad cambió?

C: Sí, totalmente.

V: ¿En qué aspecto?

C: Eh... o sea, en primera instancia yo creo que es como el haberme sentido como parte de un grupo, cachai', como... de hecho sentí eso, como que igual fue raro también que, fue como: ¡wow! pertenezco a algo, cachai', como que nunca he tenido yo ese sentimiento, ni siquiera como familiarmente, no sé, mi familia es súper, como que está en todos lados y como que no somos aylanados, cachai'. Entonces nunca... y tampoco nunca he participado en grupos de nada y claro po', con esto fue como wow pertenezco a este grupo de personas, como que eso me cambió. Y lo otro también que recuerdo que me pasó así como muy prontamente fue... eh... me volví como más dulce, como que más... más no sé, como más empático y menos... menos bueno para hacer juicios del resto y esas cosas. Como que... creo que eso.

V: Qué interesante.

C: Sí po', es que te convierte en otra persona y no sé po', creo que también por el impacto te hace empezar a tener como más empatía y compasión.

V: O ver la vida como de otra perspectiva.

C: Eh... sí, quizás con mayor cuidado también po', como les decía al principio como que también esa fue la sensación como al no tener idea efectivamente de lo que estaba ocurriendo fue como, claro, por lo poco que sabía era como esto puede ser mortal y fue como chuta, como yo quejándome de X cosa y en verdad esto podría haber avanzado y yo no darme cuenta y morirme o no sé po', llegar a un estado como delicado.

V: ¿Y hoy en día sientes que como, por ejemplo, el haberte hecho una persona más empática se mantiene o fue como más al inicio?

C: No, sí, sí, obviamente sí, es algo que se mantiene porque mantengo el virus po', como que... es que creo que tiene que ver con eso po', como que obviamente las personas que vivimos con esto somos como gente mal mirada, en general obviamente estoy diciendo, mal mirada o como que generan desconfianza o que te tiran juicio sin saber cachai'. Entonces claro po', cuando uno está ahí te dai' cuenta que de repente uno mismo hace esas cosas respecto a otros temas y no está bien po' cachai, no se siente bien. Entonces es algo que se mantiene po'... y es algo que me gusta también de que haya pasado, como que algo positivo dentro de lo negativo que puede ser esto.

D: Claro.

V: Y tú mencionabas que fueron como dos días que estuviste así como mal, como tirao' para abajo... no sé cómo decirlo (risa).

C: Sí, sí, o sea, es que puta, desconcertado, sorprendido, asustado también po'. Eh... y claro, también tenía que hacer una llamada digamos, eh... digo por tema de relaciones sexuales cachai'...

V: Claro.

C: ... como aviso, preguntas y qué sé yo.

V: Claro. Oye y con respecto a la... bueno, ahora vamos a pasar a hablar sobre estigmatización y discriminación en sí, sobre tu experiencia con respecto a aquello. ¿Te has sentido, no sé, estigmatizado socioculturalmente y laboral por vivir con VIH?

C: Sí, todas po', es que yo por eso, les decía delante yo creo que eso es como una constante, como que existe y existe y es como sistémico po', cachai', como existe en el trabajo, en la familia, en los amigos, en el gimnasio, en el doctor, como que está en todos lados po', entonces la respuesta es un rotundo sí. Eh... y también, que generalmente es por lo mismo, por prejuicios y por poca información o por negarse a información también cachai'. Eh... nunca me ha tocado como algo así como súper directo como una ofensa o algo así, pero no sé po', por ejemplo, en algún momento opté cuando me preguntaba el doctor si tenía algo crónico, que si yo iba al doctor, digamos, por otras razones, era como filo, prefiero decir que no, no tengo, cachai', porque preguntas medias raras o de repente como que cosas poco éticas a mi juicio po' cachai', como eh... no sé po', por ejemplo, yo estaba en tratamiento.. ah ya ¿por qué tiene que estar? es como claro, la idea está en el tratamiento pero también hay mucha gente que no lo está y cada cual tendrá sus razones porque no está en tratamiento po' como que, tú como profesional de la salud no puedes, bueno como nadie en verdad, o sea, yo creo que menos un profesional de la salud debiera como tener como esta moral, cachai' como el poco cuidado entonces, eso po' opté por filo, si no voy por algo que tenga relación con esto ni lo digo. Eh... y qué más... bueno y en los trabajos es como

que lo mismo, es que es lo mismo al final, porque uno opta por no decir, omitir o puta si tengo que pedir pa' ir al doctor igual eso es medio complicado porque es como que tení que inventar una chiva pa' ir a hacerte los exámenes, por que tení que ir a retirar los medicamentos que se yo.

V: Entonces en tu trabajo no están en conocimiento.

C: Eh... no, ahora no. En algún momento sí, o sea, cuando estaba en otro trabajo, sí.

V: Ya y estigmatizado por tú, como tus redes cercanas, familia, amigos, ¿También en algún punto?

C: Eh... pucha, no sé si estigmatizado exactamente, pero discriminado sí po', como que, pero lo mismo, como que nunca fue algo directo ni que alguien me tratara como que estaba sucio o que era una basura, pero la misma ignorancia o desinformación de repente hacen comentarios que son violentos y que son discriminatorios finalmente, incluso sin que ellos sepan algunos.

V: Claro... casi como de manera inconsciente por estar (ininteligible).

C: Es que no se nos enseña y es algo que también es como que está pero no está al mismo tiempo, cachai', como que pasó de moda yo encuentro, o sea, como que está esa noción yo siento. Como que en los '80 era un poco como oh wow. Ahora como que ya no lo es pero yo siento que es muy (ininteligible 23:55)

D: Nos relataste un episodio de un doctor que tuvo una llegada poco ética así como a tu forma de ver. Eh... en relación al tratamiento ¿alguna experiencia que se haya dado así como de estigmatización y discriminación que tú lo hayas podido percibir, sentir, que te haya hecho sentir incómodo?

C: ¿En el tratamiento con el virus específicamente?

D: Claro, como con funcionarias de la salud, por ejemplo, enfermeras...

C: No, no, no... yo al menos me atiendo en la red pública y no, fíjate que no. Hay otras cosas, pero tienen que ver más con cómo se estructuran los servicios públicos de salud específicamente acá en Chile, pero como cosa del trato, que te responden mal, que no te contestan el teléfono, como ese tipo de cosas, pero que no tienen que ver con el virus, cachai'. Pero, no, con lo otro no, al menos yo no, no me ha pasado algo como desagradable para nada.

V: Oye y este tema como de la estigmatización y discriminación ¿Tú cómo lo ves tú en redes sociales? ¿Te has topado quizás con algún comentario desinformado?

C: Sí po', siempre uno ve cosas, como bromas con el tema o es como eh... no sé po', de repente una noticia que, por ejemplo, "se está avanzando en la vacuna", digamos, "para no contraer el virus" y es como "jajaja", no sé po', "Freddy Mercury", no sé qué, como cosas que dan como las redes sociales en general hoy día po, como que son lamentables.

D: Hay mucha odiosidad, en el fondo, hay mucha odiosidad en redes sociales y yo creo que desde que comenzaron a existir, en muchas temáticas se da,

C: Sí po', obvio.

D: Lamentablemente pasa.

C: Pero es, yo creo que es mera, bueno, falta empatía claramente y ignorancia y desinformación y no querer informarse tampoco po0, cachai'. Pero sí po, está lleno de eso po', es como, es lamentable pero pasa en varias cosas la verdad. Como que con no sé po, la gente trans, el aborto, gente afro, las mujeres... como que está lleno.

V: Sí, la verdad, muy real... Ya y bueno, tú, por ejemplo, hablábamos la otra vez como sobre el autoestigma de las personas que viven con VIH y con la fundación es con la que estamos trabajando también como que es un tópico que se ha mencionado bastante, como cómo la persona que vive con VIH se ve a sí misma o se veía quizás en un principio del diagnóstico. ¿Tú alguna vez quizás sentiste sentimientos negativos hacia ti mismo?

C: (suspira)

V: Como con vivir con el virus y que tiene que ver con las ideas que se nos instauran socialmente sobre...

D: las ideas preconcebidas...

V: Sí, sobre lo que es ser una persona con VIH.

C: Hmm... No sé, yo diría que no, como que solo fue como “qué poco cuidado tuve” no más, cachai’. Como que lo vi más como una cosa conductual que una cosa como que “¡Ah eris promiscuo!” o como “¡Ah, no usai’ condón!” cachai, es como que creo que la reflexión va más allá de eso, es como “sí, evidentemente si fue por actividad sexual es porque no hubo uso preservativo, pero ¿por qué no lo usaste? ¿por qué no lo estabai’ usando? ¿qué estabas haciendo en ese tiempo? ¿con quién te juntabai en ese tiempo? ¿qué consumíai en ese tiempo? ¿qué no consumías en ese tiempo? ¿cachai? como que... eh... como que siempre lo vi así, pese a la poca información, como les decía, siempre lo vi así y no, no, como que nunca he tenido esa sensación y no la tengo y creo que no la tendre tampoco, como de autoestigmatizarme porque... eso po’, lo veo como una cosa como de conductas y que las conductas pueden ser cambiadas, cachai, uno puede aprender... Pero, eso, pero sí me... pucha una vez yo también participé en unas actividades de esta fundación y claro po’, había gente que se... a mí me impactaba un poco, porque se sentían lo peor, se sentían sucios, se sentían promiscuos con o sin serlo, como... pasa harto po’, yo... mi experiencia es que no, pero yo sí sé que es bien normal creer eso po.

V: Claro...

C: ¿Cachai? Como que también lo que dicen ustedes po’, o sea, como que el discurso genérico hace creer que uno debiese sentirse mal. Cachai...

V: Claro, sí, qué bueno que lo mencionas así, porque nos da como otra perspectiva de análisis igual, así que bacán y qué buena por ti, qué bien por ti.

C: Igual, en todo caso, yo no, o sea, con las veces que he tratado como de hablar estos temas con gente que vive con el virus... eh... no sé... De hecho, he tenido como pésima recepción al decir estas palabras que les acabo de decir a ustedes, como... eh... mira, de hecho, hasta una vez me pasó que, claro, había como mucha gente, era una especie de reunión online y qué sé yo, que se hablaba sobre el tema e hice una pregunta que tenía relación un poco con esto y fue como... eh... “No, es que Dios a mí... Dios nos da los problemas y...”, ¿cachai? como ese discurso así como medio de la culpa y es como “sí, esto es terrible, pero esto Dios me lo dio” y que no sé qué y era como “ah, bueno”... o sea y no los juzgo tampoco porque también creo que bueno, si uno tiene una noción de ese tipo de la vida, me imagino que vera todo desde el prisma del Dios y esas cosas.

V: Claro...

D: Claro...

C: O sea, a lo que voy con esto es que creo que, claro, como que pa' alguna gente, o sea, yo creo que pa'l común de la gente sí es como un estigma personal y como algo grave y terrible y entonces usan como la fé un poco pa', pa' calmarse, no sé, como que esa sensación me da.

V: Claro, es como el refugio al final.

C: Sí, bueno y uno hace lo que puede también, o sea, yo no sé si soy afortunado de no pensar así, pero tengo otra formación y tengo otras nociones de las cosas y me hace más sentido cuestionarme a mí mismo y querer saber qué me está pasando y qué me estaba pasando en ese momento, qué estaba haciendo y cómo fue a decir "ah, bueno... diosito me puso esto", cachai.

V: (risas) ahí ya nos mencionaste un poquito esto pero, ¿cómo visualizas tú el rol del estado y políticas públicas con respecto al VIH de manera como integral?

C: Eh... deficiente, como que yo siento que deben haber fuerzas obviamente que trabajan en pos de que esto funcione, haya una educación y como que se rompa un poco con este estigma, pero yo creo que, claramente, por otro lado hay otra fuerza luchando por lo contrario po', cachai, como cuando pasa con estas campañas de prevención que unos quieren ver condón, los otros encuentran que es lo peor, eh... aparece el PREP en algún momento... eh... y claro, tampoco es tan fácil como de repente te lo muestran, así como "¡eeeh! ¡llegó el PREP y puedes ir y conseguirlo!" pero si tú te poní' a... si tomái' la decisión de hacerlo concretamente, es un culo hacerlo, no es tan fácil. Entonces, no, o sea, yo creo que hay cosas buenas entre comillas, o sea, buenas, justas, que es como tener diagnóstico, tener testeo, tener medicamentos, cachai, pero claro, hay un montón de otras cosas que no funcionan.

D: Claro...

V: Y... eh...

C: Pero...

V: Dale...

C: No, no, no, pero, era lo mismo en verdad, como que más que nada es el tema de prevención y educación, sí, eso básicamente, como que también está esa otra idea que es como prevenir, prevenir, prevenir porque esto es algo súper malo y es como: sí, no es bueno, pero también es algo y existe y está y va a seguir estando probablemente y te tení' que hacer cargo no más.

D: Y quizás sería mejor educar en el fondo...

C: Claro, claro, pero ya sabemos históricamente cómo se han dado las cosas acá y puta, se avanzan dos pasos y se retroceden cinco y así se va po'.

D: Sí...

V: Este año se retrocedió mucho (risas). Oye y mencionabas que la relación con tu familia es más distante, ¿ellos están en conocimiento de la condición de que vives con VIH o no?

C: Sí, la mayoría, la mayoría.

V: ¿Y con ellos cómo fue? ¿o muy relajado?

C: ¿Cómo?

V: ¿Muy relajado el tema en sí?

C: No, yo creo que nunca es relajado hablar estas cosas con la familia yo creo, pero fue como sorprendente la verdad, porque fueron puras respuestas que no me esperaba, tanto buenas como malas, como fue como "wow, mira esta persona" como, no sé, por

ejemplo, mi papá estaba saliendo como de un cáncer, entonces pensé que no era justo decírselo po', cachai', porque aparte que era mayor y todo, pero despues ya paso un tiempo y de pronto me vi en la necesidad de decírselo y claro, yo pensé que iba a ser la persona que peor, peor, peor, peor, porque te estoy hablando de un señor que tenía en ese entonces como 77 años... eh... no sé po', machista, homofobico, etcétera y nada, fue como... como "pucha, estas cosas pasan" y no sé qué y "¿estás en tratamiento?" y como que no sé, como que fue lindo, como que se quiso informar y qué sé yo. Y así también po', por ejemplo una hermana que yo sentía que también era como media prejuiciosa y como que sé yo, también, como que y de hecho ella fue la persona más informada de todas las personas a las que le comenté, como que me sorprendí un montón y eso es pa' bien, porque pa' mal ahí está otra gente que uno dice bueno, es gente de la edad, digamos, gente no sé po', como no tan de la norma, pero al final, no sé po.

V: ¿Y de ellos recibiste como comentarios negativos o solo...

C: No, no sé si comentarios negativos, pero como actitudes eh... medias incorrectas, eh... no sé po', una amiga fue y le contó a otra persona, por ejemplo, cachai', como cosas que tú no te esperai' de un amigo (risas) sobre todo con estos temas tan delicados.

D: Y que no corresponde al fin y al cabo.

C: No po', pero igual, no sé, el morbo es super mayor, de hecho yo he estado de repente en situaciones con gente que no saben que yo vivo con el virus y "oye me enteré que fulano está con sida" y es, puta, una persona que ni siquiera conocen, es como ¿qué importa?, como que...

V: es fuerte el tema del, como del cahuineo y cuchicheo aca en Chile.

C: Sí...

D: Y esta situación o estos comentarios a nivel emocional ¿cómo te tocaron a ti? ¿te afectaron?

C: Sí po', totalmente, totalmente, como... fue duro sentirte traicionado, cachai', como, porque obviamente si tú vai' y le contai' esto a un amigo es porque tení' confianza con esa persona y... y claro po', uno piensa que, bueno, no tendré que decirle que no le diga a nadie, porque se entiende po', cachai, entonces, pero después te digan, chucha no, entonces hay que decirlo, hay que recordarlo, pero sí po', me afectó y, pero, nada po'. También como te decía po', como que es hacer ese trabajo personal de la empatía y como de puta tratar de entender igual al resto como de porqué hacen lo que hacen, digo porque son mis amigos, cachai', como que... trata uno de ver qué onda. Eh... y eso. Y también otra persona que también lo hizo y lo enfrenté, que no era tan amigo mío y como que lo enfrenté y ah, me respondió puras estupideces no más. Pero no sé, sabí' que también, por ejemplo, yo me acuerdo que, no me acuerdo con quién lo hablaba, pero era sobre esto de "ah, ¿y te da miedo, por ejemplo, tener pareja ahora? porque puede que te digan que no" y que no sé qué. Y en verdad pa' mí fue como, siento que es como otro buen filtro, no sé si me entienden, es como si a esa persona le parece que es lo peor, es como: listo, perfecto, o sea, no tengo nada yo que hacer con esa persona si esa persona cree eso, es como, como que igual siento que de alguna manera sirve como de filtro, como "ah, pensai' eso, ya listo, adiós".

D: Claro, se entiende, como para que no permanezcan y prevalezca en mi vida en el fondo.

C: Claro, claro.

V: Buena, tampoco nos habían dicho eso hasta ahora.

D: Y es un buen pensamiento, de hecho.

V: Sí, súper, bien empoderado.

C: Sí po', es que son como esos, esos juicios, o sea, como pensamientos que uno tiene, no sé po', es como que del aborto, cachai', como que cosas así en una persona que no sé po' si viene alguien y me dice "no yo creo que el aborto es lo peor y que onda las mujeres" ah ya chao.

V: Sí, no se necesita esa clase de gente en la vida. Oye y esto como que lo contaran ¿fraccionó como tu confianza en tus círculos más cercanos o como en la gente en general?

C: Sí po', obvio que sí, pero como te decía, fue un proceso igual po', como que siempre en pos de entender, no sé, como de, porque igual pese a que es doloroso uno trata igual como de: ¿por qué lo hizo?

V: Es un proceso acompañado de muchos otros procesos.

C: Sí, sí, sí. Si es difícil como, como de, es que ¿saben qué es lo otro que pasa también hartito? que es como que también te das cuenta que a nadie le importa tanto tampoco, ¿cachai'? Como... es como que es un poco como si fuese como una confesión, entonces dura lo que dura la confesión, cachai. Es como ese momento de "ah, chucha, y qué pasó" y no sé qué y lalalá y listo, y después lo viste la próxima semana y está todo normal y nunca más te hablan del tema y después si tú sacai' el tema incluso es como, chuta, es como medio incomodo cachai', es como... y eso a mí me ha pasado caleta, como de hecho yo diría que el, puta el noventa por ciento de las personas a las que le he contado han tenido eso, es como que fue una confesión que yo les hice en algún momento y por el hecho de habérselo comentado yo deje de tenerlo y dejó de ser un tema en mi vida... como que...

D: ¿Y eso cómo lo ves? ¿cómo lo ves tú? ¿cómo te parece eso? ¿te parece bien, es más cómodo a como si te estuvieran preguntando todo el tiempo?

C: No, es como... como, lo siento como... como... como un descuido igual de parte del resto, cachai'. Es como que se le... es que no sé po', es que es muy tonta la hueá', porque, por ejemplo, es como que tú me dijeras "oy', sabí' qué, puta, me encontraron hipertensión"... Seguramente, si yo soy tu amigo, te voy a estar consultando periódicamente, o si carreteamos, o si veo que estái' comiendo no sé qué o tomando no sé qué, saldrá el tema po' cachai', como, o te preguntaré "¿oye y como vai?" y puta "¿y los remedios?" "¿y el doctor?" y qué sé yo. Como que eso es súper necesario si es una cosa que vivís con la wea po, no es como "oye, hoy día me dijeron esto" y ya, listo, cachai'.

D: claro.

C: Y de hecho a tal punto que a mí me ocurrió dos veces en un, en un periodo muy corto de tiempo, que yo le conté a un par de personas y su respuesta fue como "ah... brígido... bueno, yo igual te voy a contar algo: a mí me funaron" (risas) y yo así como "what?!" y de hecho después fue como, claro, como que la gente medio como que le da el mismo valor como que ah ya los dos estamos como eh... no sé como decirlo, como... sucios, no sé, como manchados con algo.

v: ooh, que cuático

C: Sí, pero fue cuático como... como "ah, ya, es como la hora de los secretos" y era como el peor secreto y era como: what? okay...

V: (risas) la gente...

C: Sí...

V: Entonces, hoy en día ¿crees que tienes como redes de apoyo seguras o no? ¿o tú sientes que no?

C: Para cosas más prácticas quizás, como claro, como, por ejemplo, el hecho... yo nunca he pedido ayuda como por temas médicos, pero siento que si la necesitara podría, o sea, por ejemplo, que si un día yo no pudiera ir a buscar mis medicamentos, sé que le puedo confiar a una amiga, un amigo, mi hermana, qué sé yo, y van a ir, cachai'. Eh... o no sé, bueno, no, es que nunca me ha pasado algo terrible en verdad, como médico, pero... pero así como un apoyo...

V: Más s emocional quizás...

C: Claro, como que no, no. Pero, puta, no sé, me imagino que también es porque la gente está viviendo su vida también y se le olvidará los problemas ajenos.

(Risas)

C: Claro es que tampoco yo pienso así como "oh, los odio", pero si po', eso sí po', a mí me gustaría tener más, que me pregunten po', hueón, cachai', como... como "¿cómo estai'?", ¿cómo vai'? no sé qué ¿y los exámenes"?

V: Ya...

D: Igual es súper buen punto porque, bueno, nosotras a lo largo de lo que hemos ido haciendo como de la recolección de estas experiencias, nos hemos encontrado como con relatos que apuntan a una molestia y el sentirse mal cuando se les pregunta el cómo están o se les toca el tema, en el fondo, entonces igual es como una perspectiva súper válida y me llama hartito la atención, mucho.

C: Hmm.. es que igual, claro, yo creo que pueden... no sé, se me ocurren dos cosas así a la primera no más, como o que quizás la forma en que las personas preguntan esas cosas no es la correcta, como de que quizás es más como un "oye, ¿te tomaste los remedios?" cachai', o lo otro también puede ser de que, de que hay gente que no quiere hablarlo po', cachai', como que quizás en algo más... un tema que les conflictúa más todavía y no están listos pa', pa' tener un diálogo po', entonces a la primera que alguien les haga una pregunta se van a sentir como amenazados, no sé, como medios ofendidos, cachai', como...

V: Sí, pero era más como lo primero que mencionaste, era como que casi como, es como diciéndole como una obligación que se tiene que tomar la pastilla cuando claramente la persona que vive con VIH más que nadie sabe que tiene que tomarse la pastilla.

D: Claro, de hacerlo.

C: Claro o de no también, por ejemplo, yo igual he sabido de gente que, puta, por distintas razones no lo hacen, cachai', y no por eso uno va a ir y "oye, hueón, tomate los remedios" como que, claro, uno quiere que la gente esté bien y que la gente haga lo correcto, dígame, pero uno no sabe. Si hay tantas razones de repente, hueón, gente que vive con el virus y no le ha dicho a nadie en su vida, eh... pueden tener hijos y qué sé yo y en verdad le significa, puta, una amenaza tener un frasco con pastillas po', cachai'. Como... bueno y así yo creo que hay un montón, gente que toma otras pastillas, no sé, como que yo creo que eso igual como que también me molesta de repente a mí ese como discurso de "hay que tomarsela" "es que la gente tiene que hacerlo" es como sí, pero, puta, cada uno ve, cachai', como que tú no, o sea, si bien uno debiese saber los

beneficios que te trae tomarte los medicamentos y los problemas que te trae no tomártelos, pero... eso es no sé, creo que es súper delicado como pa' que venga un, otro, una persona de afuera como a opinar o a decir qué es lo que hay que hacer o no.

V: Sí, a eso apuntaba como el entrevistado que tuvimos una vez anterior. Oye y ¿cómo tú te describirías? como tus cualidades ahora...

C: Mis cualidades...

V: Sí...

C: A ver... qué soy... no sé, me cuesta hacer eso en verdad. (risas)

V: (risas)

C: Soy... qué soy, no sé, soy simpático creo... hm... me gusta el humor, por lo tanto tengo sentido del humor. Eh... mis cualidades... creo que estoy más paciente. Eh...

V: Más paciente ahora...

C: Sí, sí, sí, sí. Eh...

(a danitza se le apaga el pc y se desconecta un momento, luego vuelve)

C: Justo dije algo muy muy heavy...

V: (se ríe)

C: No, mentira, estaba hablando de las cualidades... no, eso po', no sé, no sé, siento que estoy más eso, más paciente, como más... más empático quizás, más ubicado que antes.

V: Que antes como te refieres que antes de tener el...

C: El diagnóstico, digamos.

V: Ah, ya.

C: Bueno y en el camino también po' si ya van a ser como cuatro años y también, eso también como te decía po, está como ese antes y después del diagnóstico, pero del día uno del diagnóstico era el antes otro proceso que está, cachai', como que no se acaba cuando te dicen "sí, tiene esto".

V: Oye y ¿no te pasó esto como de auto... como aislarse de la gente?

C: No, pa' na'. Todo lo contrario, como que... fue como fue como que necesité más de la gente en ese momento.

V: Ya... súper.

C: Sí, es que, puta, yo era súper depresivo antes de esto. Como, de hecho, no sé, yo si.. Nunca lo pensé en verdad como de que iba a estar en esta situación, pero me veo como era antes y digo "hueón, me hubiese pasado esto hace quince, diez años atrás, no sé, hueón, hubiese hecho un hoyo y me hubiese enterrado solo. No sé, como... hubiese estado, no sé, dos semanas en la oscuridad, sin comer, llorando, como... peor, no sé, como que lo mío fue... pasó no más.

D: ¿Quizás el diagnóstico puede como haber contribuido en esta como forma de ver la vida?

C: Sí, seguro...

D: Más empática, mucho más seguro...

C: O sea, creo que lo primero, primero, primero fue el miedo, como que... o sea, y claro, como que ahí el miedo opera de distintas maneras para cada persona, cachai', pero a mí me movió po', como que me...

V: Claro, no te paralizó.

C: Sí, fue como ¡cresta!... como... llevo como dos años diciendo que quiero hacer X cosa y no la hago y como que estoy en esto y me puedo morir, no tengo idea qué va a pasar... fue como: ya, hacer lo que hay que hacer.

V: Y nos mencionabas al inicio que tenías como un viaje, entonces tu...

C: ¿Un qué perdón?

V: ¿El viaje? que te ibas a ir del país...

C: Aha...

V: ¿Eso quedó totalmente postergado?

C: Eh... sí, traté en algún momento... eh... pero después, bueno, después cuando ya estaba en tratamiento viajé, pero más como voy y vuelvo.

V: Ah, ya...

C: Y la verdad es que no me vi nada viviendo en ese lugar...

(risas)

C: Pero, espérate, pero sí, sí, eso ha sido un tema brígido, como el tema de los viajes y esas cosas. Como que... es algo que me... me... me coarta caleta, me coarta mucho de tomar decisiones de... porque igual yo me iba a ir, cachai', entonces fue como ya, no va a ser ahí pero puede ser en otro lugar. Entonces ahora, como es otro lugar, es como "¡chucha!, tengo que ver primero cómo puedo conseguir los medicamentos". Eh... cachai', o sea eso es como, eso sí es heavy.

V: Y eso, como este aspecto de irte a otro lado, ¿era parte como de tu plan de vida sí o sí?

C: Sí.

V: Ah... ya... entonces eso igual se vio como transformado o modificado.

C: Claro... sí, pero yo diría que más como ese viaje en particular como que creo que condiciona los viajes futuros. O sea, digo viajes en los que uno pretende quedarse más de tres meses o lo que sea, cachai', como que... como en medio está el... hueón, aunque esté un año en un lugar, como que yo tengo que tener ese ítem solucionado po', cachai'.

V: Claro.

C: Y no es fácil, o sea, no se puede ir a cualquier lugar.

V: Se limita harto... no había pensado nunca en eso.

C: De hecho, hay países en los que, bueno yo no se exactamente como funciona eso, pero que no está la entrada, no está admitida para gente que vive con VIH.

V: Así también lo vimos.

C: Sí o que unas en que te hacen un exámen y si te sale positivo: de vuelta.

D: No tenía idea.

C: Sí, yo tampoco, tuve que enterarme.

V: El otro día vimos eso en un estudio de ONUSIDA, estaba, y son hartos países.

C: Sí, son hartos, de hecho acá en América es caleta igual po', como en Centroamérica.

V: Sí, ya no lo permiten.

C: Pero yo no sé bien, como... como... ehm... como regulan eso en la aduana, pero en papel al menos dice que estas personas son "non gratas", digamos.

V: Acá dentro del país te... no po'... no hay como limitaciones.

C: ¿Acá?

V: Sí.

C: Eh, no, bueno, también hay como otro... que tampoco te podí' ir, o sea, por ejemplo, no sé po', yo te pude haber mentido, yo pensé en irme a La Serena un rato no más po'

cachai, unos meses estar allá, no sé qué, como, en medio de la pandemia, teletrabajo y eso... y puta era un lío que los remedios, que tenía que ir yo, que no sé qué, si no, me tenía que cambiar, tenía que renunciar a este hospital pa' inscribirme en el otro y bla...

V: Ah, claro...

C: Cachai', como que, de hecho, yo también he sabido de mucha gente que es como no sé po', se fueron a vivir a Puerto Montt y filo, bien, van dos veces al año a hacerse los exámenes en Santiago y como que filo, al final es mejor hacer eso que, como de poder irte...

V: Significaría más papeleo, más trámite, más todavía...

C: Sí, sí...

V: Y ya hablamos igual un poquito de esto... esta es la ete de la entrevista temática, que podamos ir y venir todo el rato. Eh... pero si pudieras como profundizar un poquito más con lo que tú ves con respecto a la conciencia social y lo que es respecto a vivir con VIH...

C: Eh... puta, no sé po', es como lo que hemos hablado igual un poco como que lo veo nulo, cachai', como bien, como no sé, como violento, como algo como que la conciencia social, digamos, como una masa, así me la imaginé, como que la veo fea, como eh... como llena de miedo, llena de prejuicios... eh... y eso, claro, siento que a veces hay como más espacios en los que la gente que vive con el virus se empodera y es más visible y hace cosas... eh... creo que eso pasa, y pasa más quizás que antes, cachai', creo que hay más gente visible haciendo cosas. Pero... eh... creo que sigue la misma gente que no vivió con el virus siendo Dios, cachai'. Como, eh... eso, como que creo que es como una cosa muy rara no más, como que es como "¡Ah, esto le da a los gay!", "¡Les da a no sé quién!" y es como... no sé, o sea, de hecho ahora este año creo que fue o el año pasado, no me acuerdo, que salió un estudio que habían hecho, o sea, un, como una estadística de que al final era como "por primera vez" como que los hetero superan el índice, digamos, de personas viviendo con VIH en el mundo.

D: Y... ¿qué crees tú que, que se podría hacer como para que esto cambiara, para que se generara una transformación de manera más positiva en cuanto a esto, a la conciencia social o qué te gustaría hacer a ti para que esto pudiera cambiar? si estuviera a tu alcance, claramente.

C: Puta, no sé, yo a estas alturas iría a una isla con toda la gente que haga cosas buenas... pero nada, yo creo que no hay nada que hacer, no hay nada que hacer, como que, o sea, digo, "aah, se van a (ininteligible)". Eh... no, yo creo que es poco y como que lo único que nos queda es como ser más empáticos no más, como que, o como conversar estas cosas como más, como, puta, no sé, como en las familias, en el grupo de amigos, cachai', como que, creo que va mas por ahí, como de que sea un tema más, un tema cachai', porque no lo es. Solamente lo es cuando es como "oye ¿supiste que no se quien que se metió con no sé quién?" como que ahí es tema, pero nunca es un tema como "oye ¿te hiciste el examen?", "no y ¿qué paso?", "¿y cómo es?", "¿y si lo tení?", "no, mira, el medicamento funciona así, aah y qué es", No sé, como que eso es lo que debiera pasar, como que fuese un tema, porque no lo es.

D: el punto que tocas en relación a la empatía es súper válido. Yo lo encuentro súper valido en una sociedad donde hoy en día es completamente individualista.

C: Sí, es que creo que también ahí hay hartas cosas porque uno es como, claro, puede existir este miedo a que te transmitan el virus, ponte tú, y el otro ya es derechamente

como una cosa de... de... de ser mala onda no más po', como de, de, de discriminar y ofender a una persona y de tratarla incluso con términos que ni siquiera son, cachai', la típica de como de "¡ah! sidoso" y es como no... hueón, no es sida.

V: Sí, yo rescato esto como de generar espacios de conversación frente...

C: Sí po', yo creo que son necesarios y que debiesen dar, puta... en todos lados yo creo, como, como puta en la u, en el colegio, hueón, en los carretes, en lo que sea así, como que siento que claro de repente estas conversaciones quedan muy entre los involucrados por decirlo de alguna manera, eh... pero no hay interés po', o hay miedo como, por ejemplo, como les decía que me pasaba a mí antes po', que yo veía como en internet esas letras como con mayúscula, era como "no, no quiero ver esto".

(Risas)

C: Y era eso po', cachai', porque nunca yo jamás ofendí a alguien o pensé que como que... "qué asqueroso", "qué terrible". Para nada, era solamente miedo, pero no, si leo me va a nadar.

(Risas)

V: Creo que no nos quedan más temáticas...

C: Se acabaron las temáticas...

V: Así que no sé si la Dani quisiera preguntar otra cosa.

D: No, me queda muy marcado el tema de la empatía. muy marcado me queda.

C: Sí, sí es necesario, o sea, y... mira, y en general yo creo, si eso es lo otro, que al final esa cuestión te abre pa distintas cosas que de repente uno dice como "ah, es que es una realidad tan distinta a la mía", "ah es que yo no soy mujer", "es que yo no soy trans", y es como... puta, no necesitas ser nada ni tener nada para, puta, tener un poquitito de humanidad y ser menos egocéntrico y menos de andar opinando tanto del resto y ser pesados, básicamente.

V: Totalmente, sí... si no sé requiere tener ciertas características para ponerlo en práctica.

C: Por eso también, es que yo, no sé po', bueno que lo dicen pa' bien o pa' mal, pero digo yo de esos discursos en que "ah es que yo tengo una hermana que no sé qué" o "tengo un hermano que..." y es como: loco, da lo mismo, podi' no tener a nadie y podi' ser igual de amoroso que si lo tuvierai'. Como... no es necesario y claro po, y eso es lo que hablábamos antes, como que creo que son como espacios de comunicarse y hablar sobre estas hueas y como dejar de... de tenerles tanto temor y tantos rechazo, porque la siento ahí y está en mas lugares de los que uno cree, hueón, eso es lo heavy también, como, como que está muy invisible, muy silenciado y de repente uno, no sé, uno se confía de muchas cosas y... y na' po'. Bueno y lo otro también es de ir teniendo uno controlarse también, si uno sabe que el otro hizo algo que por ahí medio atrevido o medio descuidado... puta, tener también esa cosa de hacerse el test. Y eso mismo también creo que puede ayudar a naturalizar una respuesta a ese test, cachai', porque tampoco se trata de hacerlo y estar contento en la medida que te salga negativo, como que creo que también debiésemos aprender a que por A-B-C motivos fuesen otras tus respuestas y, puta, saber actuar frente a eso también po'.

V: Claro, me gusta como la perspectiva que tomaste con después de recibir el diagnóstico... no... no la habíamos escuchado yo al menos.

C: Sí, no sé, yo... o sea, como les decía, yo jamás pensé que yo... y yo creo que si le hubiese hecho una encuesta a toda la gente que me conocía, probablemente todos

hubiesen dicho “no, este hueón se mata”, “ no, este hueón no sé qué”... como... pero no sé po', fue lo que me salió no más po'.

V: Qué bueno, súper.

C: Sí...oye y ¿no hay más preguntas, cierto?

V: No...

C: ¿Puedo hacer una pregunta?

V: Sí.

C: Que... por qué los motivó, quizás... yo no sé como funciona esto, o sea de su tesis digo, pero cómo se motivaron a hacer esto o a quién se le ocurrió, no sé.

D: (risa) Eh... lo que pa.. bueno, con la Vale somos técnico en trabajo social. Nosotras entramos a esta universidad convalidando ramos, por así decirlo, para obtener el grado de licenciatura po', el título profesional igual y, bueno, yo desde que salí del técnico, eh... el tema me ha gustado. Eh... pusimos muchos temas en la mesa con mis compañeras y nos inclinamos por este, fue una elección del equipo completo en el fondo.

V: Es que sentíamos que las otras cosas que estábamos proponiendo igual son como entre comillas manoseadas por el trabajo social ya desde hace mucho rato y este era un tema novedoso que a todas nos interesaba, eh.. un tema poco estudiado igual como el estigma y la discriminación, no como el control y prevención de la infección. Entonces dijimos ya y al principio igual nos costó.

D: La mirada desde el Trabajo Social.

V: Sí, eso fue lo que nos motivó y sabíamos que iba a ser difícil y, de hecho, igual nos ha costado, porque una igual tiene su, como sus preconcepciones po', pero ha sido bacán conocer a gente que vive con VIH, conocer a las fundaciones...

C: ¿Y han hablado con harta gente igual?

V: Ahora con la última fundación que estamos trabajando, que es Fundación Savia, con ellos sí, Chilepositivo eh... nos ayudó con el tema de la difusión y el encargado también se comunicó mucho con nosotros, pero con la otra fundación sí, de hecho, vamos a tener un conversatorio por si quieres participar igual, el 14 de octubre.

C: ¡Ah, buena igual!

V: Es en Ñuñoa.

C: Ah, en la Fundación.

Entrevista en profundidad temática N°3:

D: ¿Cómo estás el día de hoy?

O: Estoy cansado, estoy muy bien, estoy con optimismo, tú sabes lo que le pasó a mi mamá y eso realmente nos tiene muy preocupado, no obstante, estamos viendo igual como se puede avanzar en ese tema, estamos tranquilos dentro de todo, yo estoy como de buen ánimo, estoy optimista que todo va a resultar bien.

D: Sí, yo igual.

O: Sí, yo igual, sí, sí, sí.

D: Ya haber, edad con quienes vives, yo igual ya sé cosas de ti, pero.

O: No, no hay problema, tengo 34 años, soy profesor de ciencias del-----, vivo con mis dos gatos, Stefan Daniel y Deimon Antonio, los tengo hace, voy a cumplir, no ya pase el mes, un mes y dos semanas ya tengo con ellos, eso, vivo solo desde enero de este año y eso Daniela, eso es lo que te puedo decir.

D: e..... bueno a qué te dedicas.

O: Soy profesor de Ciencias.

D: ¿Qué te gusta hacer?

O: Me encanta dormir, me encanta... me encanta, no es que sea un signo depresivo, es que trabajo mucho, entonces me encanta tener mi espacios para descansar, me gusta cocinar, me gusta salir a carretear, me gusta el cine, me gusta ir a ver a mi mamá de hecho me encanta la casa de puente alto, me gusta ejercitarme de vez en cuando, me gusta los videojuegos mucho, ósea lo habrás notado el departamento como esta, me gusta los videojuegos pero sobre todo los retro, lo antiguo, cachaí, e... cosas así, me gusta em... bueno ese tipo de cosas como hacer, hacer cosas, ir a la playa me encanta, me encanta la playa, me fascina, podría vivir en la playa y/o en el sur ojala, cachaí.

D: o... sí es tan maravilloso el sur.

O: Sí, sí, sí, eso pues, ¿Qué más quieres saber?

D: ¿Cómo te describirías a ti mismo?

O: ¿Respecto a qué? ...en general.

D: Sí, en general.

O: Ooo..... Una maraña compleja jajjjaja, una bolsa de gato yo diría, haber e... pucha me declaro una persona muy empeñosa, pero a la vez muy perezosa, me gusta hacer todo a última hora, siento que funciono mejor bajo la presión de los últimos... días, no sé porque, em...soy complicado con mis sentimientos, me cuesta abrirme con lo realmente importante, puedo hablar muchas cosas pero no comunicar necesariamente.

D:a...

O: Ya, me gusta calcular todo lo que hago en muchos sentidos, no todo si no que, en muchas cosas, me gusta saber con quién hablo, por eso me gusta hacer preguntas incisivas de repente, eso igual me ha traído ser una persona solitaria, entonces, acepte que soy una persona solitaria y me gusta he aprendido a rodearme de personas, las justas, justas y necesarias, la familia, J.A, un par de amigos y sería, pare de contar, em... me declaro una persona que tiende un poco a la depresión, no... no a la depresión, a la tristeza, a la parte fea del ser humano como que la tengo muy asumida, cachaí... tengo muy asumida también mi parte oscura respecto a no sé po' el mismo hecho de ser incisivo, el mismo hecho de explorar un poco mi parte oscura y también poder decir ya sabí que e... recordando cosas que hice antes como qué tengo muy presente mi pasado y eso a la vez me a ayudado a reforzar que las cosas que no debo hacer otra vez, cachaí... qué me trajeron un montón de problemas, eso e..me gusta ser leal pero en la medida que no me sea costoso para mí, por ejemplo... en no sé po' tuve una amiga que me mandó a la cresta porque según ella yo nunca estuve para ella, pero ella si para mi y la wea... y resulta como que primero, yo nunca le pedí que hiciera cosas y dos no es que me alejara de ella, me aleje de todo el mundo, pase por un periodo de soledad de dos meses en donde yo quería estar solo tranquilo y ella no lo vio así, se la hecho y en ese sentido soy muy práctico, eee.. no si me estorba con temas tan delicados la verdad es que, ósea, J.A, que es mi amigo de años entendió que yo necesitaba ese tiempo...e... mí mamá cachaí, igual la M**** y a la vez dani fue por mensaje de redes sociales, no es como que alguien dijera te puedo llamar cachaí, siempre estoy disponible pa' las llamadas en ese sentido, entonces ee.... Ya filo se cerró un ciclo, e.... soy muy sensible por lo mismo me afecta, me afectó mucho con el dolor propio con el dolor ajeno mucho, mucho, mucho, mucho, por lo mismo me bloqueo como que no reaccionó hasta mucho después, así que como, por ejemplo, no sé po' lo de mi mamá

por ejemplo no reaccione hasta el segundo día, recién ahí reaccione con lo que le pasó, me dio pena llore, cachaí.

D: ya.

O: Pero no porque no me importara y eso a la vez simultáneamente me lleva a pensar a veces que no tengo sentimientos, como que algo malo pasa en mí que no puedo empatizar, pero no po' me demoró, no es que no tenga, me demoro, pero eso e.... perezoso e.... me gusta e.... el amor soy romántico, me encanta, me encanta estar en pareja, pero simultáneamente me aburro muy rápido, cuando, cuando es muy fácil el asunto o cuando siento que no puedo admirar a la persona, em... necesito admirar a la persona que quiero, no importa lo que haga en su vida pero admirarla, cachaí, puta si el weón se levanta a las 5 de la mañana porque es ambulante pongamos, puta el weón es empeñoso cachaí o si se levanta tarde pero tiene sus weas claras de lo que hace, esas weas pa' mi es importante, yo creo que para todos, pero yo creo que también es por una wea de edad, yo creo que cuando uno es más chico se maravilla por otras cosas, el aspecto sobre todo, que más, me carga la estupidez yo prefiero tener alguien malo a mi lado pero inteligente que una persona tonta, me carga la gente tonta y no digo tonta de falta de conocimiento porque hay personas que han llegado hasta cierto punto, niveles básicos de la escuela que son bastantes busquillas, bastante pillos, cachaí, bastante inteligentes, no yo hablo de, por ejemplo, si estay cachando que la persona con la cual estay en una fiesta supongamos puede estar tirando tallas que estén incomodando por un tema de picao' por ejemplo chistes de violación, hay chistes que son de mal gusto, se entiende, pero si estay webiando con eso y estay viendo que alguien está afectado por eso y seguí y seguí ya pa' mi eso es estúpido.

D: Ya.

O: Cachaí, o no se po' pongamos el tema de la politización que ha habido hoy en día en nuestro país, yo me declaro de un color político que realmente ya no me representa, representa una cuestión que ya va lo contrario que yo quería antes, por que yo me decepcione mucho con el tema del apruebo cachaí, el presidente Boric, entendiendo todos los obstáculos que ha tenido el gobierno, la verdad es que estoy super decepcionado, entonces me puse a explorar otras áreas, entonces pasa que cuando hay que argumentar y finalmente se van a lo insultos también yo lo encuentro tan tonto.

D: Sí.

O: Tan tonto y sobre todo cuando.

D: Cualquiera de los dos lados.

O: Exacto cachaí, exacto entonces eso pa' mi es tonto, sobre todo cuando son personas cercanas, si es un extraño de internet da lo mismo, pero una persona cercana, no, no puede.

D: Recibiste críticas así.

O: u..... un montón.

D: ¿De gente cercana a ti?

O: Sí po' pero me importaban un huevo porque de las personas que recibí un ataque, no ataque pero comentario fue de mi hermana, pero quedó ahí, cachaí, porque hay amor detrás, cachaí, lo mismo que de cierta personas mi ex, M****, que ahora super progre izquierda y yo soy weona todo lo contrario así, que atroz progresismo de izquierda, lo odio jajajajja, estoy abierto a las posibilidades también de cambiar de opinión por que finalmente estoy explorando el otro lado, porque no me gusto donde estaba, cachaí, y

me siento mas cómodo del otro lado desde el individualismo que promueve, cachai, entonces me pasa que esa tontera de que todos tenemos que pensar en masa de la misma manera pa' mí es tonto entonces cuando alguien se la hecha, se la hecha y te empieza a atacar y weas ya ahí yo no pesco, ya sabi que, eri un pendejo... eri un pendejo, así como, que no sé po' por ejemplo eso pa' mi en los hombres es super mata pasiones, me carga esa wea que puedan decir, no es que yo no puedo tener sexo por ejemplo con un mino que es pinochetista, yo puede entender muchas cosas que hay detrás de esa frase porque puta, embola hay familias detrás con un historial se entiende cachai', ya, pero si no es tu caso y aun así te la hechai y es como ya pero yo no soy pinochetista me estoy poniendo esa etiqueta porque yo no pienso igual que tú, como weón, ya sabi que, no tirarías contigo ni aunque fuerai el ultimo weón o probablemente sí, pero no es el caso ahora, ese tipo de tonteras, ya, em..... que más soy exagerado, soy muy teatral por lo mismo entonces a mi gusta todo fuerte.

D: Intenso.

O: Intenso, cachai, si por eso mismo no quiero pololear porque estoy como tranquilo, estoy relajado cachai' estoy aquí con mis guaguas (procede a hablarle a sus gatos). Y eso po' Danielita.

D: No haz dicho que eres alegre porque eres muy alegre.

O: Soy alegre, tengo actitud alegre, pero no ando feliz todo el tiempo, en realidad soy bien sombrío, tiendo a caer en cuadros tristes, no voy a decir depresión, pero sí tiendo a caer en eso.

D: Pero eso te lo guardas para ti.

O: No, no, no lo conversó con algunas personas, mi psicóloga por ejemplo, mi mejor amiga, también que he aprendido con la edad que en realidad a la gente le importa un culo y esta bien que le importe un culo, porque a mí también me importa un culo de repente cuando... me cuentan sus problemas, porque, estamos absortos de nuestros problemas y de repente cuando escuchai los problemas ajenos decí puta la wea que estupidez, entonces, me pongo a pensar cuando a mi me han contado cosas tristes que son realmente tristes ya uno dice puta la wea que terrible pero cuando de repente son tonteras po' de repente me pongo a pensar claro mi estados triste son tonteras, no tengo motivos pa' estar triste, lo que pasa es que me cuesta mucho soltar el pasado entonces me condeno con mucha facilidad por eso, entonces por eso me gusta vivir el día, como estar contento tirar la talla, no sé po' la M**** el otro día e.... se puso media tensa la conversación porque hablamos de izquierda, derecha, que ganó el rechazo y weas pero yo le hablaba en chistes puros chistes después le dije ya déjate de webiar no te enoji ya si fue el resultado además no es que la gente quiera la constitución del viejo, porque ustedes dicen que la constitución de Pinocho, pero es la de lagos, cachai' después de todos los cambios que le hizo, pero si, está bien que la gente quiera un cambio lo que pasa es que no querían lo que estaban proponiendo, si quiere un cambio- naa la wea- (mimica de lo que dice M****) ya no te enoji, le chasconee el pelo como cuando era chica y se enojó y nos reímos, cachai' pero por eso creo que la cuota de humor es super valiosa.

D: Sí.

O: Super valiosa, en situaciones como estas trato de reírme mucho e.... no he llorado hace rato como con ganas salvo cuando vi el tema de mi mamá cachai' en general trato de ser bien alegre, soy bien enérgico, soy muy exigente también, eso igual me ha traído

consecuencias negativas, pero filo estoy aprendiendo que esa es mi personalidad y tendré que adaptarme a ella también po' como eso, qué más soy enojón, pero aprendí que mis enojos tienen que ser más, muy bien controlados porque vivir controlados porque que fome.

D: Sí.

O: Que lata ser cascarrabias.

D: Pero ¿te enojai por cosas muy simples?

O: Cuando me enojo por cosas simples sé que hay una razón de base, normalmente es porque estoy cansado.

D: ahh ya.

O: Por ejemplo, hoy me levante muy cansado y todo me molestaba, todo, todo este ruido, el ruido de la cocina, el mismo hecho que una vecina como que cachai' porque quería bajar rápido y la señora, la señorita es joven, tal vez esté casada, eee igual se quedó conversando en conserjería y yo salí antes, entonces yo quede como que desagradable, pero también me puse a pensar así como pucha hay muchos motivos pa' eso yo también a veces quiero irme solo en el ascensor no significa que sea una mierda de persona, así que da lo mismo.

D: Que buen punto.

O: si po' si eso no quiere decir que sea una mierda de persona, después mi día empezó a mejorar muy de apoco, después mejoró en 180 grados, entonces, es como eso, el vivir solo me ha ayudado también a conocerme porque enfrentarse al espejo todos los días, porque, poniendo un paréntesis, mi mamá y mi hermana como hay tanto amor en esa casa y tanto regaloneo, hay discusiones, hay llanto, hay de todo, pero estás tan distraído en la interacciones que no te preocupai de la interacción contigo, cachai' yo estaba tan preocupado de juntar plata pa' el depa que en realidad nunca me preocupe de mi área diaria íntima y ya cuando estuve aquí, empecé a enfrentarme a mi, a.... es terrible de repente verse al espejo cachar que estoy más viejo, la línea de expresión cachai' que tengo que usar bloqueador solar, tengo hidratarme la cara, tengo que tomar más agua en vez de bebida que tengo que comer cosas más variadas, que la carne roja tengo que bajarle el consumo de alguna manera, explorar otras áreas, hacer ejercicios pa' estar bien pa' el año, pa' los cuarenta cachai' por que finalmente uno tiene que cuidarse cachai' el mismo hecho de tener gatos me exige abandonar ciertas conductas que tenía, yo antes salía a carretear aquí, iba a pub, discos, after, yo llegaba a las 3 de la tarde fácil y a veces yo llegaba con desconocidos, pero ahora que tengo gatos no puedo hacer esa wea porque imagínate que sea un tipo que sea sociópata o un, o alguien que le desagrade en extremo los gatos y estos bebes son mi responsabilidad cachai'.

D: Claro.

O: El mismo hecho de cuidar el dinero, de que hay que tener para el dividendo, el crédito universitario pa' mi mamá porque esta con problemas médicos cachai' todo eso en su conjunto me hizo también convertirme en una persona muy auto reflexible y eso que me falta, cachai, y soy muy competitivo entonces, suma... sumado. Por ser tan competitivo eso también me hace como querer mejorar todos los días, cachai' eso, no me guardo las cosas yo, cuando yo... cuando estoy triste en las pega se nota y he llorado con mis compañeros y todo, yo suelto las cosas porque aprendí que cuando uno se guarda las cosas queda pa' la caga, no, no me las guardo lo que pasa es que hay personas

con las que podí expresarlo por ejemplo he llorado en la pega, he llorado en la pega de repente porque, no sé tonteras po' son tonteras po', tonteras que te gatillan el llanto y en realidad, bueno dani yo tengo ansiedad diagnosticada, no sé si es trastorno ansioso generalizado no sé cómo se llama la cuestión, trastorno de ansiedad generalizada, pero estoy con fármacos estoy mucho mas estable, como que me acepto mas como persona, aprendiendo como a perdonarme como persona cachai' pero sin ser condescendiente por que hay una cosas como te digo, a... y hay un vicio que me carga, la flojera, no la flojera que tú teni de estar en cama y no hacer ni una wea por que resulta que te hiciste mierda trabajando y estudiando, no estoy hablando de esa flojera , estoy hablando de la flojera de una persona que no hace nada, nada, un nini.

D: A ya.

O: Que ni estudia ni trabaja y que se siente con tanta potestad de decirle al resto como portarse, también me carga, soy super crítico con él, con la superioridad moral, por ejemplo, yo personalmente creo que, soy un ferviente creyente de la libertad de expresión en muchos sentidos, pero me desagrada, por ejemplo, estar mirando en mi feed de Instagram que de repente veo, ya, hay chicos que suben, por ejemplo, sigo a varios veganos, ustedes no son nada al lado de ellos, nada.

D: ¿Ustedes? te refieres a la p*** y yo.

O: Sí.

D: A ya.

O: Tú y la M**** son carnívoras pa' esos weones, a ese nivel no estos huevones son sociópatas, suben unos videos de mataderos así, suben una weas que son eternas y no, yo paso, paso, paso y como weón tan largos, tan largo. Pero resulta que un montón de animalistas hace una semana destruyeron una carnicería, los containers y toda esa cuestión y amenazaron ahora a la familia y los quieren matar, entonces ya, yo puedo entender que la lucha animalista, está bien cachai' porque todos queremos progreso en esta vida, pero estos chicos estaban avalando esta wea y es como ya sabí que no estay cagao de la cabeza, tú estay avalando a un criminal, es como que viniese un hombre a avalar que un weón violó a una mujer, estáy avalando un delito cachai' me entendí como que te cayeran mal los gays y apoyas a un país que cuelga a los gays cachai' ese nivel de weas a mí me patean porque más encima estas personas andan con la superioridad moral por el aire, entonces no sé po' el mismo hecho que el Presidente se sienta un adelantado para su tiempo ¡qué le pasa! como weón tú no inventaste la mayonesa y es muy probable que con tú nivel de estudio ni siquiera hubieses llegado a dónde estáy en otros países desarrollados que tanto apoyas, cachai', a eso voy, me carga cuando se desconoce lo feo de uno, por que siento que eso mal logra la relación por eso a mi me gusta los minus, tengo una tendencia a los minus que son más, como medios viciosos, medios tóxicos con ciertas relaciones pero porque tienen conciencia de esa wea, yo me siento muy atraído hacia un hombre que tiene esas weas cachai' que tiene, no que sea toxico, de drogadicto necesariamente no, no, no hablo de ese tipo de hombre que te dice que - soy consciente de que soy así- ya y lo voy a arreglar -puta estoy en eso- ya lo esta haciendo al menos, esta consciente de su parte mala, cuando no son conscientes, cuando son pa' dentro, cuando no quieren, no reconocen nada malo de lo que hacen ¡ayyyy! no, no, no puedo porque dani necesito una persona alrededor, no un modelo de persona, cachai' por eso te decía como que cuando hay cosas que me desagradan derechamente la verdad es que paso de largo, cuando ya no están dentro de

mi alcance. El mismo hecho del apruebo y el rechazo, que una amiga se la hecho por que ganó el rechazo y ella subió, pasa que esta niña, yo la quiero mucho, pero puta se fue en mala porque yo le tiré un chiste cachai' le tiré un chiste –ya pero weona si se va a escribir de nuevo relájate si va a ver otro proceso, va a ver otro proceso tranquila- y ya me dejo el visto y después como que subió una historia de mis bebes y se puso a hablar de ellos como que ahora son muebles y weas, no le dije hasta de lo que se iba a morir, le dije mira yo no hablo de tus hijos, si yo hablo de tus hijos queda la zorra entonces tú no hablas de mis gatos, le dije de hasta lo que se iba a morir, no wei, no wei po' veni con esa superioridad moral de estar aa... La wea yo soy progresista, pero atacas animales, puta yo los como pero no los ando, no ando weiendo a la gente que los tiene, tu po' los estas weiendo, ni siquiera a mí, estay weviando a los animales. Ellos no tienen consciencia son animales, no tiene esa consciencia pero a mi me pateó, cachai' a mí personalmente si esta mina hubiera sido siempre una mierda de persona ya yo sé de dónde viene, pero esta mina le anda diciendo a todo el mundo como portarse, entonces fue como, que querí, weona de verdad le iba a decir, que querí que te diga que con la crianza que le estas haciendole a tus hijos hablando con la e, la x y la arroba le estas haciendo un flaco favor po' weona porque van a salir al mundo real y se lo van a comer, a no pero hablar en lenguaje inclusivo, ándate a la chucha po' weona loca, el pendejo tiene como 12 años probablemente ya tiene internalizada esa wea, entonces al final que va a pasar va a salir a un mundo en donde esa gente la va a tirar al columpio cachai' a diferencia de lo que pasa con la M***, porque la M**** al menos es una persona adulta que ella decidió, siendo adulta ejercer con ese lenguaje y se la banca pero este es un niño, que herramientas va a tener para defenderse, naa que ver y es trabajadora social y yo quede como ya que me importa esta culia la saque de todos lados, soy muy practico en ese sentido, es mi teléfono y mi teléfono no me puede incomodar es con lo que trabajo, con lo que me divierto, con lo que conozco hombres, con los que me comunico, no voy a admitir que esta wea me empieza a molestar po' cachai pa fuera no más.

D: a... tení razón.

O: Pa' fuera nomas, es la wea con la que vivo todos los días, ya después si nos reconciliamos ya, ya se te paso la wea (hace ruidos) ya maraca culia, si po' cachai igual que con mi hermana si ya paso la wea cachai' obviamente no nos vamos a eliminar porque somos familia.

D: Son familia.

O: Somos familia, pero esta niña, puta no chao, si no la veo hace como tres años es eso po' dani me considero una persona muy práctica, muy enérgica a veces se pienso que hasta exagero las weas, pero al final del día es esto, esta es la tranquilidad que tengo.

D: y ¿te gusta esta tranquilidad?

O: Oo... Me encanta, de hecho he estado saliendo con un cabro que se llama XXXX, super buenos los momentos buenos, pero super malos los malos en solo un mes, entonces no, no chao, ya se me quitaron los sentimientos por él, menos mal, ¿quieres más agüita?

D: No estoy bien, aún me queda.

O: Entonces, es como eso, me considero una persona muy práctica, muy, muy práctica muy pega al pasado lo que contradice eso porque puta, se supone que si eres práctico no tendrías que estar pegao a cosas de antes, tratar como de.

D: De dejarla.

O: De dejarla.

D: No olvidarlas, pero sí.

O: No yo sigo muy pegado todavía con cosas de antes, pero estoy aprendiendo a manejarlas, no olvidarlas, pero sí a vivir con ellas, pero sí a darle menos importancia, así que es como eso Danielita así me podría definir y si pudiese definirme, en una palabra, diría “energía”, sí me considero muy carismático, muy sociable, muy divertido, muy depre, muy enojón, pero todo eso son elementos fuertes, entonces, yo no sé disuadir a la gente, se me olvido, eso. Qué más me quieres preguntar.

D: Ya entonces pasamos a los temas, el primer tema es sobre tu experiencia de vida viviendo con VIH.

O: Uff... ya es un tema denso, es por etapas, primero cuando me dieron el diagnóstico yo me quería morir, me acuerdo de que llore mucho, mucho, el dolor lo ahogue en alcohol, tome mucho, mucho. Estaba en una relación en donde no había pasión, no había fuerza, yo lo buscaba a él y él no me quería, simultáneamente eso nos llevó a cagarnos mutuamente, hubo violencia psicológica y terminó con un acto de violencia física, el tema del VIH me hizo convertirme en de a poco en una persona muy hacia adentro dónde lo soltaba cuando estaba muy ebrio como que no veía como que veía una fantasía en mi mente de que me iba a morir y mira llevó casi 15 años viviendo con esto, no ha pasado nada de eso, no he tenido complicaciones gracias a dios, gracias a la medicina, gracias a las buenas decisiones que he podido tomar, hay compañía de gente que me adora como mi familia, entonces, no te voy a decir que ha sido lindo porque no es lindo el VIH no es lindo, no es lindo porque a veces te senti mal, yo estoy indetectable y todo, pero a veces la farmacología que me están dan me produce daño a veces problemas intestinales consumía una que me daba pesadillas otra que me llenaba de granos otra que me cambiaron porque me podía provocar una enfermedad ligada al tejido adiposo me podía generar una joroba no si es muy complejo en ese sentido, yo no te voy a vender la pomada de que es un viaje no o sea si a mí el día de mañana me dicen hay una máquina del tiempo podí retroceder al momento que te contagiaste, yo recuerdo muy bien como fue, se quien fue cachai’ me freno, me freno, 100% o si me dan la opción de consumir alguna vacuna o algún fármaco experimental para matar para sacar la wea te juro que lo hago no es la idea vivir con esto, no es lindo vivir con esto yo no entiendo a esa gente que le quiere ver, le quiere dar, le quiere dar el reverso está wea y cómo tratar de verle el lado bueno, no tiene lado bueno; Tiene lado bueno tú las conductas que tú tomas en virtud de esto, te vuelves tal vez más cuidadoso yo no soy tan cuidadoso soy bastante lanzao cachai’ probé todas las sustancias que encontré, me cure, me caí en la calle, caí con los pacos en algún momento, lo pasé mal, lo pasé mal tratando de borrarla por esta wea hasta que empecé a vivirla y a decir yo vivo con esto tengo que cuidarme y eso me llevó finalmente a convertirlo en una enfermedad crónica donde finalmente todas las parejas que he tenido ha sido con conocimiento de esto y ellos amándome, he tenido rechazos, he tenido rechazos así como vístete y ándate cómo que yo. Porque yo a ver yo personalmente daniela no estoy de acuerdo con que se obligue a salir del clóset del VIH pa’ mí es, yo le llamo la salida del clóset rojo, yo tengo 2 salidas del clóset con siendo gay que claramente a esta altura de la vida me da lo mismo esa wea en Chile al menos, no voy a hacer lo mismo en Singapur tal vez o en países no sé si Singapur pero sí en países donde sea condenado cachai’ donde me pueda

morir, no sé en Dubái no sé po' no haría lo mismo por ejemplo, ser gay aquí en Chile me da lo mismo, pero el tema del VIH es más complejo, porque hay muchos prejuicios todavía , muchos ósea el miedo al rechazo es latente a que voy con que no estoy de acuerdo con que hay cabros que dicen no, no es obligación decirlo, lo dije mal, lo de la obligación a decirlo, no, no es al revés, no es obligación decirlo porque tu te debieras cuidar como con cualquier ITS, ya pero poque yo voy a tomar el consejo de un pendejo que lleva 12 años viviéndolo, estoy sonando como viejo boomer que básicamente dicen que vas a saber si eres joven, no, no es eso, pero pasa también con el consentimiento informado de la otra parte estamos en una sociedad donde todavía hay mucha desconfianza, imagínate que estamos tirando y de repente este weón se entera después que yo lo tengo es capaz de dejarme la zorra en la vida porque la gente puede reaccionar muy mal ante estos temas. Es irónico porque como que hay personas que prefieren tirar con alguien que tenga sífilis, gonorrea por decir algunos, pero no con VIH pero es parte de la libertad de cada uno, entre comilla ósea paréntesis nadie querría tirar con alguien con sífilis o gonorrea porque es asqueroso por los síntomas son feos, está bien, pero por darte un ejemplo entonces personalmente creo que uno primero tiene que envalentonarse uno mismo y entender de que no es el resto que te tiene que rechazar si no que es al revés, tú tienes que decir finalmente quien entra y quién no en tu vida, eso es súper importante, porque finalmente tú, yo tengo que vivir conmigo toda mi vida, entonces pasa que si conozco a alguien, altiro, le digo, yo tengo esta wea, por si tengo que ver, si hay intenciones sexuales, si hay intenciones amorosas, si vamos a tener citas, si vamos a conocernos para algo más, porque si esos son los escenarios probables tiene que saber, es necesario aunque sea una catcha.

D: Ósea, ¿tú estás de acuerdo con decirlo?

O: Estoy de acuerdo con la libertad de cada uno de decirlo, no que sea una obligación.

D: A ya.

O: Pero asumiendo las consecuencias.

D: Claro.

O: Asumiendo las consecuencias ósea si a ti el día mañana una persona por no decirlo lo funan por redes sociales la otra personas está en todos sus derechos completamente en todo su derecho, yo no voy a apoyar ni rechazar esa wea, porque, para mí es súper ajeno, es súper ajeno, porque yo con todas las personas que he tirado les he contado, al menos desde que tengo esta postura mejor dicho no tengo, no voy a ser tan hipócrita no, no, no quiero ser hipócrita, desde que tengo postura, también es cierto que cuando estuve muy loco hace unos 6 años cuando correteaba, me drogaba mucho, paréntesis cuando estoy viviendo esta wea extralimitas todo, querí vivir no más, lo querí pasar bien no es que pensí que te voy a morir mañana, pero pensái también puta no quiero pensar que estoy cuidándome tanto para no hacer nada, no toda la vida uno va a tener 28 años, 27 años y lucir así de bien porque después envejeces y divertirte así en la vejez, es más difícil, no eres indestructible después de los 30 entonces. Desde ese punto de vista lo pasé, fui muy promiscuo y toda la wea, obviamente en ciertas situaciones sexuales muy promiscuas, saunas, salas de sexo, cuarto oscuros, ahí la gente no está ni ahí con las enfermedades tú te vas a meter y lo haces y te metes, te metes no más y se acabó, yo estoy hablando del consentimiento cuando estás en vivo en una cita cachai' y también me ha hecho cambiar eso o sea estoy diciendo que la última vez que lo hice fue cuando tenía 30, 30 ya estaba con M**** pero habíamos terminado yo me desquite,

etcétera han pasado cuatro años desde ese entonces, no extraño la wea porque la viví muy bien tuve suerte dani tuve mucha suerte y desde entonces tengo esa filosofía, personalmente porque no estoy metido en eso hoyos de nuevo, hoyos de estos cuartos de sexo de locura de orgía de drogas y alcohol, es divertido, sí, pero vivía con mamá tenía un trabajo freelance si perdía la pega tenía la casa de puente alto, ahora me mantengo solo, tengo 2 gatos soy, tengo un cargo importante en el lugar donde trabajo y tengo que estar muy bien de la mente de salud no quiere decir que no pueda tirar de repente y meterme a esos lugares no quiere decir que no pueda pero tengo 34 y vivo con mi VIH no, no se vive igual sin él VIH porque tu organismo igual se va resintiendo estás consumiendo una terapia por años te tienes que monitorear te tienes que revisar.

D: ¿Tú empezaste el tratamiento apenas supiste?

O: 2008 altiro, prácticamente altiro, entonces desde ese punto de vista no comulgo con estos cabros que abiertamente promueven que no lo digan, porque finalmente eso no normaliza el asunto, normalizarlo es contarlos.

D: Ese es un punto importante.

O: Entonces pero también pienso que va en la libertad individual de cada uno, no, no puedes sacar del clóset del VIH a alguien, no, eso no se hace, no se hace porque estaba en un país con mucho prejuicio al tema, mucho, todavía Chile es un país conservador eso es lo que tienen que entender las galladas, la gallada tiene que entender que Chile es un país conservador o sea por favor acá todavía se celebran las procesiones, la procesión de la Virgen del Carmen, tenemos un montón de parroquia, hay un montón de iglesia, hay, hay tantas iglesias como farmacia en ciertas comunas, hay que ponerse en contexto de la realidad bajo la cual uno vive hay gente que todavía le tiene prejuicio al VIH a pesar de todos los años que han pasado, entonces por eso uno igual se cuida yo no voy a andar diciendo al resto cómo vivir esto, porque como te digo me drogué con lo que más encontré... raspaba la pared, pasto, weona yo no sé qué tanto, tanta we... no sé una vez me metí una creo que era una... pensaba que era una vitamina c por el color, no era vitamina c la wea, no sé cómo desperté no sé dónde no, no me acuerdo de la wea tengo nociones no te puedo decir a ti cómo vivir la wea como no se puede, solo siguiendo reglas básicas o sea yo eh tenido mucha suerte, aliméntate bien, quererte no es, no es como encontrarte lindo weón sino como decir ya quererte es levantarte en la mañana, bañarte, vestirte, desayuna o desayuno en la pega e... puta ya sabes que hoy me puedo tomar unas chelas hoy porque estoy conversando contigo pero no es todos los días, no tengo que carretear todos los sábados, hacer ejercicio de vez en cuando estar con tus guaguas cachai' con tus gatos, con tus perros, ir al teatro hacerte un cariñito comprándote ropa ese tipo de cosas cachai' por lo mismo es como importante, insisto ver más el individuo que la comunidad porque lamentablemente la comunidad así te quiere hacer pensar en masa, esa es la sensación que da y son súper agresivos en redes sociales por ejemplo cuando dicen no es que el día de la visibilidad del VIH y escriben una historia súper triste y weas bla bla bla ya está bien es su manera de desahogo a mí me da igual, no lo comparto pero tampoco lo lo critico mi problema está en cuando, cuando te dicen que eso es motivo de discriminación si tú no lo haces como que no entiendo mucho el discurso como que si no lo contáis estoy renegando pero a la vez como, como cuando las personas trans dicen que son mujeres por ser mujeres no más, como que un hombre trans un hombre, un hombre debiera tener tanto gusto por mujeres cis como por mujeres trans no po' weón hay gente que no le gusta

no quieres tener sexo con una persona con VIH, no quiere y hay que respetarlo está en su derecho si es sexo estamos hablando de la parte más íntima de una persona, una de las más íntima dónde se supone que hay más potestad no es trabajo, no es compartir una fiesta no es compartir un uber, es sexo si a mí me rechazan en la cama por esa wea ya filo wea de él y afortunadamente me ha pasado poco relativamente a otras personas afortunadamente he tenido suerte pero también se al público que apuntó me veo saludable pero simultáneamente esa cuestión como de decir no es que no debieran preguntar, weón, es sexo te tienes que saber esas weas, lo básico sería como que te preguntaran oye, no sé po' suena super mata pasiones -tení la cartilla de tus exámenes- no es eso, pero te cachái como que vivirlo en ese sentido, ya la parte sexual yo prefiero decirlo, ese es el O***** 2022, yo lo digo -oye sabes como que me pasa esto, necesito saber como está con eso- he recibido respuesta variadas, como "no, no va a pasar" otros que "me da lo mismo", la mayoría son me da lo mismo, ya con todo lo que eso conlleva, estoy indetectable significa que no se puede transmitir porque la carga viral es muy baja, no sé puede transmitir, pero aun así uno se cuida em..... cosas así.

Con respecto a la pega no ahí soy hermético porque es mi tema de salud no tiene por qué saber al resto a no ser que sea algo muy importante por ejemplo cuando el 2021 estaban diciendo que iban a volver a la presencialidad en abril yo no tenía la primera vacuna de hecho estaba muy asustado y tuve que hablar con mi jefa y explicarle, yo estoy inmunodeprimido estoy....soy inmunológicamente competente pero no tengo las defensas de una persona que tiene...que....que está normal por decirlo así, me cachai' entonces eso a que lleva que finalmente tuve que decirle porque había una..... hay una presión detrás, no había vacuna, el COVID todavía estaba elevado, tuve que decirle pero en general....a nivel laboral pocas veces lo he sacado, pocas veces, básicamente porque no quiero que me vean como la persona que vive con VIH, yo soy el O***** primero, el VIH es sólo una parte, curiosamente antes admito que se.... que antes me deje llevar mucho por el VIH para dejar caerme en depresiones pa' dejar caerme, digo dejar caerme porque yo opte por el papel de víctima, yo opte por el papel de... de auto victimización porque yo me contagie, yo me contagie, yo me metí con alguien sin preservativo y quedo la zorra, yo me acuerdo de ese momento y el día.... al día de hoy yo puedo decir-si- yo me contagié, él no fue, listo fue no más, ok, por lo mismo a nivel laboral trato de que no, no, no impacte, pero cuando estaba estudiando vivía en la culpa, no, vivía en la victimización que era víctima, víctima, víctima, víctima y eso igual me impidió avanzar y hacer cosas muy bonitas con mi vida tenía veintitantos años los veintitantos son la etapa de los 20 a los 25 a los 30 de los 20 a los 25 tiene que ser una etapa muy rica, los estudios, los amigos, el equivocarte, enamorarte, la salida a la playa con 100 lucas de presupuesto para veinte personas weón, como salí a la playa con 100 lucas con 20 personas tomando chela cristal en la playa así todos cocido, botaó, eso en algún momento lo viví, no lo haría ahora tengo 34 años ni cagando, trabajo para poder estar en un lugar mejor, de los 25 a los 30, creo que recupere un poco el tiempo, pero que esa etapa fue laboral.

D: Ya.

O: Y lo empecé a pasar mejor cuando el VIH dejo de ser tema y ahí es cuando yo decidí no ser más víctima, porque no soy víctima de nada tengo 15 años con esto, estando bien he tenido problemas sí, no te lo voy a negar, ya te dije que el VIH no es bonito, no es pa' na bonito porque son problemas que te los ganai gratuitamente, no valen la

pena como que weón es penca, es penca si alguien quiere decirse así mismo no yo aprendí a quererme como persona, mentira, weón mentira, weón pa' esa persona sí pero a mí no, no, no me vendá esa wea cuando estoy con diarrea con la guata hincha por los medicamentos, no me digan esa wea, me siento mal no más, se acabó no hay nada que hacer se me tiene que pasar a volver a ser como soy normalmente, entonces, no es una bendición, pero ahí también está la oportunidad de ser resiliente de tirar para arriba porque o tiras para arriba o te tiras para abajo no hay puntos medios no podi descansar porque la vida avanza, avanza, avanza y finalmente de tanto avanzar te tropiezas si te quedas quieto cachái, por eso laboralmente trató de no mencionarlo porque ya me victimicé mucho de... de alumno, ahora trabajando no, todo lo contrario nadie sabe salvo mi jefa que tenía que saber

D: ¿Cuándo estabas en la universidad estudiando tus compañeros, compañeras sabían?

O: Me aislé de todo el mundo porque resulta que caí en una... en una espiral de autodestrucción yo tengo mucha suerte de estar vivo... mucha suerte, me drogué, me metí con gente que no debía, te insisto con el tema de las drogas porque de verdad era mi... mi mecanismo de escape de aturdirse en realidad no de escape aturdirse para no pensar en la wea cachái' me aislé de todos mis compañeros, todos, todos sin excepción todos y ahora estoy retomando contacto con 2 afortunadamente como siempre fui muy solitario no..... nunca se notó, siempre fui muy invisible con él rest.... Siempre he sido muy invisible con el resto, siempre, muy invisible cuando se trata de grupos.

D: ¿O sea tú pasas desapercibido en un grupo?

O: En un grupo tiendo a pasar desapercibido, pero también entendí que destacó como individuo, no me van los grupos, no me vienen los grupos a mí no me viene los grupos, ahí entendí yo que mi personalidad no es pa' grupo yo puedo pasarlo bien en un grupo un rato, pero no tengo grupos de amigos ni cagando. (habla con sus gatos), como que me aislé cuando le conté a mi familia, igual fue un golpe, lo mantuve oculto de mi familia 5 años.

D: Harto.

O: Muchos entonces aprendí a pedir ayuda que cuando me sentía mal ellos supieran, pero enseñándoles también de que hay que vivir con esto cachái'...vivir con esto y aprendí también a dejarme querer con los cuidados correspondientes ¿tú sabes cómo es mi mamá? es cuidadora cachái'.

D: Aprensiva.

O: Aprensiva.... pero sabes que no está aprensiva ahora, ahora es amorosa ya aprendió a... bajarle un cambio.

D: O sea como que igual quizás aceptó que ya tú te puedes cuidar solo po'

O: Eso sí pues sí ya llevo cuántos años con esto, estoy bien (habla con sus gatos)

D: Oye y al momento de... de encontrar algún... alguien en quien confiar o apoyarte en el momento de saberlo tuviste a alguien ahí o....

O: J.A...J. A...J*****, J*****, J***** todo el rato fue una de las primeras personas que supo, si no la primera no me atrevería a decir si fue la primera o una de las primeras al menos fue una de las primeras J.A, creo que fue la primera creo... no tengo... no tengo muchos recuerdos de esa época porque los he ido borrando menos mal, pero J***** lejos, sin J***** yo me hubiera tirado de un puente probablemente de verdad me hubiese lanzado.... Así fácil porque no estaba bien, no estaba en mis cabales y él fue el que me sostuvo.

D: ¿En ese tiempo que estuviste así muy mal y evadiendo todo el rato también estuvo ahí?

O: También él... sí y esa... esa actitud me dura hasta 2017 lo que pasa es que aprendí a hacerlas funcional ya me hacía pico pero llegaba a mi casa pero está mal esa wea también po' no te podí hacer pico todos los sábados pero al final no la pasai bien entonces al final del día... eso es quererse... el mismo hecho de poder regular y desde ese plano, por eso te digo aprendí a vivir con esto ya no lo reniego es no más la wea, sí me considero una persona no... no vengativa pero sí... hay que disfrutar esos momentos pasa que una vez un mino me rechazó, me dijo vístete y ándate, digamos que fue el 2015... 2014 ¿2014 o 2015? y me habló el 2017 o 16 pa' disculparse, creo que no había sido tan cruel con alguien porque me habló casi llorando para pedirme disculpa lo tengo muy patente fui como -mi día estaba fabuloso hasta que se te ocurrió llamarme no quería tu disculpa no quiero... no quería... no quería tu pedida de perdón antes porque crees que lo quiero ahora, eres muy poco hombre le dije -no que te estoy pidiendo- (imitando a la persona) no pues huevón si uno es cruel y conchetumadre con alguien tení que asumir la wea, fuiste cruel y conchetumadre no llamái por teléfono pidiendo disculpas buscando redención, eres un poco hombre.

D: Claro, al final como qué pedirte disculpa' era más para perdonarse a él mismo.

O: Sí, ándate a la chucha weona asume tu wea, si tú quebraí un plato lo quebraste no más, así pensaba yo en ese momento, ya pa' mi las disculpas en ese sentido son falsas, es muy... Soberbio lo que digo, pero es que Dani o comes o te comen en este plano es distinto con mi hermana, es distinto con mi mamá porque son mi familia... Yo siempre voy a preferir colocar la otra mejilla tu sabes como son, pero con un culiao que iba a tirar, es como ha... Weón estamos... Estamos en la ciudad, estamos en Santiago centro, el cónclave de los gays no eres más especial que un weón que podría sacar de un... de grinder, pa' que lo haces, por lo general cuando cuento esta historia me dicen – no es que fuiste muy duro, estay pecando de edad- weón me estoy cuidando las acedera, cuando tu aceptas darle las disculpas a alguien le estaí abriendo la puerta, noo..... la puerta tiene que estar cerrada con candado, porque esa persona por algo te rechazo, por ignorante, ya que bacán, pero es una pérdida de tiempo para mí, yo no te quiero en mi vida, mis puertas tienen picaporte solo por dentro, el que se va, no encuentra picaporte en la puerta de afuera, no vuelve a entrar y no por mala onda' ósea podí volver... Podemos conversar, pero, es ahí y queda ahí, básicamente porque yo también he tenido que aprender a cuidarme de esto dani porque sentir que estaí pisando cáscaras de huevos, por algo que ya tienes, por lo mismo, por ejemplo, cuando conozco gente me dicen no... nunca he estado con una persona que tiene VIH, como que viene con temas previos, a preguntarte weas... No... Yo no soy escuela, no tengo paciencia... No.. no.. no Vaya... vaya por ahí... Juegue... vaya... no prefiero un hombre más informado por eso te digo... mira muchas veces piensa que por uno tener VIH le hacen un favor de estar con uno y hay que verlo al revés, somos pares, tu no me estas haciendo un favor por estar conmigo ni yo te estoy haciendo un favor educándote... no... no te voy a educar, ni tú me hagas un favor estando conmigo, conmigo eso no..no..no si querí estar conmigo y tení duda puta weon ya te puedo orientar, pero puta yo prefiero alguien con la experiencia ya más clara, entonces en ese sentido ya saltando de la parte laboral, de los estudios, la familia..el amor, el amor se

volvió complicado, súper complicado porque ya imagínate yo he tenido cita, porque claro, yo te digo, te voy a contar pero en qué momento lo metes.

D: Claro.

O: No es la misma gravedad obviamente pero es como cuando las mujeres tiene hijos y quieren tener a alguien y se conocen en la disco y la están pasando bien y la wea, poner en el contexto que lo estoy planteando en qué momento le dice, ,bueno es disco, en una cita en que momento le dice tengo dos hijos, lo empezái a conversar de a poco, sé lo decí al tiro, a mi me ha pasado que voy a citas y no lo cuento al tiro por chat cachái, porque primero quiero ver a la persona em... lo cual se puede contradecir un poco con lo que te decía que yo prefiero contarle pero puta todavía no vamos a la cama yo tengo una cita previa, estoy hablando de sentarme en un café a conversar aaa.... O tení que saber esto, pero te juro que es todas las veces que me ha pasado me pongo nervioso todas, sin excepciones, todas, porque uno se acostumbra a cuidarse cachái' uno se acostumbra a cuidarse, hay gente que lo vive más libre claramente depende de los contextos, mi contexto social bajo el cual me desarrollo es muy tranquilo en ese sentido yo no estoy metido en el ambiente obviamente si un chico trabaja, por ejemplo, muy libremente de su vida y la cuestión bla...bla...bla digamos que trabaja en un ambiente no tan controlado como el mío puede significar para él ser más libre para poder contar las cosas yo afortunadamente no me siento ahogado, porque siento que esas cosas no las tengo que contar, afortunadamente y bacán la gente que es más abierta para decir esas weas pero personalmente, personalmente pienso que ese tipo de cosas es darle un arma al otro para poder atacarte..... porque yo no sé.. no es que viva paranoicamente, pero tengo que ser sincero dani yo no sé cómo va a reaccionar la otra persona porque todo el mundo, del otro lado de la mente de otra persona es un mundo que yo no conozco.

D: Heavy.. igual.

O: Sí, pero te habitúas.... Te habitúas piensa también que yo soy una persona más introvertida en ese sentido... en todo lo demás no, pero en ese sí, es mi caso no lo voy a generalizar tampoco voy a decir que funciona para todos, porque sería muy soberbio de mi parte, muy... muy soberbio... porque es... es absurdo... o sea yo no me puedo plantear... no puedo poner pauta para nada, no tiene pies ni cabeza, básicamente porque yo no soy un ejemplo..no... yo he sido resultado de un experimento propio donde de a poco he logrado cosas pero no soy un ejemplo puedo dar un testimonio pero no es un ejemplo por lo mismo cuando he conocido chicos que están recién diagnosticados y cosas trato de darles apoyo pero ellos tienen que vivir su camino y ahí lo principal que te dicen como no está solo mentira si está solo, estás solo con esto.

D: ¿En el sentido de soportar todo corporalmente?

O: Todo corporalmente no, psicológicamente, porque claro la gente te acompaña pero en algún momento tienes que estar solo vas a estar solo y tienes que aprender que eso es así y no verlo como algo malo, porque, finalmente tení que cachar que muchas veces lo que te dice el resto no es lo mejor para ti, por muy buenas intenciones que tengan, yo he conocido gente que me ha dicho desde que me... desde que deje de tomar el fármaco hasta otro que... más que lo abandone busque terapias alternativas que finalmente me... he cachado los ingredientes que me han recomendado que tienen interacciones negativas con el fármaco, por eso te digo... uno tiene que aprender a estar solo con esto con la compañía del resto también, que ellos no lo van a vivir por ti, es lo

que me atrevería a decir cómo consejo pero nada más y bueno en la parte de amistad eh no... no pasa na... ahí como te digo siempre he sido... soy una persona más o menos retraída entonces no es una cosa que me mate el tener amigos y que esto me lo haya bloqueado... bloqueado el tema, sí me sorprende la ignorancia que hay todavía... no es indignación porque creo que hay weas más graves para indignarse como que todavía hayan países donde me van a colgar en la plaza pública por mi gusto por los hombres o que a ustedes por no llevar una prenda de manera inadecuada según la policía de la moral termines asesinada.

D: Que terrible.

O: Ya eso pa' mí es eso sí es indignante... cachaí... eso sí es indignante pero me sorprende ver cabros jóvenes, 16, 17 años que no saben nada de nada pero cero y estoy pa' dentro porque las... las tasas de... de... de prevalencia o de... o de... o de penetración del VIH en la adolescencia son cada vez más grandes y probablemente hay un montón de chicos infectados que no saben y el diagnóstico temprano es primordial para un buen tratamiento y una... una buena calidad de vida eso... eso me produce como oh dios mío y no se resuelve con una educación sexual integral si es que no hay una apertura de mente desde la sociedad sumado a una familia que realmente ejerza el papel que le corresponde y ahí es cuando yo suelto las riendas y decido dedicarme a mí, imagínate que esté preocupado de eso, por eso te digo cuando conozco un adulto... que todavía no saben del tema y qué quiere algo conmigo como que bueno no he tenido ni el trabajo de... porque bueno tú sabes cómo es la relación del VIH con la comunidad LGBT.

D: Algo he leído.

O: Pasa que a ver, la comunidad LGBT es minoría, partamos que es una minoría comparativamente al resto del país de la sociedad en general, somos una anomalía estadística... estadística esto creo lo dijo una señora, creo que se llama Teresa marinovic... que... que la apedrearon por homofóbica por decir que era una anomalía estadística... anomalía estadística quiere decir que sale de la normalidad lo normal es la... son las relaciones heterosexuales son la mayoría... a eso se refería igual lo dijo con odiosidad para que... para que la gente se reaccionara po', sí tonta no eh... ya, no tiene un pelo de tonta aparte de odiosa que es... pero más allá de eso pasa que la comunidad LGBT ha sido siempre asociada al estigma del VIH eh... precisamente desde sus... desde sus inicios... el cáncer gay le llamaba un tiempo donde había mucha homofobia, ya, pero también ve las raíces las conductas promiscuas son propias de cualquier persona y espectro social ecológico etcétera... ecológico... económico etcétera, ya, pero resulta que la comunidad LGBT hay... como es tan pequeño cualquier cuota de publicidad sexual asociada también al empoderamiento de las personas puede llevar entonces a una asociación... me explico: al gay se le asociaba antiguamente con una figura muy débil... un hombre muy debilucho que hace cosas de niña... y resulta que caricaturistas, perdón, o sea, ilustradores como Tom of Finland crearon una estética masculina muy viril, pero muy sexualizada entonces al gay se le asoció con eso y en cierta medida va muy de la mano también con otras propias conductas, hay fiestas sexuales se promocionan y voy a hablar del hombre homosexual, no voy a hablar de la comunidad ahora, del hombre homosexual, hay mucho sexo, piensa que nosotros no tenemos sexo con fines reproductivos, entonces, hay un montón

de factores que permiten entender igual y además cuya prevalencia en la comunidad es muy alta el VIH.

D: Ya.

O: Asociado también a factores graves como la pobreza, la precarización laboral piensa en la cantidad de travestis y transexuales que ejercen el comercio sexual sin protección, por decisión propia o no decisión propia, por ignorancia por un montón de factores que son súper... súper fuertes de analizar, entonces, hay una asociación... antiguamente se pensaba que esto y no hace mucho se pensaba que el VIH era casi y exclusivamente de los... de los gays me cachái'...piensa en la viruela del mono ahora es distinto la viruela del mono... que muchos gays están hablando de que "no... nos están estigmatizando", pero ya, es distinto el panorama, porque los primeros pacientes fueron gays que incurrieron en actitudes y actividades sexuales de riesgo... en promedio las personas heteros no incurren en eso, es menos probable, puede ocurrir pero menos probable por eso sí tenía un conjunto de la población donde suele ocurrir eso estadísticamente por una medición que se conoce dentro de los datos que se conocen porque obviamente las personas no hablan de eso abiertamente, ojo, por eso te decía, hay datos que no se conocen, pero dentro de la muestra.. claro po' se asocia... obvio po', sí la mayoría de los primeros casos fueron gays... "a bueno ya otro más" y ahí uno les tiene que decir "oye no... no es que es de nosotros" es que justamente no va... ya pero los medios también cómo son... entonces mira para hacerla corta con respecto al tema de la comunidad y todo eso, claro el tema del VIH todavía es muy latente en la comunidad muy... muy predominante... no pero está muy presente dani... está muy presente y es re complicado en ese sentido... es re complicado, por eso cuando... cuando uno tiende... cuando por ejemplo ve mi ambiente como es, mi ambiente es super... ya voy a usar una palabra que odio... ¿quieres más tecito?

D: No estoy bien, gracias.

O: Heteronormativa, odio esa palabra, la detesto, me carga pero entiendo a lo que va, mi ambiente es muy estéril o LGBTIQ+ mente hablando, mira mi aspecto soy un gay muy higienizado por decirlo así, me llevo bien con todos, entonces desde ese punto de vista a uno también le baja la soberbia cuando uno ve a colas que son más más... más fuerte que son más... más pobres más precarizados por muchos sentidos y que están pa' la caga con la wea cachái' se da eso, es triste igual si lo pensái bien, ahora a mí se me cruza ese pensamiento como "ya po' weón ubícate" si a la cola le da VIH a ti te da sida, el sida es otra cosa, la otra wea que hay que explicar: que el sida no es igual al VIH, weón todos en el cajón somos iguales... todos y uno tiene que aprender a bajar esa soberbia... cachái', por lo mismo, he tratado de aprender a vivir con esto... con... con cierta sabiduría los últimos años en especial, porque, he tenido mucha suerte dani... mucha suerte.

D: ¿En algún momento dejaste el tratamiento?

O: Nunca, de repente no me tomo la pastilla, se me olvida... de repente se me olvida nada más, pero no... no... ni cagando, sí he visto compatriotas que la dejan, quedan mal, algunos muertos y es triste... súper triste... es triste no tengo otra palabra para definirlos, super triste, porque, me da... me da lata el estigma, me da lata pensar que ahora estoy bien, pero no sé cómo voy a estar a los 50 con esto, sé que hay muchos casos insignes de personas que siempre han estado bien, pero igual no todos los organismos son iguales (Habla con sus gatos). Si po' Dani, son un montón de cosas y

finalmente a pesar de que uno no quiere que lo afecten, igual subyacen a todos los aspectos de tu vida, el VIH de alguna manera lo toca, entonces, por eso te digo uno tiene que aprender a ser fuerte en ese sentido. Concepto de empoderado no es como creerte el weón bacán, pero sí saber recibir bala y sacártela, sí eso sí, porque las balas van a estar siempre.

D: ¿Con balas te refieres a qué?

O: A comentarios... comentarios weones a discriminación entre nosotros mismos no sé si has escuchado los discriminadores que somos los gays, el chileno ya es discriminador el gay es más discriminador.

D: O sea, sí, he escuchado relatos, sí, de hecho sí.

O: Sí po' cachai' y te lo dice alguien que igual discrimina, no te lo voy a negar a mí no me vienen con cosa, yo no me quiero acostar con tal persona porque su aspecto no me agrada, lo siento es mi cama, yo decido. Yo estoy hablando de todo tipo de discriminación incluyendo ese, porque, finalmente no... no puedo ser tan hipócrita de criticar algo que yo hago, pero sí con respecto al VIH se da que ocurre, no con gran frecuencia desde mi experiencia anecdótica pero sí ocurre, por eso es que como importante el ser respetuoso, si uno va a bares por ejemplo la comunidad homosexual, la comunidad homosexual, no la LGBT, la homosexual directamente en los bares si tú te pones a ver el nivel de los bares, la gente que va a los bares, los tipos de bares, hay diferencias claramente, hay diferencias respecto al giro, el tipo de persona, hay unos que están muy comprometidos con la... con la...homosex... con... con... con... con la comunidad más izquierdista, no es que pongan al che-guevara y weas, no pero se nota cuando... cuando hay una tendencia más política.

D: Ya.

O: Y uno si va a esos lugares tiene que ir con respeto, no estar de acuerdo o de repente ver a una transformista que apenas sabe hablar, porque, claro muchos de ellos vienen de sitios marginales a diferencia de otros sitios donde hay otra formación cachai' pero aún así, uno tiene que ir con respeto, porque, es la base de y es lo mismo que pasa con el VIH también, cachai' ¡¡ay!! me alargue mucho con eso ¿Qué más necesitaí?

D: No si esta súper, has tocado hartos puntos que son súper relevantes y que de hecho están dentro de la pauta.

O: Ya.

D: Por ejemplo, uno de los temas, el que viene es el de transformación de la experiencia de vida cotidiana una vez obtenido el diagnóstico, igual hablaste sobre el tratamiento.

O: Bueno sí, todos los días nunca saltarte el tratamiento, nunca, si te lo saltai' una vez, tómatelo lo antes posible, cuidarte en la alimentación.

D: también comentaste esto que eh... Como se llama esto... igual te aislaste.

O: Sí, me aislé porque.

D: ¿y de tu familia te aislaste también?

O: Sí... completamente, fue la peor decisión que pude haber tomado, me aisle en una relación que, me intenté acurrucar en una relación que iba mal, pésimo terminamos los 2 muy dañados.

D: ¿En esa que dijiste que hubo violencia?

O: Afortunadamente, mi familia nunca me dio la espalda, siempre espero, me espero. Calculando desde la última vez 2005 a 2008 a 2013 son 5 años, 2013 a 2018 son 5

años, es decir, van a cumplirse 10 años, yo estuve ausente en mi familia casi 5 años y llevo 10 cercano a ellos, eso para mí es valioso.

D: ¿Sabes desde que ellos supieron tu diagnóstico, ya como que eso cambió la relación incluso con tu familia?

O: Es súper importante eso dani, las redes de apoyo, uno no tiene que aislarse es lo peor que podí' hacer... a no ser que tenga mucho dinero...mucho... mucho conchetumadre mente mucho dinero porque, porque con mucho dinero puedes pagarle a alguien para que te cuide, con mucho dinero puedes pagarle un psicólogo para que te escuche y cosas así y aun así si yo tuviera mucho, una cantidad conchetumadrementemente grande de dinero no lo haría, no lo haría de nuevo.

D: No, porque al final nada reemplaza el amor, la compañía.

O: ahora yo decidí aislarme 2 meses aquí, pero contestaba celulares, ellas podían venir conmigo cuando quisieran, conversando previamente. Mi mamá se vino a quedar una semana cachái', porque yo necesitaba también la soledad del independiente luego, cachái', que no me va tan bien con eso y que en realidad soy un... soy un mamón de mierda me encanta estar con mi mamá, mi hermana cachái' el mismo hecho de que tú esti' aquí y gran parte de esta autoflagelación, tiene que ver también con la mentalidad que yo tenía del VIH... no ...no....

D: ¿Antes de?

O: Del diagnóstico no... no...no tapemos el sol con un dedo, no tapemos el sol con un dedo, el que es promiscuo sabe que y si no se cuida, se expone, es el precio que uno paga, que está dispuesto a pagar, lo que pasa es que yo no pensé que me iba a tocar, esa es la wea, soberbio, pendejo, entonces, cuando lo haces cotidiano aprendes también a... a quererte en ese sentido, por eso te decía no es bueno supeditar tú presencia en la vida de otra persona en función de lo que el otro quiera, pensando en que tienes que hacer un esfuerzo por estar, si la persona que tengo al frente, no le gusta las persona con VIH será, vamos mejor que te lo haya dicho, porque no...no podi perder tiempo.

D: No po'

O: No podi, yo lo vivo como si fuera una enfermedad terminal.

D: Cómo poner a prueba la cosa.

O: Yo lo vivo como una enfermedad terminal, yo prefiero vivirlo así, no exageradamente, no, pero sí como decir eh.... Puta tengo 34 vivo solo, tengo 2 gatos, me va bien, tengo buena pega, soy atractivo vamos a pasarlo bien, quiero ver a mi mamá, quiero que me vea bien quiero estar con mi hermana, quiero hacer un cumpleaños bacán con mi mamá y familia y grande cachái', quiero pasarlo bien...quiero.... quiero salir de vacaciones en enero... quiero levantarme temprano mañana porque quiero adelantar pega porque quiero salir temprano.... Cachái' weas así.... vivirlo quiero comerme una.... Tú te vas a ir de acá y yo probablemente voy a hacer una hamburguesa, tengo una hamburguesa que son como de kilo weón, me quiero llenar de grasa, quiero comer... quiero... quiero darle besos a M**** cachái' que todavía estoy enamorado de él y yo terminé con él porque, puta, no se dieron las cosas, porque estamos peleando mucho... el amor no es suficiente cachái, pero no lo voy a webiar porque se ve bien solo po' entonces... no po' es como ya le hice añicos el corazón y volver como qué desgraciado no... no... no... no... eso no se hace pero... pero es como eso Dani, con la cotidianeidad tiene que ver con eso también, con darle un propósito a tu vida... como hacer algo... eso lo puede tener... eso lo puede hacer

alguien con o sin VIH si da lo mismo esa wea, pero... sí es importante el poder... con esto hacerlo para estar bien de aquí (apunta a no sé qué) no digo que no podí estar triste, yo tengo las emociones de cualquier persona, pero cuando te tiras mucho pa' bajo.. empieza a cagar la defensa.

D: Sí po'.

O: ¿Ya qué más me querí preguntar?

D: Sobre la estigmatización sociocultural.

O: Caleta...hay mucho.

D: también si sientes.... Si haz sentido que, en tu trabajo, tu dijiste que le habías contado a tus jefes y...

O: No pasó nada.

D: No pasó nada.

O:No, pero lo mantengo piola, por dos motivos: primero, porque todo lo que me he ganado trabajando y estudiando, ya estoy hablando de la parte final de los estudios a sido independientemente de mi diagnóstico, porque la gente hoy te mira distinto, el estigma no es solamente el rechazo si no verte con lastima, odio que me vean con lastima, lo detesto, siento que me quitan mi calidad de hombre y cuando te digo calidad de hombre, ojo pongámonos en perspectiva, soy un adulto de 34 años no voy a permitir que me vean con lastima, cachaí, todo lo que he ganado, todo lo que he hecho por ser una persona independiente, una persona que se quiera así mismo, a pesar de que peleo con eso todos los días, todos los días, ha sido con independencia de mi diagnóstico.

D: Y así es como debe de ser.

O: Sí... sí...sí.

D: Pero está lo sociocultural que incluye eso.

O: sí... sí... es terrible Dani, la misma M*** te podría corroborar esta historia que te voy a contar, que la M*** animando un cumpleaños un día, una de las invitadas le dijo a la M**** le tiró una talla sobre el sida, sobre cómo compartir ciertas cosas, no le voy a pegar el SIDA, la M**** quedó como pa' dentro, le quería sacar la chucha, tú sabí como es la P**** con esos temas po' cachaí', lo que yo te decía yo tenía... el 2019 hice una clase, estaba en Maipú, tres estudiantes hacía mucho calor y les regale una Fanta, había unas Fantas moradas me acuerdo, una de uva y le regale Fanta a los chiquillos, yo me tomé una coca-zero porque no quería como, yo me quería tomar la Fanta pero puta son niños cachaí, soy bien paternalista en ese aspec.... Paternal en ese sentido, no paternalista, paternal y le pregunté cómo está la Fanta de uva nunca la he probado, esta rica profe, quiere probarla, no..no le dije esta bien, no si no tengo SIDA, yo quedé así como pa' dentro, 16 años diciéndome que por compartir una lata y no lo tiró como chiste, entonces.

D: Ni siquiera era un chiste desubicado, si no que lo dijo en serió.

O: No, mira yo no creo que hayan chistes desubicados en ese sentido al menos conmigo yo no me la hecho a mi me encanta que me tiren tallas de la wea.

D: Pero es que quizás gente que ya te conoce po'.

O: No, cualquiera porque yo le devuelvo el triple.

D: Sí.

O: No yo soy bien conchesumadre pa' esa wea, no si a mi me gusta, si querí webiar, webiemos (Habla con sus gatos) sí po' dani pero lo que me impacta es que son niños, a eso voy, mira pa' mi el embarazo adolescente es una wea que puede ser severa como

tu queraí llamarle, aborto libre, seguro para todas, lo sé, personalmente, yo creo que hay que investigar un poco más antes de decretar todo eso, porque, hay casos diagnosticados declarados en la literatura, no muy antiguos de mujeres adictas a los abortos, adictas, en todos casos hay extremos, en todos los casos, no estoy diciendo que no se legalice estoy diciendo que hay que estudiar mucho para tomar una decisión, pero eso es un tema que no me compete, primero porque nunca voy a entender lo que es ser una mujer y segundo porque yo creo que si yo fuese una mujer probablemente ya tendría un montón de abortos en el cuerpo por lo promiscuo que he sido.

D: ajajajajaja.

O: Pienso que sería muy soberbio de mi parte y la wea, cachái que es un tema que no vamos a tocar porque afortunadamente no tengo útero, así que muy bien. Pero con respecto al VIH como que weón, imagínate, niños de 14 años, 14 años Dani, yo a los 14 años andaba jugando play, andaba jugando al tombó, a los 14 años estaba...iba al cine a ver, estaba tan emocionado porque fui a ver una película de Pokémon creo, entonces, que me digan que a los 14 años hay niños con VIH, yo quedo así pa' la caga, así mal, mal, mi vida en la cotidianidad sobre el tema, sí cuando se trata de niños sí les hablo la wea como es, eso sí, cuando son adolescentes, no niños, o sea, pa' mí los niños... pa' mi los niños bajo 18 son niños, entiende mi punto de vista, por ejemplo, los chicos de... de 15 pa' arriba, cuando cacho que están hablando weas, es como "ya mira sabes que...m.... me cachái, como que no... no es tan así... no el VIH no te lo vas a pegar por sentarte en una taza".

D: Mm.... Claro sí.

O: Es que he escuchado de todo, el problema de la cotidianidad Dani, es que confundes la cotidianidad con invisibilizar, pero tampoco invisibilizar es... la invisibilización no es apropiado... es apropiado por el miedo de uno.

D: Por el miedo a la discriminación.

O: Sí po'... si po' dani si yo no sé cómo se lo van a tomar mis compañeros y además es un tema que no va al caso, cachái, no va al caso, es como que yo preguntase quién es adicto a las drogas, quien es adicto al alcohol, quién es diabético cachái ese tipo de cosas pero... pero esto tiene una carga social (Habla con sus gatos) lamentablemente tiene una carga muy pesada Dani, todavía y yo la siento igual si no me voy a hacer el weón, no me voy a ser el weón... para nada yo vivo con eso... y eso igual me ha llevado a ser controlado con mi vida o sea mira lo que he podido lograr, pero es penca... es penca vivir con esa presión, es desagradable, es súper desagradable, por qué te habitúas a vivir así como con susto, cuando vas a un hospital a que te tomen un muestra y todo... y ves a tanta gente y te da como miedo encontrarte con alguien conocido... que empiece a esparcir rumores... de mi esparcieron un montón de rumores y J*** fue tan leal que me dijo altiro quienes fueron, la gente es mala en ese sentido.

D: ¿Era gente de tu círculo?...

O: No, pero el ambiente cola es chico.

D: Ya.

O: Es muy chico a pesar de ser tan grande en Santiago, es pequeño entonces es penca, es penca ese conventilleo sobre eso, pero bueno hay que vivir con eso no más po' tú decides, te pones a criticar y te pones en papel de víctima o te poní choro y deci "sí y... y cuál es tu puto cabron problema o te tiritita la pera arreglarlo en la calle, porque, weón si vamos a hablar weón, hablemos en persona, vamos a un bar y conversamos,

no sin pelear sin... sin... sin... a golpe o se te hace o son puras redes sociales porque la mamita es la que te paga el internet weón ah"... uno se pone pesado, yo prefiero tomar la postura del agresivo en ese sentido porque desde ese momento... aprendí que es parte de no más, cuando vivía con susto yo te digo es penca vivir con la wea porque no podí portarte así en esos contextos laborales por ejemplo o familiares, pero sí cuando estai en ambiente carrete cachai y sabí que un weón maricón está diciendo wea... ah no te poni choro no más... no a pelear obviamente con yendo a pelear pero sí como calculando... mira el culiao y la wea... pero mira ese pobre culiao fracasado weón está jalando en el baño... qué... qué le importa a uno me cachai', así que eso po' dani, como que la cotidianidad de hacer la rutina de esto es aprender a vivir con esto y hacer que tu vida sea lo más normal posible y puede ser muy normal muy... gracias a la tecnología que hay hoy en día con la tecnología, hay una tecnología muy avanzada yo consumo un fármaco al día, nada más, antes tomaba 5, un fármaco... un comprimido, antes tomaba 5... 5... cachai.

D: Que cautico.

O: Sí, entonces, hasta ahora podría sonar que me estoy quejando de todo, pero es que no... no...no es como bien... bien, si admito que no conozco mucha gente con esto y es también porque soy muy solitario, no es porque no hayan más.

D: ¿Alguna vez buscaste orientación a todo esto desde alguna fundación o buscaste alguna agrupación x, o que supieras que alguien también vivía con el virus?

O: No, no, yo dije voy a vivir esto de la manera más normal posible, por ende, no tengo que estar metido en esas cosas.

D:mm... Ya.

O: sé que suena muy soberbio de mi parte, lo sé, pero es lo que me ha llevado tan lejos también.

D: Ya.

O: No estoy dispuesto a pasar por eso, yo fui a narcóticos anónimos a limpiarme de sustancias y cosas... debo decir que fue lo más deprimente de mi vida, deprimente ah... deprimente es poco... fue tan..

D: ¿Estas son con estas reuniones que hacen?

O: Sí y te pones a ver el universo de personas que van... claro, son personas que no tienen recursos pa' poder pagarse un mejor lugar y te encuentras con personas que tú decí "chucha..." lo veí pa' la caga, personas con mucha precarización, muy pobres algunos, algunos delincuentes, que fueron delincuentes, pero bajo ese aspecto eran personas como tú y yo... yo logré salir de la wea, no por los consejos de ellos si no pa' no volver a meterme ahí, era como weón... entonces cuando me ofrecieron conserjería por VIH ya tengo que cuidarme, tengo que seguir mi vida , pero no quiero venir a meterme aquí a hablar como – Hola soy O*** vivo con VIH hace un año- no, porque mira hay una cosa buena de saber aislarse aprendes a ser autónomo, aprendí a desarrollar muchas herramientas en ese sentido, muchas y afortunadamente como tuve una muy buena educación por parte mamá, parte de la universidad, parte del colegió y todo, logre de alguna manera gestionar mis recursos, pero por eso te digo, tuve suerte, porque me infecte en una pará en mi vida en la cual aún podía autogestionarme y eso aprendí hacerlo... no digo... no digo que las conserjerías sean malas todo lo contrario hay gente que necesita mucho apoyo y esta muy bien, yo personalmente no necesito apoyo.

D: No era algo como para ti.

O: Sí, estoy bien así, si no te niego de que tengo temor... temor... no... no es temor puede ser temor tal vez el hecho de decir que me enamore de alguien y que esto en algún momento se vuelva problemático, yo no querría que me vieran mal por esto, se supone que no me debieran ver mal nadie porque esto entre los controles está bien... mira... no voy a dar el nombre porque está registrándose ya... pero yo conocí a un chico con el que dure un mes... muy problemático todo, también de mucha felicidad y uno de los motivos por los cuales yo acepté que él terminara conmigo fue que me dijo que él no conocía su estado serológico, nunca se había hecho el test, dani yo me enamoré de él en el corto plazo, soy muy intenso a mí, no sé po' tengo 100 weónes me da lo mismo... me da lo mismo... me da lo mismo... de repente aparece alguien pa' una explosión es como que guau explosiones todo es como fuego artificiales todo, pero me dijo esa wea, cuando él terminó conmigo te juro que no lo busque más, porque, dani yo no quiero ser una carga para alguien imagínate que él se convierta en una carga para mí, yo puedo entender que él tenga miedo pero no me puedo... no me puedo echar ese lastre encima, porque una cosa es vivir con VIH y otra es dejarte morir o dejarte estar o vivir en esa ruleta rusa que es muy triste por lo demás... es muy triste dani, porque cuando llegas al estado SIDA es muy triste como quedan las personas... quedan mal dani... mal, no te exagero, de verdad quedan mal... que es muy difícil recuperarse desde ahí, porque, claro, podí tomar la terapia, recuperar peso, pero pueden quedar con secuelas, no me parece justo siendo que yo me he tratado de cuidar lo más posible dentro de mi altibajo, he caído en drogas de nuevo un par de veces, el copete, de repente tengo etapas en donde tomo mucho, que he tenido actitudes promiscuas las más que yo estoy diciendo que no quiero tener cachaí' pero aún así dentro de todo estoy enriela' entonces conocer a alguien que no tenga eso, que viva el revés, que... que... que gire la tuerca al revés es como triste y ahí aprendes a quererte po' a decir no sabes qué no... no corresponde, no... no debo cachaí' por eso te digo como que la parte emocional igual se vuelve una pista pesada... igual se vuelve una pista pesada, afortunadamente gracias a dios M**** siempre me cuidó mucho, siempre estuvo conmigo él... él me dio el ejemplo de cómo tiene que ser un hombre, entonces nada que decir, él es mi gold estándar, él es mi estándar dorado, de ahí para arriba, que, weón, es la zorra en ese sentido, cachaí, me enseñó a quererme a decirme que está wea no vale la pena cachaí, por eso te digo no es una bendición esta wea, no lo es, pero no es el fin del mundo, no es el fin del mundo... el fin del mundo te lo decides tú, por lo mismo respeto mucho cuando una persona que tiene el diagnóstico, no cuando se suicidan con el diagnóstico porque creo que es... es... es un impulso, estoy hablando de personas que se dejan morir reventando las tarjetas, viajando por ahí, total van a morir, el seguro desgravamen cubre todo, hasta cierto punto lo respeto, no lo haría, respeto a la persona, no a la idea, que verdad soy un convencido que podí vivir con esto, si la wea está en cómo lo vas a vivir cachaí, por eso la cotidianidad es súper importante lograrla... súper importante lograrla y aceptar tu cuerpo y decir ya hay días que te sentí mal, hay días que tení diarrea, donde tení gases, donde te duele la cabeza que puede ser por los fármacos, hay días donde...tienes.... que 2 veces al año hacerte exámenes de sangre, darte el trabajo de ir al médico, entender que hay veces que no podí carretear tanto ni siquiera carretes, es como weón cuidarte... cuidarte más no más, es una enfermedad crónica, por eso la cotidianidad es tan importante, yo diría que es como uno de los objetivos, es un

resultado, no tiene que ser un objetivo, pero si alguien se lo quiere plantear como objetivo bien, mientras podáis vivir bien cachái, como eso po' dani.

D: Me falta el de tratamiento médico hospitalario que eso puede ser no solamente con el tratamiento en sí, sino que cualquier tratamiento, sino que cómo te han tratado, si es que han sido discriminatorios.

O: Estoy en el sistema público, me atiendo en el ***** en general me han tratado bien... bastante bien... bastante, salvo un par de excepciones, una vez tuve una reacción alérgica al medicamento... me llene de granos... me llene de granos. El médico me dijo que esperara allí detrás de una de un biombo blanco de género blanco, lo recuerdo patente e hizo pasar a sus estudiantes de medicina para verme sin preguntarme, sí, así son, lo mandé a la chucha, el debió haberme preguntado.

D: Sí.

O: No lo hizo, lo mandé a la chucha, creo que no me había sentido tan expuesto en mi vida, esa vez... fue esa vez, creo que sería la única, porque todas las demás me han tratado re bien, no hay nada que decir, de repente, bueno... sistema público, de repente la enfermera te ve mal, cachái', pero jamás un mal trato: que me aprieten mal el brazo no... no... las caras culias de siempre que puedes encontrarte hasta en una clínica, lo que pasa es que en la clínica tení como más potestad para reclamar, porque estoy pagando básicamente, aunque en el sistema público también pagái a través de la cotización, pero bueno eso es otro tema... bastante bien na qué decir siempre la entrega de fármaco es expedita, el apoyo psicológico que me dieron fue muy bueno, fui con una psicóloga que se llama A**** muy... muy... muy buena, seca, seca con la misma calidad, ella atiende en privado también... en el sistema privado también y atiende con la misma calidad, así que nada que decir, conozco las dos con la misma, entonces, no súper bien, como todo sistema público está saturado entonces cuando tú tienes una urgencia asociada al VIH, es muy difícil tratarte ahí, los sobrecupos como les llaman, pero cuando puede lo hacen con buena voluntad dentro de todo, dentro de lo que pueden hacer, es un lugar limpio, que dentro de lo complejo que puede ser, esta impecable, hay buen trato, no están muertas de la risa obviamente las... las... las secretarias, pero no te hablan mal, no te tratan mal, sería hipócrita de mi parte reclamarlo, salvo lo de este médico que fue una vez, pero lo demás todo bien, sería grato mínimamente.

D: ¿Y con asuntos de salud que no tengan relación con la condición, con él vivir con VIH?

O: eh... nunca he caído hospitalizado, no... salvo cuando me operé que fue un ambulatorio, salí el mismo día, pero nada más.

D: ¿Igual has nombrado temas de cuales son las consecuencias socioemocionales por ser discriminado, igual has hablado más o menos de eso, pero tienes algo más que decir?

O: Por supuesto el miedo al rechazo es lo principal, el miedo al rechazo el rechazarte a ti, creo que es el peor rechazó cuando te sientes poca cosa, cuando te sientes como... cómo que tú te lo ganaste y te lo mereces... te mereces el maltrato creo que es el peor estadio al que llegue el peor no... no es por dar la analogía, yo sé que no es lo mismo pero imagínate una persona violada que dice y que asume que estuvo bien ser violada porque se lo buscó, entendiendo obviamente que nadie tiene derecho a violar a alguien, pero si alguien se expone, bajo ciertas circunstancias pasan cosas, lo mismo pasa con el VIH: yo me expuse a una relación sexual sin condón, mira y fue una vez, una vez y

paso, al principio sentía que lo merecía y weas y como que justificaba la wea, después cache que era la peor wea que pude haber hecho, porque está bien asumir la culpa pero de ahí a decir que lo mereces no po', huachito, no está bien, malo...malo, socioemocionalmente quedaí pa' la caga dani, quedaí pal pico a pesar de que te digan que es una enfermedad crónica, no... quedaí pa' la caga, weón, es como una persona que le diga que es diabética, sí la diabetes es penca también po', no es.. no es una wea dulce no... no es la dulce espera de estar embarazada cuando querí al hijo cachaí, tu no querí quedar diabético, te sentí mal cachaí, te replanteaí todo, te preguntaí cuándo ocurrió, con quién ocurrió, como ocurrió cómo y te poní a cuestionar todo lo que te debiste cuestionarte antes del acto: "no soy una persona inteligente, cómo se me ocurrió hacer eso" y weas así, "siendo que debiste haberlo pensado antes", no po', no lo hiciste nomás, toco, será, ahora más grande uno lo asume ya con más tranquilidad uno dice ¡ay! ya filo ya fue, fue nomás.

D: ¿Y esto de tu preconcepción a lo que pensabas antes?

O: ¿Cómo cambió o cómo era?

D: Como era y también la transformación...

O: Pensaba había que ser muy tonto para pegárselo, que habiendo tantos métodos para cuidarse y bla.. bla, la soberbia po'.

D: Y estigmas, ¿tenías? ¿estigmatizaciones?

O: ¿De mi parte hacia el resto?

D: ¡Aja!

O: No... no... no pero era todo teórico eso sí, nunca conocí a alguien declarado con VIH antes del diagnóstico, eso sí no te podría decir que conocí a alguien y decir no yo siempre tuve cercanos no... mentira... no... pero sí tengo que admitir que le... le tome el peso recién como a los 5 años después del diagnóstico pa' estar como bie,n tranquilo, pa' hablarlo sin tanta culpa, sin tanto prejuicio hacia lo mismo, porque finalmente las palabras que se dice uno mismo que uno mismo se dedica a uno mismo son más pesadas que las que el resto le dedica a uno, en general es así, uno es su propio maltratador y es penca porque no... no te mereces ese maltrato.

D: No po'.

O: O sea, no voy a hablar de la gente que, no sé po', que es pederasta, por ejemplo, weón y que el weón siente culpa, esa es otra wea... no... no estoy hablando de eso, tampoco la gente que trafica personas po', cachaí, o que, porque maltrata animales porque le gusta maltratar no por el hecho de querer comer un animal no maltratarlo no... no estoy hablando de eso, estoy hablando del hecho que si te pegaste una enfermedad te la pegaste no más (Habla con sus gatos) entonces, como que, puta, la preconcepción, puta, van cambiando las cosas, tení dos opciones: o asumes y sobrevives o te pasan a llevar. Ahora el tema está en que no sea tu vida, si uno logra que el VIH no sea tu vida, se puede lograr una gran vida, es solo un aspecto... uno de muchos.

D: y eso tu lo empezaste a lograr o hacer parte de tu vida ya ese pensamiento a partir de los 5 años.

O: Fue una consecuencia... no yo diría que a los 10 años, me pasa que después de 5 años podí empezar a conversarlo.

D: Ya.

O: Con más tranquilidad, yo diría que el 2000 (habla con su gato), se me fue la onda... puta ese fue el resultado, ese ha sido el resultado de mi experiencia, no es como un discurso programado, tampoco tú naces con ese discurso en este momento, tenía que vivir weas, yo te hablo desde mi experiencia anecdótica, debo decir que si no te empoderabas no... te mueres, empoderarse no quiere decir que... es que la palabra empoderarse se convirtió en meme po' weón, la mina empoderada weón, el mino... el gay empoderado, no, weón, ser empoderado no es ser empresario, no es ser una mina super superficial, eso no es ser empoderado, empoderado es simplemente aceptarte como eres, con lo bueno, lo malo, lo que podí arreglar, tirái pa' arriba y avanzai en la vida y eres parte de una sociedad, aceptando que todos te pueden discriminar por algo, tú también podí discriminar si erí una persona más po', se acabó no más y lo importante es no... no bajar los brazos con uno, es super importante ese punto, no menospreciarse a sí mismo, no llegar a ese punto de autodesprecio tal que tú mismo te.. te niegas a aceptarte como una persona que merece amor, es súper importante ese punto y no hablo del amor de pareja, no, la de todo tipo de amor, por eso es relevante que esa preconcepción que uno tiene y la concepción que tienes después del diagnóstico, trabajarla, yo tuve suerte, insisto, mucha suerte porque igual tuve apoyo y hay gente que no lo tiene, como en todo orden de cosas, pero no lo tienen y es necesario a veces, insisto afortunadamente tuve muy buena educación, tuve la opción de ir a psicólogos buenos, gratuitos y ya cuando sales al mundo y decides que no es tu culpa, ya fue... fue... fue mi culpa, yo me lo.... yo soy promiscuo, descuidao, ya ok, bueno se acabó... avancemos, démosle... hay otras weas que hacer... hay otros mundos que conocer, hay otras personas que conocer, persona a quienes aconsejar, personas quienes te van a aconsejar, cachaí', con lo bueno y lo malo hay gente con VIH que le gusta contagiar a otras personas, hay otros que buscan ser contagiados, no sé, es heavy, es pal pico, hay de todo en el mundo, así como en la maternidad hay un mundo hermoso en la maternidad, también hay un mundo horrible, por ejemplo, este... no este extraño por ejemplo la maternidad subrogada, yo no se como le podí explicar a un niño que creció en el vientre de otra persona, no sé, no sé como le podría explicar, cómo concibe este niño su existencia con respecto al resto.

D: Sí po' cuático

O: No digo que esté mal, digo como.

D: claro

O: como se lo explicái o.. o por ejemplo que pasa con un niño producto de una violación, sí se entera, no tiene por qué enterarse, Dios quiera que nunca un niño se tubiera que enterar, no tú fuiste producto de abuso sexual, bueno hay gente con VIH que anda contagiando por ahí o peor hay gente que... hay gente que realizan fiestas para, se llaman bugs cheesers, como cazame el bicho.

D: Qué cuático.

O: Sí, ojo que hoy en día es casi como una leyenda urbana porque se asume ya que las personas que lo hacen van a la vida nomás, ya no tiene ese objetivo saben que en la fiesta debe haber alguien que lo tiene, dale y dale nomás total nadie, ese es el punto no andar mirando la paja en el ojo ajeno, es nomas, yo personalmente prefiero no ir, o sea, yo no lo puedo transmitir pero, pero prefiero cuidarme porque.... me pongo a pensar dani y no me gustaría que mi mamá o mi hermana me vieran mal o si dios quiere nunca pero si cruzo Portugal y me atropella un camión y me muero, puta, fue un accidente,

dani o si un día eh... voy caminando por la escalera y me da un ataque cardiaco fulminante cagué no más... ya esa es... son accidente, pero por SIDA, VIH.

D: ¿Es algo que tu crees se puede evitar?

O: mmm... aunque bueno hay gente que lo adquiere viviendo como con intensidad y weas, por eso no lo critico, es como ya filo, no me veo con cara de criticar lo, mal que mal así mismo yo me lo pegue, pero esa sensación, ese quiebre socioemocional es cuatico Dani, uno no vuelve a hacer el mismo... no... no vuelve... no vuelves o sea por más que te digan no sí yo vivo re bien no sí... sí... sí... sí vivi bien weón si nadie te dice que vivi mal pero no eres el mismo, así de simple, no sería reduccionista y hasta ahora falta de respeto por todo lo que uno ha vivido el decir que está bien así, no... no estay bien, weón... no estay bien.

D: ¿Y tú crees que, si fuera, si no hubiese los estigmas que tiene el vivir con VIH y la discriminación, crees que tú, como tú lo sientes cambiaría o sería aun así Brígida igual?

O: Es que la estigmatización está muy enraizada, el prejuicio está muy enraizado muy enraizado porque finalmente, digo que está muy enraizado porque es muy antigua, muy arcaica y sigue ocurriendo, no le veo otra, no le veo otra razón por la cual esté presente si no es por estar enraizado.

D: Ya.

O: uno, dos no creo que haya sido, sea tan distinto porque la gente discrimina igual por lo que sea, la discriminación es un mecanismo mediante el cual las personas sentimos tener un poco más de control para estar por encima del resto, no sé si mecanismo sobrevivencia tan adecuado, pero, puta trato de entenderlo así, entonces pienso que la estigmatización sí pero no me atrevo a decir si... sí me atrevo a decir que no es al nivel de hace 30 años claramente o 20 o 10 inclusive, tampoco voy a decir de decir, no es que ya no despiden por eso, mentira., mentira po' weón hay gente que echan... echan mujeres que están embarazadas po' weón de que estamos hablando... están echando a una mujer que está pariendo que está que... que va que va a aportar para lo social... Para el crecimiento de la sociedad porque objetivamente una mujer embarazada aporta a una sociedad en crecimiento, no van a discriminar a alguien que cree que se le puede pegar una wea por compartir el espacio cachaí... es... es algo que no... no va a desaparecer el tema es que exista un cambio de mentalidad globalizado en donde seamos capaces de decir, al menos establecer esa generalidad de que da lo mismo... no me da lo mismo... no me da lo mismo... cachaí, por eso el mantenerlo secreto es tan entendible igual, o sea dime... no llámame paranoico pero... hay gente... uno no sabe cómo es la gente al final, uno no sabe.

D: Y uno de repente se lleva sorpresas desagradables po' la idea es evitar eso también.

O: Entonces, socioemocionalmente yo cambie mucho pero es lo que me ha formado o sea ya voy a cumplir 15 años con esto y tengo 34 es más de la mitad de lo que viví, es casi perdón, estoy llegando a la mitad, casi a la... no me quedan cuatro años todavía para llegar a la mitad, claro me lo pegue a los 2000, me lo pegue a los 20 a los 40 a no a los 19 me los pegue, no 38 puedo estar a un 50% y quedan cuatro años para eso cachai que no... ya esta altura de mi vida tengo... tiene que estar más o menos resuelta la wea, por eso te digo que me considero una persona muy autoexigente o sea sí hay personas que todavía no lo superan y están muy avanzadas con respecto a mi edad, puta, ya filo para ello, no es mi tema, no comparto con ellos y probablemente no voy a querer compartir con ellos, pero no voy a vivir de víctima siempre, si uno se forma así igual

po' así como de ser una persona más dura, más soberbia y finalmente al final del día te teni a ti mismo, ahora tal vez estoy muy a la defensiva frente a algo que no debería tener tanta defensa, pero es que dani puta que me ha costado surgir, no quiero echar a perder esto por andar.... Con el hocico... suelto.

D: y por ejemplo si lo comparamos a una persona que tiene diabetes, ya la persona que tiene diabetes, cambia igual su vida cotidiana po', en cuanto a no sé no puede comer tanta azúcar y que son cosas ricas que uno come a diario o no a diario pero se da esos gustitos y de repente igual los extraña, pero esa persona no... no la estigmatizan, o sea, no la van a juzgar o quizás no va a faltar quien lo hace pero no esta con esa presión y vive su diabetes, quizás se inyecta o quizás toma alguna pastilla, no sé cómo serán los tratamiento pa' la diabetes, pero no esta con esa presión, ni con esa, ese temor permanente que algo puede pasar por tener diabetes, algo social, ese temor de otras personas, lo que puedan pensar otras personas de eso, si eso fuera lo mismo con vivir con VIH, tú crees que ahí se aliviaría un poco más tú... esa presión que sientes.

O: Si por supuesto, por supuesto, totalmente si la gente lo viera como una diabetes, sí, pero en un país es donde la gente se molesta por que lo tratan de gays, esta muy difícil y yo voy a morir y va a seguir así probablemente, porque hasta en la gente joven se da eso.

D: Son cosas que avanzan muy lento.

O: Claro, yo me suscribo a la idea, ya por ejemplo si estamos en un curso probablemente veo un par de niños, que entre amigos se dice ah... buena maricón como estay y weas, maricon culiao, weón gay y weas, eso pa' mi no es molesto, porque en contexto se está diciendo maricon no con el ánimo de querer insultarlo a muerte aunque es maricon cachai y simultáneamente tampoco le está diciendo gay así como... le esta diciendo gay de webeo , porque si probablemente si él, si el amigo le dice mira me pasa esto y si son mejores amigos, yuntas el de verdad lo va a apoyar, cachai, igual que entre los gays se empiezan a webiar los heteros y weas, se da, no obstante, hay una raíz homofóbica en Chile, muy fuerte, en Latinoamérica y en todo el mundo igual si, tampoco es la gran wea, si no es la misma homofobia hace 30 años, han cambiado las cosas, del momento que yo puede decir me siento tranquilo en la calle, pero puta mira como luzco.

D: ¿Heteronormado?

O: Claro, si tampoco digamos que es algo bueno, pero me da cierta ventaja porque si el día de mañana yo ando más afeminado, corro el riesgo de ser golpeado, me cachai no es extraño eso, entonces, lo que tu dices es muy bacan, muy bonito y ojalá ocurriera, pero probablemente yo voy a morir y no lo voy a ver... filo.

D: ¿Qué papel tú sientes, qué rol crees que tiene el estado en cuanto al VIH o que debiera tener, como tú lo ves?

O: Por ahora siento que va super bien, porque, lo que hace es subsidiar los tratamientos que son costosísimos, son super caros, inclusive a nivel Isapre a pesar que puede ser... igual hay que pagar una diferencia, no es tan caro comparativamente al particular, es carísimo.

D: Hablando como del lado de la salud.

O: Sí.

D: y con respecto a este tema, al tema del estigma y la discriminación.

O: el tema es que cuando el estado se mete en ese tipo de políticas, siento que no se resuelve del todo, si hay leyes anti discriminación ósea si a mi me despiden y yo acuso a xenofobia, claramente el estado va intervenir y a mi me van a indemnizar probablemente, más que el estado, ahí el poder legislativo ya, el poder legislativo es ahí el que se va a meter, porque, hay leyes para eso, sin embargo, desde otro punto de vista desde la vereda del control que puede ocurrir ahí es más, produce más rechazo que diría aceptación, porque, ,cuando el estado se mete a castigar los discursos de odio como le llaman, que yo en realida no le llamo discurso de odio si no que es un acto de discriminación, discursos de odio tienen otra estructura e... la rabia no se apunta al estado se apunta al grupo oprimido entre comillas oprimido, que somos nosotros, entonces, siento que el cambio debe ser más sutil, partiendo de la educacion, que pasa en las escuelas y ni siquiera en las escuelas que pasa en los hogares, no estoy hablando, osea piensa en la gente con recursos ellos no hablan de esto (habla con los gatos) pero sí pienso que el Estado chileno se ha hecho cargo al menos en el tema de salud, sí siento que la escuelas públicas, no sé si el Estado directamente, ya no, sí es el Estado que inteviene la educacion, que los programas curriculares sean capaces de hablar de ese tema, temas tan que lo incluyen en la ESI, el tema de la ESI, es aberrante como lo plantean, no se po' hay tanto videos dando vueltas, yo quede pa' dentro de profesores enseñando a poner preservativos con la boca, son niños de 10 años yo creo como a los 10 años estan hablando de pichí, poto y caca, debieran estar hablando, no sé, de juegos cachaí, tambien ellos deben saber que no los tienen que tocar y que no tienen consentimiento para eso, ellos pueden explorar entre ellos, niños, pero no con quien ellos quieran porque si ellos quieren con un adulto no po' eso no... no... no... no... no... no... y tampoco tan grande, adolescentes de 15 años con un niño de 10 es aberrante también, me cachaí, entonces cuando lo quieran... dentro de lo que podí investigar, obviamente, estoy hablando desde el espectador, es claro que una ESI es necesario, pero va desde la raíz de la familia. A mí me llama mucho la atención que familias jóvenes son muy prejuiciosas todavía, por eso yo ya decidí soltar las riendas, no soy activista, así que... me dedico a mí... a lo mío y si puedo cambiar lo que pasa en mi entorno, bien, afortunadamente me he encontrado con lo menos, personas que no... Por lo general mi entorno es muy bueno, no es general, es muy bueno, ya. El Estado en Chile, al menos en la parte práctica, ha cumplido un buen rol, nada que decir, parte socio emocional... que pasa con los trabajadores sociales y todo eso lo desconozco la verdad, lo desconozco, de verdad que lo desconozco, tengo entendido que ahí es un poquito más complejo ya por que hay gente con situación VIH-SIDA, que viven de una manera bastante más comple... es más difícil, no puedo darte un testimonio sobre eso, porque, dentro de lo he podido explorar, no son casos directos, sería irresponsable de mi parte, ya.

D: Ya.

O: Eso, ta que más queri saber, mi signo soy escorpio.

D: El último punto es sobre la conciencia social respecto al VIH que eso igual lo has comentado, así como a lo largo de lo que has ido diciendo.

O: como toda enfermedad impacta caleta a los sectores más precarizados, estoy completamente seguro que hay mucha gente, sobre todo gente muy pobre, a ver, no hablemos de la pobreza mejor dicho, hablemos de lo transversal que es esto, el mismo hecho de que los síntomas iniciales de la infección agudas por VIH parecen un resfriado

común y corriente, común y corriente, no... no parece otra cosa, la gente se descuida, este mismo cabro que yo te dije que me enamore tapa el sol con un dedo, no sé como estará em... el mismo hecho que... bueno... da igual... el mismo prejuicio que produce esto, es un círculo vicioso (habla con sus gatos)... creo que hay más miedo que conciencia social definitivamente te lo digo bien en serio, como que el mismo hecho de pensar, bueno como toda enfermedad afecta mucho más a la gente vulnerable, la afecta mucho más cachaí, obviamente, carecen de herramientas cachaí en ese tema, cuando logran tener un tratamiento lo siguen, muchos de ellos lo venden por internet.
D: ahh...

O: sí, es fuerte igual pensar en eso porque finalmente si lo poni en una balanza te daí cuenta de que no hay por donde agarrar o es la educación o es la falta de ingresos, inclusive la falta de desprecio hacia la vida de uno, no es desprecio si no que la falta de aprecio hacia la vida personal que es transversal, pero claramente socioeconómicamente afecta más a la gente más precarizada en todo sentido... no diría que hay una conciencia realmente, para nada, es una enfermedad más, pero con mucha estigma, como que no genera esa conciencia que por ejemplo produce el cancer, el cancer a todos nos afecta como que uno empatiza pero una persona con VIH no empatiza porque igual no te mueres por VIH, no és lo mismo, no son los 70 ni los 80, ahora tú puedes vivir con esto, entonces no me atrevo a decir si existe o no propiamente tal como un.....

D: Una conciencia.

O: Como una conciencia, en ese sentido desde mi experiencia anecdótica, puede que me equivoque, puede que si tu le haci esta misma pregunta a alguien con VIH que es activista, te va a decir otra cosa, yo te hablo como usuario, ya solamente como usuario, si, bueno hablando del activismo un poquito de lo que he podido ver hay gente que se lo toma muy personal, gracias a dios, personas muy buenas, que son capaces de abandonar sus intereses personales, con tales de ayudar y educar... hay una conciencia en ese sentido de querer educar a la gente más joven, existe dani, existe, gente joven afortunadamente es la que lo hace, no digo que la gente mayor no tenga que aportar para nada, pero la llegada a los adolescente es mejor a través de un cabro más joven que a través de un señor más... más grande entonces yo diría que... son iniciativas voluntarias, ya volviendo al tema del estado, se ha mandado unas campañas pero espantosas, horribles, malas las campañas, malas po' si esas campañas que hacen, no, son espantosas, ahora que me acordé ya quiero quitar eso que dije que lo está haciendo bien, bueno la parte practica sí, pero los comerciales que hacen u... que horrible, que horribles, horribles, espantosos.

D: Te refieres a los de como concientizar con la prevención?

O: Eso, eso, malo, malas campañas, antes habían muy buenas campañas, ahora no como que no cachan, es como si no conocieran gente con VIH, es muy curioso, claro son... son pechoñas por decirlo menos y es muy triste si lo pensái bien, tristísimo, porque hay recursos y los mal usan y en los colegios no se quiere hablar o si se habla es muy poco, como que solo es importante el embarazo adolescentes, porque pareciera es como que es la imagen de la escuela la que se daña, pero, puta, detrás está la sífilis, la gonorrea y el VIH, esa conciencia social creo que esta muy... muy plagada y minada de prejuicios dani, está difícil, pero afortunadamente la gente joven, con ese impulso de querer mejorar las cosas, ojala logren algo más, de verdad que logren algo más, hace falta

dani, hace falta hay que cuidarse, hay que cuidar a los niños y a los adolescentes, es necesario cuidarlos, porque son los más vulnerables, lo más vulnerables ante este tipo de cosas, piensa en esto, piensa en un cabro que se contagia a los 14 y no se ve nada y empieza con el estado de sida a los 15... a los 18, 20 años, no es justo.

D: Sí po'.

O: Siendo que hay alternativas o una chica que ya... que el esposo... piensa en toda esa cantidad de mujeres casadas o en pareja estable que son contagiadas por su pareja y peor quedan embarazadas, habiendo opciones para cuidar al feto, al futuro bebe, a través de una farmacología segura, existe los bloqueadores ahora las guaguitas pueden vivir sin eso, es triste, es triste, porque esto yo lo sé y no necesito el conocimiento realmente porque no lo vivo, pero hay gente que si lo vive pero y no lo tiene y le intentas explicar y no... no entienden... no entienden dani, suena como que baje los brazos y todo, pero lo que pasa es que no me junto con nadie así que me haya manifestado que tiene un problema, como te digo hay muchos tracismo respecto al tema, si me atrevo a decir que si, como pa' terminar la pregunta, hay conciencia social mucho más marcada, hay práctica real en el mundo real gracias a fundaciones, si eso me atrevo a decir, definitivamente, con campañas, cabros que dejan los zapatos en la calle, regalando condones, folletos, de repente reciben aporte de privados o entre ellos pagan las cosas, hacer charlas cachaí, para explicarlo desde lo basico, algo cuyo rol deberia estar desde la mano del estado, claramente.

D: pero se hacen organizaciones que son no gubernamentales.

O:Claro.

D: Gente de la comunidad, gente que le interesa el tema.

O: Ahora comprendo que no quieran hacerlo a través del estado porque genera mucho anticuerpo de parte de las familias más conservadoras, yo comprendo ese punto porque finalmente la primera decisión sobre educación de un niño tiene que venir de la familia, si yo soy catolico y quiero que mi hijo sea catolico va a ser catolico al principio, pero despues cuando llegue a cierta edad va a poder tomar sus decisiones y si quiere abandonar el catolicismo para dedicarse a domar serpientes, cosa de él, cachaí, yo comprendo esa parte porque igual es muy delicado el tema dani, te lo digo yo como educador, es muy delicado el tema, cuando el Estado quiere plantear una ESI que está mal estructurada donde hay profesores sin capacitación adecuada, puede traer más problemas que beneficios, entonces, estas organizaciones sin fines de lucro u organizaciones no gubernamentales obviamente tienen una entrada distinta.

D:Sí.

O: Distinta, el mismo hecho de poner Stans afuera de los colegios, ni siquiera en los colegios, en las plazas, parques y que enseñen sobre protección y regalen condones y todo, genera menos anticuerpos que si pusieran algo del Mineduc porque no va a faltar el tipo que diga porque conchesumadre están pagando con mis impuestos esa wea, degenerao' , estamos en chile hay que ver como es nuestro país y hay mucha gente así todavía, no digo que esté mal, pero es parte de, porque si yo te digo que esta mal tambien tendria que decir que esta mal esa gente que quiere promover el uso de condones en niños de 10 años, no tienen 10 años no tiene el tamaño para usar un preservativo, ni la cabeza, entiendes al punto que quiero llegar, como que es muy delicado el tema, por eso como que lindo ver fundaciones, ojala el estado tomará un rol un poquito más, un poquita más, harto más concientizador con especialistas, no con

publicistas varios, si no con especialistas, que de alguna manera lograsen juntar estas organizaciones y llegar un mensaje amplio a la población, pero parece que les da flojera a los gobiernos, no sé dani no tengo idea, no te podría decir, y ahí es cuando yo digo no tengo dos guaguas que cuidar, así que eso po' danielita en términos generales, lo vivo pa' mi trato de estar bien y trato de aprender lo más que pueda y como te digo esto no te mata, no te mata, tampoco te hace más fuerte, te obliga a ir... a fortalecerse... no te hace más fuerte no, te tira pal suelo igual pero si te hace ya, reacciona, teni que reaccionar, si no reaccionái te come, como cualquier orden de cosas pero, pero es como eso y sobre todo tiene que partir de la base del respeto.

D: Sí.

O: Desde el respeto, eso danielita, ¿algo más?

D: No, eso sería todo.

Transcripción entrevista N°4:

D: Queríamos partir sabiendo eehh o preguntándote... ¿cómo estás?

M: eehh, bien, bien. Jajja

D: Bueno, también nos gustaría conocer sobre ti, onda... bueno, ya sabemos tu nombre, pero tu edad, con quienes vives, a qué te dedicas, que cosas te gusta saber.

M: Bueno yo me llamo XXXXXX, tengo 27 años, voy a cumplir 28 ahora en octubre. Eeeem... así que básicamente ya tengo 28 JAJAJA. Mi plan de cumplir 27 era, bueno, me muero a los 27 para ser una leyenda, pero ya no pasó.

D.E: jajajaja se arruinó el plan.

M: jajaj sí, se arruinó el plan, la siguiente etapa es como pensar qué hacer de ahora en adelante, ya que no estaba planificado jajaj estoy innovando. Eeem, vivo en Pudahuel, con mis papás y con mis dos hermanos chicos... eeeeh, soy periodista, trabajo en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile, soy periodista del Magíster de Género así en específico y también soy periodista de U Abierta. Eeeem, qué más, eeeehh, soy libra, ¡ah! Jajaja ya eso, como que siento que ahora, o sea, desde que me diagnosticaron me relaciono mucho con mi círculo de amigos más cercanos que son casi puras personas que viven con VIH... Eeeem, como que tratamos de juntarnos porque sabemos que es un espacio seguro, en donde no nos vamos a juzgar entre nosotros por lo que hagamos o seamos. Eeeem, eso. Ah, bueno, desde chico fui a la iglesia evangélica, soy rescatado de esa secta, me autorescaté a mi mismo, cuando cumplí 18 dejé de ir porque mis papás me obligaron hasta que cumplí 18 porque fue como "ya erí mayor de edad podí hacer lo que querái" y entonces yo dije que no quiero ir más a la iglesia, como eso es lo que no quiero hacer nunca más.

DE Y DS: JAJAJAJA

M: Bueno, estudié en un liceo emblemático que era de puros hombres en Santiago y bueno, el estudiar en ese espacio sumado con estar dentro de la iglesia me hizo estar en el clóset hasta los 19... a los 19 como que exploté sexualmente, al principio con mucha culpa cristiana porque había crecido, o sea, 18 años de doctrina diciéndome como constantemente que ser gay estaba mal ¿cachai? como ese tipo de cosas... entonces como que para mí igual fue un proceso más o menos caótico que como que culminó con el diagnóstico... eehh, como muchos años de caos en mi vida, o sea, yo salí del colegio y entré a estudiar historia durante un año, me salí, me cambié a geografía, estudié 3 años geografía y me salí

DE Y DS: ooh

M: vida muy caótica, mucho caos jaja eeeem, después de eso entre a estudiar periodismo y ahí me quedé porque además siempre me había gustado el área de las comunicaciones, pero no me atrevía porque sentía que no era lo suficientemente bueno para eso.

DE Y DS: Yaaa...

M: Sí, cómo es que, cuando yo era chico era súper súper tímido, me gustaba mucho el trabajo de periodista pero decía yo ni cagando voy a ser esa persona que está como hablando con un micrófono, como jamás. eeeh y creo que el hecho de salir del closet me ayudó caleta a poder desarrollar mi personalidad, el cómo poder estar dando una entrevista ¿cachai? ese tipo de cosas, como que yo antes ni cagando hubiese podido darla siendo más chico. Emmm, ¿qué más? eso, eso creo.

DS: ¿y cómo te describirías a ti mismo? ¿tu personalidad?

M: Mi personalidad, como que soy una persona súper justiciera, me gusta mucho, eeeh, ó sea, creo en todas las causas sociales posibles jajaja soy una persona súper detestable JAJAJA, emm, ó sea súper activista, militante, soy vegetariano, eeeh, como que me gusta mucho como eso, la justicia social.

DS: ya.

M: Además soy un buen amigo, y eso.

DS: ya. Bueno, aquí tenemos varias temáticas para abordar, son 10 creo, que, bueno, se irán tocando a medida que vayamos conversando. La primera de ellas es respecto a tu experiencia de vida con VIH, onda desde el momento en que tuviste el diagnóstico, cómo se fue desarrollando tu vida.

M: Bueno, a mí, como que nunca, nunca tuve educación sexual, partamos de esa base, nunca nadie me habló sobre VIH hasta que tuve el diagnóstico porque bueno, venía de una familia evangélica donde el tema de la sexualidad era cero. Mi hermana por ejemplo quedó embarazada a los 18, yo siento que mi familia es el ejemplo vivo de que la educación sexual familiar es un fracaso.

DS: mmm.

M: Onda, o sea, mi hermana, embarazo adolescente porque 18 años sigue siendo adolescente, eeeh y yo VIH a los 22 años, como mis papás fracasaron en entregar la educación sexual. Emmm, y, y, como que cuando empecé a salir del clóset comencé a tener amigos gay, qué sé yo, como que estaba siempre este chiste, del chiste, como onda, “cuidado que te puedes pegar el chiste” ¿cachai? pero nunca se hablaba más allá de eso, nunca nadie, al menos en los círculos gay donde yo me movía, nunca se habló del tema de una forma seria ni se abordó como tomándole el peso. Yo ahora recién me he enterado que algunos de amigos de ese tiempo también viven con VIH pero que nunca se atrevieron a decirlo con este grupo de amigos que teníamos que éramos todos colas ¿cachai? como, no existía esa confianza po’ para hablar de sexualidad o para hablar sobre que tenías alguna ITS. Entonces, me acuerdo que de ese tiempo como que aprendí que sí o sí tenía que hacerme el test, como cada cierto tiempo, porque no, ó sea, no les voy a mentir diciendo que yo soy una persona que nunca ha tocado el pene.

DS, DE Y M: jajaja

M: o decirles no si yo siempre uso condón tampoco ¿cachai? como, no, no es mi estilo, y creo que no está mal decirlo que no me gusta usar condón, si la otra persona está de acuerdo no lo usamos. Eeeh... porque creo que ese es el consentimiento que tiene que haber en el fondo, en la relación misma de pareja pero claro po’, como que tenía esa

consciencia. En ese tiempo no había Prep como ahora que está mucho más incorporado en el sistema de salud, y me hacía test donde podía en realidad, igual era estudiante, no soy de una familia de plata, ó sea yo ahora vivo en Pudahuel pero soy nacido y criado en Cerro Navia, una comuna súper pobre, entonces nunca tuve plata hasta que empecé a trabajar ¿cachai? eeem... y trataba de hacermelo en campañas masivas porque sabía que era gratis, entonces era como, aaah ya, donde estén haciendo el test yo voy, voy a aprovechar y que sé yo. Y así fue, como en el 2018 me diagnosticaron, tenía 23 no 22. Eeh, me diagnosticaron, fue súper terrible al principio, no, ó sea, yo sentía que me iba a morir como al otro día, eso era lo que yo creía porque no tenía educación, tenía las imágenes, como recuerdos de cabro chico, eeh... me acuerdo que en la básica, por ejemplo, habían mitos de que habían naranjas que venían con sida.

DS y DE: aaaaah... O el plátano, si.

M: entonces eso era lo que yo sabía, o esta historia que se mandaba como por cadena de messenger de correo que era como, eeh, ¿compártelo o te puede pasar a ti? bueno yo no lo compartí y me pasó ¡AAAH!

M, DS Y DE: JAJAJAJA

M: Pero claro como que tenía estas historias super terribles sobre el VIH, y como que nada, me fui así a un hoyo súper fuerte en ese momento pero creo que las personas que me rodeaban y que me siguen rodeando hasta ahora en verdad como que me ayudaron caleta a poder entenderlo, como que mi grupo de amigos vivió en cierta forma también como ese duelo de mi diagnóstico. Y, por ahí pasó que yo tenía un amigo de la U que no estudiaba mi misma carrera, que lo había conocido por la SEGESEN de la Chile y que era de otro colectivo que se llamaba Diversinap y ellos hacían talleres de prevención sobre VIH y yo sabía que ellos los hacían pero nunca había ido a un taller pero... eeem... me acuerdo que yo le escribí a mi amigo contándole, como oye me pasó esto y no sé nada, y le dije como tu cachai, tu hací talleres de esto y me dice como sí espérame, mañana te voy a ir a ver a Juan Millas, al campus donde yo estudiaba. La cosa es que llega este amigo y me dice que ante cualquier cosa yo quiero primero que tu sepas que yo vivo con VIH, eeh, vivo con VIH hace cuatro años y tu me veí como, no hay nada de qué preocuparse. Y eso me quedó súper marcado porque XXX, es súper deportista, súper marcado, como una persona que tu dices visiblemente es sana ¿cachai? eeeemm...y como que de ahí me empezó a explicar de qué consistían los tratamientos, como que en el fondo efectivamente, una persona con VIH, no es una persona que está enferma, es una persona que vive con el virus que debe mantener a ralla con el tratamiento pero que más allá de eso, no erís una persona enferma a no ser que no estés en tratamiento o que te tomes las pastillas mal, qué sé yo, esto puede que comiencen a generarse efectos en tu cuerpo y que efectivamente estés enfermo pero no es lineal, no es un ciclo la enfermedad, onda yo nunca he tenido sida, yo llevo desde el 2018 viviendo con el virus y nunca he tenido ningún problema de salud por el VIH. Eso es algo super brígido de comparar con otras enfermedades y que es bueno recalcarlo, hay enfermedades que son socialmente más aceptadas como la diabetes o hipertensión porque claro son más comunes pero, si o si esto tiene que ver porque el VIH es una cuestión sexual y el hecho de que el VIH involucra sexo, hace que sea muy terrible y que tenga esta carga como de muerte y sufrimiento encima pero que en realidad no es tan así. Como, yo me quiero morir, pero porque todos nos queremos morir a veces

pero no es que lleve una vida de sufrimiento, como en el día a día lo único que me hace recordar que tengo VIH es tomarme las pastillas.

DS: Ya.

M: ¿cachai? que es a las dos de la tarde porque sé que tengo que hacerlo y me meto la pastillita y es como bueno, hola, pero el resto del día no es así. Y claro, obviamente esto es algo que aprendí con el activismo más que nada. como que el solo diagnóstico no se queda solo en ese sentido ¿cachai? Como que sí, tengo que reconocer que si yo puedo hablar y decir mi experiencia con el virus es porque me he relacionado con muchas personas que viven con VIH con las que he podido compartir mi historia con otras historias, y eso me ha hecho poder normalizarlo en mi cabeza a este punto ¿cachai? como que igual ha sido un trabajo haber llegado hasta aquí. Y bueno, me diagnosticaron, me junte con mi amigo, me dice esto y luego de eso el XXXX me empezó a ayudar diciéndome tenía que ir a tal hospital, tenía que hacer tal trámite, te van a hacer estos exámenes ¿cachai? como ayudar un poco a entender qué es lo que iba a venir después del diagnóstico

DS: Aaaah.

M: ¿cachai? porque existe un momento en el que vives tu vida y te encontras con el diagnóstico y es como ¿qué hago ahora? y si tu buscas por internet, te pueden salir mil hueás como muchas fake news, como tomarte tal vitamina o comer tal productos porque con esos van a mejorar tu sistema inmunológico, como que hay mucho de eso en internet.... eeeeh... y algo que encuentro problemático es que no exista nada oficial, onda un documento del MINSAL, una guía MINSAL, que dijera como, bueno, te diagnosticamos con VIH qué es lo que tienes que hacer ahora... eso, eso no existe y creo que igual es cuático porque o sea, eeeeh, no es una realidad que al menos en la sociedad chilena sea tan visible, porque la mayoría de las personas lleva su diagnóstico de manera super privada, desde la no visibilidad y eso hace que en el fondo como que no, no se vea como un problema ¿cachai? no es un problema para Chile, a nadie le importa si hay más o menos casos. Como que por ejemplo, me acuerdo mucho que en el 2018-2019, se hablaba mucho en las noticias de que subían los casos, pero no se hizo ningún cambio, seguimos igual hasta ahora. Después cuando llegó el COVID ya ahí fue como que nos fuimos al hoyo ¿cachai? A nadie le importa hablar de VIH po'. Y bueno, eso, ese como que fue mi momento de entrar en términos como médicos quizás, esa fue como mi transición al enterarme que vivía con VIH.

DS y DE: mhmmm.

M: eeeh, inicié el tratamiento ese mismo año y desde ahí hasta ahora me he mantenido indetectable... eeeem, y eso, como en términos médicos es eso, en mi relación con el virus. No sé si quieren saber la parte política de vivir con el virus, como en el activismo.

DS: sí, también.

DE: Sii, como entraste a hacer activismo.

M: Eeeem, me empecé a juntar mucho con mi amigo y como que por ahí se nos sumó otro amigo que también tenía VIH que como que nos enteramos en el camino y nos empezamos a juntar los tres como para hablar de nuestra experiencia, y por ahí como que surgió la idea de que, porqué no hacíamos algo como para tratar de llegar a más personas po cachai, eeeeh porque encontramos muy bacán poder hablar de VIH sin sentirse como juzgado, que es algo que sí nos puede pasar como por ejemplo en mi caso con mi familia, yo les vine a contar que vivo con VIH como dos años después,

como cuando yo ya lo tenía superado para poder hablarlo ¿cachai? porque sabía que no era lo mismo y que no hay nadie que te entienda mejor que un par, que está viviendo tu misma experiencia, como que eso es, es súper, súper rico.

DS: Claro

M: Y por ahí surgió entre nosotros la idea de crear el CEVVIH, que es el Círculo de Estudiantes Viviendo con VIH... emmm, nos pueden buscar en redes sociales. El CEVVIH surgió como con la idea de espacio de encuentro y de crear comunidad entre personas viviendo con VIH, pero tratábamos como de que, y esto es algo que lo hemos mantenido hasta ahora, como de que sea un espacio de jóvenes, porque sabemos que, al menos en Chile hay dos grandes oleadas de VIH por decirlo así, que fue como a fines de los 90's e inicios de los 2000, que fueron como un aumento de muchos casos, después bajaron, bajaron, bajaron y después comenzaron a subir en el 2011 hasta ahora ¿cachai? Entonces podríamos decir que hay dos generaciones de personas a grandes rasgos, que son personas como de mi edad, de 20, 30, 35 años y las otras son personas como de 50-60 años. Entonces sentíamos que era súper importante abordar cosas que para los jóvenes eran importantes, por eso tratamos de que el espacio sea sólo para adolescentes y jóvenes y que después de cumplir cierta edad, nosotros tenemos que migrar de ahí. En CEVVIH, eeeh, tenemos como edad límite los 35 años, así que después a los 36 años ya no puedes formar parte de CEVVIH. Y bueno, empezamos a hacer actividades y comenzó a llegar mucha gente como interesada porque también estaba esto de que se comenzara a hablar sobre VIH en el 2018 porque habían como hartos casos... eeeh... y se daba que la mayoría de los casos eran de gente joven y por ahí nos empezaron a invitar como a universidades, a hacer charlas en, a mi por ejemplo una vez me invitaron a una charla en República así como en la vía pública.

DS Y DE: AAAAAH.

M: en una actividad del INJUV, eeeeh y claro, como que tuve que hacer una charla TED, de estas que son como de 15 minutos.

DE: Aaaaah, ya.

M: casi que como una charla motivacional de lo que era vivir con VIH, en un espacio como el barrio universitario qué sé yo, como eso. Entonces como que en este movimiento, en distintos espacios universitarios y colegios que nos invitaban, llegó un montón de gente que vivía con VIH, como por ejemplo, a mi me pasó varias veces que iba a hacer una charla a la Andrés Bello y al terminar la charla se me acercaba un chiquillo como oye sabes que yo también vivo con VIH y me gustaría como poder sumarme a lo que hacen ustedes y, bueno, de esa forma logramos como ya establecernos como organización y empezamos a trabajar son SAVIA, con ACCIÓN GAY, con las distintas organizaciones y creo que igual tenemos una buena aceptación por parte de las otras organizaciones que llevan mucho tiempo trabajando, como que nosotros éramos una organización totalmente nueva, desconocida, como ¿quiénes son ustedes? jaja básicamente eso... eeeeh... pero el hecho como de estar como no sé po' igual hace tiempo no hacemos, pero constantemente en nuestras redes sociales hacemos campañas, eeeh, pero campañas en las que les hablamos a las personas que viven con VIH, porque sabemos que el rol de la prevención es súper importante, pero, para nosotros como el rol de la prevención debe estar en el Estado y nosotros como organización de jóvenes que viven con VIH debemos preocuparnos de los problemas de los jóvenes que viven con VIH, no de los que no viven con vih, ese es el rol del

Estado, del gobierno, del MINSAL, qué sé yo. Eeeem, y como que eso nos ha permitido llegar a distintos espacios, durante ese mismo año, empezamos a... fines del 2018, se abrió una convocatoria para ir a un encuentro en Buenos Aires de la Red de Jóvenes Positivos Latinoamericana, nosotros no teníamos idea de que existía como una red de jóvenes hasta ese momento, de hecho ICW, que es la Red de Mujeres Viviendo con VIH, no sé si cachan, acá en Chile también está, de ICW Chile nos compartieron la convocatoria así como oigan miren están buscando jóvenes, si quieren vayan ¿cachai? y... postulamos, éramos 5 en ese momento, postulamos los 5 y en ese momento, quedamos con otra compañera y fuimos los dos, me acuerdo que el coordinador de la red, que era un argentino, me decía <<encuentro increíble que nosotros llevamos muchos años tratando de encontrar organizaciones de jóvenes en Chile, la red existe desde el 2010, y nunca postulaban nada a ninguna convocatoria, pero nunca, no existía ninguna organización y de repente nos llegan 5 postulaciones jaja y nosotros quedamos como ¿qué pasó acá? como algo está pasando en Chile, de algún lado está saliendo esta gente>> y de ahí nos comenzamos a vincular hartito con la red, yo por ejemplo ya estudiaba periodismo y me metí al área de comunicaciones, al principio era como un subordinado más.

DS, DE Y M: JAJAJAJA

M: Claro, y fui escalando dentro de la red y desde ahí hasta ahora, como que la vida se ha vuelto súper loca, porque claro, existe la realidad nacional sobre VIH... eeeem... pero también existe una realidad latinoamericana, una realidad global y en cada uno de estos espacios hay muchas organizaciones, hay no sé, cómo muchas cuestiones de incluir dentro de una declaración a las personas con VIH, en el fondo ese es el rol a nivel regional. Por ejemplo, esto lo cuento a propósito de un caso muy particular de la Conferencia Regional de Población y Desarrollo, eeh, que fue este año acá en Santiago que yo fui como miembro de la sociedad civil y como representante de la red a la conferencia y como que básicamente lo que hice fue incorporar la palabra como persona con VIH en la declaración de la sociedad civil de la juventud, como que fuimos a eso, a que se visibilice, porque claro, después esta declaración se lee en el pleno del congreso, ó sea de la conferencia, y todos los estados reunidos, es decir, todos los países de América en este caso, eran todos los países de América eem... saben que dentro de la declaración las personas con VIH son importantes, porque son mencionadas. Y es súper loco como de repente decimos <<esto es poco>> pero algo hace ¿cachai? algún cambio genera el que se visibilice a las personas con discapacidad, a las personas afro. Y bueno, CEVVIH, como para bajarlo a la realidad chilena, actualmente, tenemos muchas personas en Santiago, creo que somos como 50, tenemos en Valparaíso y en Concepción, pero son CEVVIH autónomos porque no tenemos como una orgánica nacional por así decirlo, y creo que eso nos hace ser como una red de jóvenes, teniendo cada uno su trabajo local con sus comunidades. Eso.

DS: Es súper interesante este tema de tu activismo y lo comprometido que estás. ¿Ya habías terminado tu carrera, estabas trabajando, cuando comenzaste?

M: Nooo, no, yo terminé de estudiar periodismo este año. Hice la defensa en marzo.

DS: mmmmmmm. Ó sea, estabas estudiando y haciendo todo esto al mismo tiempo, ¿cómo compatibilizas todo?

M: Yo me multiplico en mil personas jajajaj No de hecho, en realidad, tengo tres trabajos ¿cachai? Soy activista pero trabajo como coordinador de comunicaciones,

tengo que hacer como mil cosas, como que digo, yo no estudié para esto pero como que filo jajajaj. Ah bueno, para entrar en más detalles, en la red empecé a ser coordinador de comunicaciones en 2020 oficialmente, porque hubo, o sea la red regional, tiene muchos proyectos constantemente, onda proyectos con financiamiento de mucha plata, de hecho yo entré a trabajar para el proyecto de fondo mundial que es lo que le decía a la Luz María, que estaba en este proyecto de fondo mundial pero que

Chile nunca entra en nada, pero yo igual estaba ahí porque era parte de, y comencé a trabajar en el Proyecto de Alianza en Positivo, que es un consorcio de 10 organizaciones a nivel regional, no a nivel nacional. Son redes regionales, no hay una red por ejemplo, red de Guatemala, sino que son por región, que administran una cierta cantidad de plata, que es mucha plata porque el Fondo Mundial tiene mucha plata que viene no sé de donde... eeh... y hacen actividades de incidencia política en países donde se implementa el proyecto, este proyecto se implementa, en... como el fondo no financia a países ricos como Chile o Argentina, se implementa en Perú, Bolivia, Paraguay, Ecuador, como todos los pobres jajaja, eeh, no jaja, Panamá, Costa Rica, El Salvador. Nooo, si es una locura, es una locura para mí al menos porque como que me tocó como estar a cargo de las comunicaciones del proyecto implementándose en esos países yo estando acá en Chile ¿cachai? como que no tenía ningún sentido jajajaaj
DS: claro jajaj

M: eeh... y de hecho me pasó en la última etapa del proyecto, que se acabó ahora en septiembre, como, yo mandé mi informe la semana pasada, al último, como que ahora ya lo cerré. Me pasó que en la última etapa del proyecto teníamos que ejecutar un Fondo de comunicaciones que era como que yo tenía que gastar la plata, onda, haz lo que quieras con la plata pero que sea en cosas de comunicaciones y nos sobraba plata entonces fue como, ya vamos a comprarle materiales a los compañeros de las redes nacionales de los países donde se implementa, entonces les compramos poleras, gorros, pendones, lápices, stickers, cosas como para que tengan y puedan trabajar y que sea visible la red y... estuve comprando productos en todos esos países que les mencioné, eeh, y era como buscar proveedores en los países, todo un show.

DS: Qué cuático.

M: Y como que ese proyecto en sí, me sirvió caleta como para aprender a trabajar como periodista, porque si bien no es pega de periodista como tal, es algo que me sirve también para crecer como activista, porque dentro de esta pega hay muchas personas que llevan no sé 40 años siendo activistas a nivel latinoamericano, entonces como que me tocó mucho compartir con gente muy vieja que tiene mucha más experiencia, como por ejemplo, me hice super amigo de una señora que es activista argentina, usuaria de drogas, que es un tema que acá en Chile, no vamos a hablar por lo menos en 15 años, por lo bajo. Es súper cuático entonces tratar de entender ese rollo y darte cuenta de que no está mal en el fondo ¿cachai? por eso les decía al principio que soy una persona que acepta todas las luchas.

DS: Y este, como sentido de justicia que tienes, ¿cuándo empezó? ¿siempre has sido así? ¿durante toda tu vida?

M: sí, yo creo que sí, desde muy niño igual dentro de la iglesia, yo participaba en todo igual, era muy, me metía en todo. Ó sea, yo en la iglesia, tocaba clarinete, cantaba, si había una obra de teatro actuaba.

DS: Estabas en todas.

M: sí, estaba en todas porque si no, me gustaba hacer cosas en ese sentido, soy como inquieto, por eso tengo tres trabajos, porque me aburría.

DE: Quién como tú jajja buscar hartos trabajos porque se aburre jajaj.

M: Ó sea, es que siento que es como un método, de no sé qué, pero me gusta el estar cansado, el terminar el día cansado porque si no, no me quedo dormido jajaja.

DS: JAJAJAJ, ya... A ver, el otro tema a tratar es la transformación de la experiencia de la vida cotidiana una vez obtenido el diagnóstico ¿cómo ha sido eso?

M: ó sea, como que igual, en específico, como les decía delante, más allá de tomarme la pastilla no es como el gran cambio, eeh... si como que me pasó al principio era súper cuadrado con el tema del medicamento, cachai, yo creo que como que el primer año del diagnóstico, estaba super consciente de que tenía la alarma puesta 5 minutos antes, por si no tenía agua estar preparado, como ya son las 2 de la tarde e ir a buscarla, ningún minuto antes, ni después, peero, eso me generó muchísima ansiedad y lo hablé con mi infectologa porque, como que yo lo primero que supe era que había que ser ordenado con el medicamento porque si no, no hacía efecto, como que tenía todo ese rollo eem... y después lo hablé con ella y me dijo <<no, si en realidad no es tan así la cosa, si se te olvida un día no hay ningún problema, que no te la tomes todos los días a la misma hora tampoco es tan terrible, porque además, tú estás en tratamiento hace mucho tiempo, lo importante es tener esa adherencia al principio porque es importante como acostumbrar a tu cuerpo a que vas a tomar esto siempre y cuando logras eso, disminuir los síntomas y estar indetectable el cuerpo empieza a aceptar mejor el medicamento>> entonces no era tan terrible saltarme una pastilla. Y ya después, como que ahora he estado abriendo mi mente, como con espacios en conferencias, en la última hubo un espacio para hablar de personas que no tomaban el medicamento derechamente o de personas que se dan vacaciones del medicamento y que son discursos que se dan entre las personas que vivimos con VIH y que podemos entendernos entre nosotros, como el no tener la presión encima tuyo de que tienes que tomarte la pastilla. Cómo que eso es igual un tránsito y ahora lo tengo como mucho más normalizado el no estar tan ordenado, yo sé que suena mal, pero es un método que me funciona al menos a mi porque creo que me libera un poco la presión, me da una sensación de libertad, porque acá hay una cuestión súper heavy, que yo ahora tengo 27, voy a cumplir 28, eeh, y no hay ningun problema porque tomo pastillas que sé yo, pero ó sea, igual lo pienso tengo que hacer esto todos los días de mi vida hasta que me muera y ¿qué pasa si me muero a los 92 años? como, ¿realmente voy a estar hasta los 92 años tomándome una pastilla? como que una parte de mi cuando no me la tomo piensa eso, me voy a dar este día libre, como porque me la tengo que tomar hasta los 92 jajajajaja

DS: jajajaja claro

M: Pero como que claro, no tengo una enfermedad, solamente tengo VIH, no soy diabético, no tengo hipertensión, no tengo el colesterol alto porque no como carne, eem... como que cuando yo me hago exámenes de salud, siempre todos mis exámenes salen bien ¿cachai? bueno, eso es algo que sí incorporé en mi rutina, tener controles de médico al menos una vez al año, que al principio era una vez al mes, después al mes siguiente, después a los tres meses, después a los seis y después cada año, onda tuve control en marzo y tendré de nuevo en enero. Entonces tengo como esa cuestión en mi

cabeza, así como ya, si tampoco es tan terrible si no me la tomo un día o si me la tomo a las 6 de la tarde.

DS: Ya entonces se podría decir que el cambio dentro de tu cotidianidad en estos momentos ha sido más por el lado médico y de la salud.

M: Claro.

DS: no tanto, o no en otros aspectos.

M: Ó sea, es que yo creo por ejemplo, igual yo soy súper visible con mi diagnóstico de VIH, no tengo ningún problema en decirlo hoy en día a nadie, como que no complica pa' na', si a la otra persona le molesta no es problema mío... eeeeh... entonces como que el diagnóstico en el ámbito social al menos para mi no ha significado grandes cambios, pero sé que mi caso es como súper privilegiado dentro de la realidad de las personas que viven con VIH, precisamente porque he hecho un tránsito dentro del activismo que me ha permitido como empoderarme con el diagnóstico, me ha permitido como tener esta posición ¿cachai? porque por ejemplo dentro del mismo CEVVIH yo sé que hay compañeros que no son visibles y que les cuesta mucho hablar del diagnóstico, así como en otras organizaciones emmm... que no sé po' tienen problemas en sus casas, la pandemia fue súper dura en ese sentido, yo en mi caso no tenía problemas en que mis papás sabían en que iba a buscar mis pastillas al hospital, pero si una persona, que es en la mayoría de los casos, no habló de esto en su casa antes era cómo <<¿y por qué vas a salir? estamos en cuarentena, ¿pa' dónde vai? ¿por qué a un hospital?>> entonces, eso, yo lo sé porque se hizo un estudio de hecho que me parece lo guió ONUSIDA en 2020 a propósito del impacto del COVID en las personas que viven con VIH en América Latina y ese era uno de los grandes problemas, como el tener que salir de la casa para ir a buscar las pastillas, porque era como qué digo ¿cachai?

DE: Claro

DS: Qué cuático eso, no lo había pensado.

M: Sí, es súper fuerte. Y claro ahora estamos volviendo entre comillas, ó sea, esperemos que deje de ser un tema, pero también pasa mucho dentro del ámbito estudiantil como ¿qué pasa si tienes justo un control médico y prueba el mismo día? ¿Cómo justificas la prueba con el control médico? o sea, podí hacerlo, pero en el fondo tienes que revelar que tienes VIH, porque en el fondo, te piden un certificado de un infectólogo, ¿cachai? Es súper complejo, porque no existen protocolos, existe dentro de la ley del VIH se resguarda la confidencialidad del diagnóstico, pero eso solo está en el papel, porque el límite de esa confidencialidad es cuando yo se lo digo a otra persona murió mi confidencialidad ¿cachai? Entonces, hay muchas personas que tienen muchos problemas al momento de recibir el diagnóstico, en comenzar a vivir con VIH, al normalizarlo dentro de tu rutina porque hay todo un mundo al que lo tiene que ocultar. Yo dentro de lo personal, bueno, dentro de CEVVIH, una de las cosas que hacemos hartito es hacer acompañamiento a personas que viven con VIH y que están recién diagnosticadas. Yo en lo personal he guiado a varios chiquillos que me contactan o que llegan a CEVVIH en acompañarlos como en este proceso de cómo mira << antes que nada cómo te sientes, cuéntame tu experiencia, le podís contar esto a otra persona>> porque es súper importante saber eso ¿cachai? como saber si esta persona está solo confiando en mí o también tiene a otras personas de las cuales apoyarse, porque de esa forma podemos saber qué tipo de acompañamiento le entregamos

¿cachai? eeeeh... y de ahí bueno, los acompañamos, onda les damos las orientaciones de, no sé, en tal hospital, que estoy ya son cuestiones que hemos aprendido entre nosotros porque a experiencia nos ha llevado a eso, pero que por ejemplo, no sé, el Salvador está colapsado entonces no vayai ahí porque te van a dar hora en 5 o 6 meses más, y la persona cuando está recién diagnosticada está con toda la ansiedad de querer vincularse rápido porque cree que se está muriendo, que es lo que a mí me pasó, yo sentí que me estaba muriendo hasta que supe cuáles eran los resultados de mi carga viral, de cómo estaba mi CD4, hasta ese día yo juraba que no despertaba ¿cachai? eeeem... entonces como que hacemos este trabajo de acompañamiento porque es súper importante entender que la realidad de las personas con VIH en general, en términos sociales y emocionales es súper compleja, al punto de que estudios en Estados Unidos reflejan que una persona que vive con VIH, tiene 100 veces más probabilidades de suicidio que una persona que no vive con el virus. ¿Cómo es lo problemático de vivir con VIH hoy en día para las personas que viven con VIH? yo creo que es la salud mental, eem... porque es súper difícil como resolver el conflicto en sí, como que emmm... existe mucha discriminación en el ámbito de pareja ¿cachai?, existe mucho estigma en el ámbito familiar porque las personas no tienen la educación suficiente o la madurez para poder abordar el tema, entonces como que eso va deteriorando tu salud mental con el paso del tiempo y lo que tiene relación con tomarse la pastilla todos los días, yo sé que eso es un problema y que quizás ahora no me está afectando pero en unos dos o tres años más quizás diga como ya no quiero más. Y en el fondo es como estar completamente sabiendo que tu vida depende de una pastilla, creo que eso es lo complejo y además, hay tratamientos para el VIH que son súper fuertes que te ponen la piel amarilla o hay otros que te provocan sueños vividos en la noche entonces no puedes descansar. Si bien a mí en lo personal, con el tratamiento más allá del dolor de guata si no como nada antes, por suerte no he tenido ninguno de esos efectos, pero me pregunto, ¿qué hubiese pasado si se me pusiera la piel amarilla? como ¿qué le digo a la gente en la micro, metro?

DE: es algo súper notorio igual.

M: Sí, es súper notorio ¿cachai? y por ejemplo al respecto de esto, tengo amigos que les ha pasado, que se las ha puesto la piel muy, muy amarilla y prefieren decir que tienen hepatitis, como, <<nooo, me comí una manzana y no la lavé y me dio hepatitis>>
DS y DE: aaaah

M: Pero es súper difícil, pero hay hartas personas que he conocido como que en sus casas no sabían que tenían VIH y los vieron tomar pastillas y prefieren decir que tienen cáncer, o diabetes o hipertensión, existe mucho eso de ocultar el diagnóstico por eso yo creo que es grande el desafío de encontrar personas que quieran dar su testimonio, porque el hablar de tu diagnóstico es visibilizarlo con otras personas.

DS: bueno en cuanto a las redes de apoyo mencionaste a tus amigos e igual eres una persona que como tu mismo dijiste, te empoderaste con el diagnóstico, onda no lo ocultas, eres capaz de decirlo abiertamente. Entonces, en estos momentos, o por ejemplo, al momento que recibiste el diagnóstico, ahí tu te refugiaste en tus amigos y en tu familia no, porque ellos supieron dos años más tarde porque eran muy creyentes... y actualmente, ¿tu red de apoyo se ha transformado?

M: Ó sea, más que transformarse, se ha sumado gente, con otros amigos que son seropositivos y compañeros de otros países, le comentaba a Luz María a propósito de

estar trabajando en este proyecto, eeem... porque en 2020 por pandemia se cancelaron todos los eventos presenciales, 2021 lo mismo pero ya desde diciembre del año pasado ya he viajado como 10 veces fuera de Chile y es como, yo jamás en mi vida antes, como que con cuea' conocía Mendoza por la iglesia que fuimos cuando yo tenía 17, me acuerdo que visitamos una iglesia allá y era, y chao. Y claro, como por ejemplo, estuve en la conferencia del Sida en Canadá, en Costa Rica, en Colombia y siempre he andado con el mismo grupo de gente, coordinadores, entonces sí o sí se han integrado a mi rutina viviendo con VIH muchas más personas. En particular con mi familia, nos llevamos bien, buena onda, pero no tengo un mayor lazo afectivo, como por ejemplo yo no le cuento nada a mis papás, ni hermanos eeeh... a mis tíos tampoco, existe esa barrera, nos toleramos y respetamos hasta ahí no más.

DS: entonces tu red se compone mayoritariamente por personas que son seropositivas.

M: Sí, con personas que viven con el virus en su mayoría. Piensa que por ejemplo, el sábado hicimos una junta de CEVVIH, en donde llegan varios compañeros y hacemos tardes de juego, carrete en la noche. Pero eso, mis amigos más cercanos también son seropositivos, y hay algo que he ido trabajando como el no sexualizarte con otros amigos homosexuales, que es algo que se da frecuentemente en el mundo gay, es súper basta la amistad gay, como que constantemente están sexualizándose o queriéndose comer entre ellos ¿cachai? pero yo creo que con mi grupo de amigos no hacemos eso po', como que nos conocemos hace mucho tiempo, cada uno ha tenido pareja, pero nosotros somos amigos y nos juntamos para eso. Y me pasa mucho que yo para mí, tengo como muy marcado este discurso de que la familia es algo que tú construyes y no necesariamente, ó sea es duro pensarlo así, pero la familia en la vida es un accidente biológico con el que podí llevarte bien o llevarte mal, yo decidí llevarme bien con mi familia pero hasta ahí ¿cachai? como no más allá.

D: El siguiente tema ya es como, y a partir de este tema ya se entra como al tema de la estigmatización y la discriminación. El tema que viene ahora sobre la estigmatización sociocultural y laboral, sobre el VIH, si es que alguna vez has tenido alguna experiencia.

M: Eeeeeem... no sé, ja, probablemente no soy la mejor persona, jajajaj, al menos para mí no ha sido un problema, pero si puedo como conversar de lo que pasa, de lo que le pasa a las personas con VIH, eeeem... existe arto, harta discriminación en el mundo laboral, hace poco tiempo atrás de hecho, hubo un caso de no me acuerdo si Cencosud o líder (Walmart), como una algo así como de alguna de esas dos cadenas, que había despedido a una persona porque le había pedido un diagnóstico de el examen del test de Elisa, una cuestión que es totalmente ilegal ¿cachai?, que no te pueden pedir un examen de VIH para entrar o salir de un trabajo, pero que es algo que pasa hartito, pasa mucho por ejemplo, en el mundo de la minería, que sé yo, o en el mundo de la salud, como que se pide hartito con hacerse exámenes de salud para como rendir en tu trabajo, y es una práctica que lamentablemente existe pero que no debiera porque es ilegal según yo, que no te pueden exigir un examen, eso más que nada respecto sobre el trabajo. Y lo segundo problemático, como que, en mi trabajo actual, saben que tengo VIH, saben que soy activista, como que he podido viajar este año sin tener como problemas, en lo laboral con eso, es como, por ejemplo, viaje a fin de julio y volví a la oficina el 20 de agosto ¿cachai? estuve todo ese tiempo afuera del país después de Canadá, viaje a Buenos Aires a otro encuentro, entonces como que a mí en lo personal

no me ha tocado vivir con ese problema, no sé cómo ir a buscar las pastillas, cachai, porque acá hay un tema que es complejo para una persona con VIH, que es que independiente de que los exámenes y controles médicos sean cada un año, después de un tiempo, lo que sí o sí tienes que hacer todos los meses, es ir a buscar las pastillas, cachai, y si o si todas las personas que, o sea, la mayoría de las personas con VIH en Chile, se atienden en Fonasa no en Isapre. La Isapre representa en sí como porcentaje mínimo de las personas con VIH. Y esto obliga a las personas a todos los meses a ir a buscar las pastillas al hospital, cachai, lo que es demoroso, porque no te demorai 15 min en ir al hospital, la habitación está colapsada, siempre está lleno, es hospital público, es imaginario, yo si o si, no sé voy a buscar las pastillas, llegó a las 8:30 y que se yo, salgo a las 10, 10:30, 11:00, cachai, perdiste toda la mañana, y si tenía un trabajo que te exige horario o no sé, que te exige llegar a las 8 de la mañana al trabajo, cachai, y las farmacias de los hospitales, donde yo me atiendo cierra a las 14:00 de la tarde, como que tengo que ir en la mañana si o si, e ir al hospital te quita toda la mañana, como independiente de que....., eso es lo otro, por ejemplo, yo me atiendo en el hospital San José, que queda en Independencia hasta Ñuñoa, bueno ahora por la línea 3 es más rápido, eeeeeem....., pero por ejemplo, no sé, tengo un amigo que trabaja en Providencia y se atienden en el Sotero del Río, entonces tiene que ir a Puente Alto a buscar las pastillas, cachai, y tiene que ir todos los meses antes de las 14:00 de la tarde, un día a la semana, además no puede ir un día sábado, cachai, entonces si la persona no, si su entorno laboral no sabe que vive con VIH, que le decí al jefe, para que todo los meses, me de libre una mañana, cachai, emmmm.....

D: Es como obligatorio al final decirlo.

M: Entonces eso es al final lo complejo, del diagnóstico, como al menos en el mundo laboral, lo separaría en esas dos partes, como uno, lugares donde te piden como emmmm..., un examen, y en lo segundo, como, bueno como es como lo incorporo en mi rutina laboral, cachai, por ejemplo, yo emmmm..., le digo, ni siquiera le tengo que avisar a mi jefa, como que le digo a unas compañeras, oye mañana tengo que ir a buscar las pastillas y ellas como, aah ya, tranqui, quizás llegue a las 12:00, cachai, y no me hacen ningún atao, porque llego más tarde de lo que debiera entrar, eeeeem, pero nuevamente es como hacer un caso muy particular mío, yo siento como que he tenido suerte, en la vida o el hecho de que, como, que soy súper visible con el diagnóstico, hace que el resto de las personas entiendan que si vivo con VIH, tengo que ir a buscar las pastillas, tengo que hacerme exámenes, como que el revelar tu diagnóstico, hace que se entienda un poco el contexto en el que te encuentras, cachai, y quizás es un mal ejemplo, pero es un poco con lo que pasaba, con lo que paso con Rojas Vade en las convención, como que hubo un momento en que todas las personas creían que tenía VIH y era precisamente por eso, porque era como bueno, si el loco dice que tiene una enfermedad super estigmatizada, eeeem..., que no es cáncer, pero es parecido, y es como ahhhh....., era VIH, cachai, y como la mayoría de las personas hicieron esa asociación casi como casi instantánea, y todo el mundo se creyó que el loco tenía VIH, y al final no, tenía sífilis, que son mundos distintos, cachai, la sífilis tiene tratamiento, la sífilis se acaba, cachai, y el VIH no po, el VIH es para siempre.

D: Si que cuántico eso, bueno igual debo decirte que también lo pensé.

M: No si yo también igual, fue como aaah, igual debe tener VIH, como que lo primero que pensé, cachai.

D: Incluso hace poco estuvimos buscando de él, y no encontramos nada en sí como que dijera una declaración oficial, de su diagnóstico.

M: O sea yo me acuerdo de un video que subió diciendo que tenía sífilis.

D: aaaaah...., ya.

M: Como recuerdo que dijo directo, que tengo esto, porque existía el rumor de que tenía VIH po, cachai.

D: Si, es que claro, como que él mismo le dio esa gravedad, como que uno asume que y sabe que el VIH es súper estigmatizado.

M: Si, Claro.

D: Uno hace esa asociación, ya, igual sirvió mucho lo que nos comentaste, jajaja...., emmmmm, entonces tampoco has, o bueno quizás sipo, has vivido episodios de discriminación.

M: Eeeeeem....

D: Comentaste que igual era.

M: En redes sociales sí.

D: En redes sociales sí.

M: En redes sociales sí he sufrido, o sea como más que nada como que comentarios, como eemmmmm...., es que quizás, mmmm, en el 2019 me acuerdo que me hicieron una entrevista eemmm..., para la universidad, que después esa entrevista como que la replicaron en distintos medios, que las periodistas, las comunicadoras hacen hartos eso, de robar notas, cachai, eeeh.., entonces se publicó en hartos medios, y me acuerdo que recibí muchos comentarios como de odio, en redes sociales pero eran anónimos, p sea tampoco lo considero así como tan, nunca supe de quienes fueron, o que hacían con sus vidas, pero como que llegaron a mis redes sociales como a mandarme mensajes en anónimos de webeo, eeehh.., y, a raíz de esa entrevista en particular, eeeehhh...., que de hecho fue el motivo de porque le conté a mi familia que vivía con VIH, eeeemmm...., pasó que, bueno, dentro de la iglesia a la que yo iba, mi tío, el hermano de mi papá, que está casado con la hija del pastor, entonces parte de familia pastoral y todo el tema, me acuerdo que después que salió esa entrevista, que nunca se me va a olvidar que salió en la Tercera y en Publimetro, que en ese tiempo el Publimetro lo regalaban en la salida del metro.

D: aja.

M: Entonces fue como una hueá que básicamente cualquier persona pudo haber leído.

D: Claro.

M: cachai, y obviamente en la iglesia, la gente lo leyó, la entrevista, y quedó, así como la escoba máxima, como, mi tía, la esposa de mi tío, me llamó un día, diciendo así que quería hablar conmigo, como era la hija del pastor, ella sabía lo que estaba pasando ahí, y me contó que, habían llegado hermanos de la iglesia a pedir que, eeeehhh.., como que echaran a toda mi familia de la iglesia, porque era como inaceptable que yo estuviera hablando en un, así como públicamente, aceptando que era gay, y que tenía VIH, o que era imposible cachai, eee.., y que claro mi tía era parte de mi familia también, cachai, entonces ella se puso entremedio, y creo que el pastor tampoco tuvo una mala reacción, como con el pastor en específico, como persona me cae bien jajaajajajaja.

D: jajajajajajajaja.

M: Eeeeh..., y claro, como en ese momento fue igual como el episodio más grave de discriminación que viví, pero ni siquiera me afectaba a mí porque ya no iba a la iglesia, sino que le iba a afectar no se po a mi hermana, cachai, a mis papas, mis abuelos, a mis tíos, cachai, a toda mi familia, eeeeh... y creo que eso también me llevo forzosamente a tener que hablar que vivía con VIH, en un momento en que no tenía las ganas de hacerlo, como que tampoco era algo que quería hablar con mi familia. Sé que quizás haber dado la entrevista no era lo correcto, si no quería que la gente supiera, pero, tampoco yo sabía que la entrevista que me estaban haciendo para un portal de la u iba a salir después en publimetro.

DE: Claro.

DS: Que se iba como a masificar.

M: Claro, eso nunca estuvo en el acuerdo jaja, era una entrevista para el portal de la u, listo, ¿quién lee el portal de la u? ¿quién lee esas entrevistas? nadie ¿cachai? nunca supe por qué, onda qué pasó de ahí en adelante. Y, eeeh... bueno, después de eso como que súper salí del closet con mi familia, qué sé yo, como que la vida me empujó a eso, me acuerdo que me entrevistaron pa' la tercera y nuevamente lo mismo, como oleada de haters de redes sociales por hablar públicamente del diagnóstico, como que un montón de gente decía como eeeeh, como que era un gasto público y yo como lo sé, no hay ningún problema, no me complica ser un gasto público jajaja

DE y DS: AJAJAJAJA

M: Claro, porque el tratamiento del VIH es súper caro jaja eeeeh... pero eso, eso más que nada en episodios de discriminación. En el ámbito de pareja nunca he tenido un problema con mi diagnóstico, pero por lo mismo, como que yo siempre digo antes de cualquier cosa, onda la persona ya sabe que tengo VIH.

DE: hablando justamente de eso, de... las redes sociales, estábamos nosotras igual investigando los comentarios de Facebook, de las noticias y se da mucho también que la gente mayor comenta sobre el libertinaje, que ahora todos andan con todos, que esto es culpa de los extranjeros que llegaron y como que se da mucho ese... o acérquense a Dios, que Dios los va a liberar... como que se da mucho ese discurso... como decías tú anteriormente, como está ligado a lo sexual, como esa carga moral, como nooo, es que este es un libertino, quizás con quién se acostó, con uno y otro y no se cuidó.

M: sí po'

E: igual como que todavía está, igual yo creo que en la gente mayor quizá...

M: Sí, o sea yo creo que en la gente joven al menos a mí me ha tocado hacer charlas, un montón de cuestiones en todos estos años de activismo, como que creo que he participado en todo, mesas, paneles, etcétera y claro, como que la recepción en los jóvenes es mucho mejor, pero también existe mucha ignorancia, como que la gente joven, su generación, mi generación, sabemos que nunca tuvimos educación sexual, que crecimos con el Morandé con Compañía, ¿cachai? como que yo incluso lo veo como del punto de vista del salir del closet ¿cachai? porque yo incluso tengo dos hermanos chicos adolescentes, eeh... que tienen 15 y 16 años, e igual esto es chistoso, como que o sea, mi hermana es bisexual y lo tiene súper asumido y dentro de su curso como que tiene un montón de compañeros no trans, no binaries... como que tienen todo el LGTB en su curso y no es un problema ¿cachai? no es como la gran cosa, pero por ejemplo para nosotros sí po' cachai, para mí en mi curso si era problemático ser gay, porque además estaba en un colegio de hombres, en un contexto súper homofóbico,

eeeh... y por ejemplo en mi colegio cuando era el aniversario, colgaban en el frontis la lista negra con las personas a las que les querían pegar ¿cachai? tenían como ese matonaje de liceo de hombres y al lado de la lista negra, colgaban la lista rosada y en la lista rosada sacaban del clóset a todos los maricones porque sí, ponían los nombres así como, estos son maricones o tanto de tal curso, era súper violento, como, yo lo pienso y eso en el 2022 estaría súper funado, súper, súper funado, pero en el 2009 a nadie le importaba ¿cachai?

DS: incluso pa' ellos debió ser como divertido

M: Sii, entonces creo que las nuevas generaciones no tendrán tanto problema para asumir el diagnóstico, pero si hay un problema de nuestra generación para arriba así como fatal, ponte hablar con un abuelito de 80 años, no te va a querer ni tocar, como...

DS: ahora lo que sigue es la discriminación de familiares y amigos.

M: noo, yo ahí no, no he tenido problemas, en lo personal. eeh... te voy a hablar como de la experiencia de otras personas como para ayudarlas igual... por ejemplo me acuerdo de amigos que llevan más tiempo diagnosticados, que al principio de su diagnóstico, eeh... en su casa cuando supieron que tenían VIH le separaron las cosas, cada uno tenía un servicio, un plato, una toalla, el cepillo de dientes en otra parte ¿cachai? ese tipo de cosas como que uno creyera que ya no pasa, todavía pasan, al menos en el ámbito familiar. Y en términos de amigos como que existe mucho como esto de juzgarte por el diagnóstico, como a mí creo que no me pasó con nadie, que me haya criticado o me haya hecho sentir mal, he tenido una buena recepción en ese sentido, pero conozco personas que han sido muy juzgadas por sus amigos, porque existe esta cuestión de que vivir con vih es como ser cochino, como de que erís sucio, de cómo, dónde te metiste, con quién te metiste, como eres la peor persona del mundo. Y de hecho me pasa, que esto es algo que sí me da vuelta la cabeza, como cuando he estado en operativos y hay amigos que se van a hacer el test y como que les entregan el resultado y celebran al lado mío como diciendo qué bacán soy negativo, y yo es como eeeeeeh... como onda, no te sirve de nada mi experiencia para no ponerte tan... no es un triunfo ¿cachai? como si no te hubiese salido negativo te hubieses puesto a llorar, o sea, probablemente sí jajajajaja

DE: Sí ajajjaaj un poquito.

M: pero igual encuentro heavy esa relación al diagnóstico como algo muy terrible ¿cachai? hay amigos que me han dicho como, oye estoy limpio, entonces ¿yo estoy sucio? eso me queda dando vuelta, como chuta, en el fondo quizás no lo tengan tan resuelto como dicen, porque igual existe esa asociación de que tener el diagnóstico es algo malo.

DS: sí po, porque el lenguaje igual crea realidades, esas cosas que te han dicho, amigos tuyos, no creo que sientan asco de ti o que piensen que estás sucio, pero ¿qué significa eso? ¿por qué usar ese lenguaje? son cosas contradictorias

M: y otra cosa que pasa mucho, es que creen que porque vives con vih eres una persona súper promiscua y yo en lo personal sí soy a veces pero tengo etapas, en las que soy super asexual y otras en las que culeo ajajajaja entonces siento que no necesariamente por vivir con vih soy una persona promiscua, existe ese límite en que hay personas que viven con VIH que alomejor tuvieron mala cuea una vez y no han tenido más sexo ¿cachai? y eso pasa mucho con las mujeres que viven con VIH, se da en un contexto de mucha violencia, no ahondaré mucho en eso porque no soy mujer, pero si se da

mucho esa asociación, onda tengo compañeras que han llegado al hospital y lo primero que les preguntan es si son trabajadoras sexuales, onda, tienes vih, tu eres trabajadora sexual, no hay otra posibilidad. Y lo real, es que la mayoría de las mujeres que viven con VIH es porque hay un contexto de violencia, de pareja, de hombres que las engañan, que no usan condón y que se sacan el condón, ese es el contexto, pero dentro del mundo de la salud lo asocian al trabajo sexual ¿cachai? eeeem... y eso. jaja

DS: y tu familia al momento de saberlo, al estar en esta religión, de ser evangélicos, al momento de saberlo no, ¿no hizo que ellos pensarán de otra forma o...?

M: Mira yo creo que mis papás y mis tíos a raíz de mi experiencia han podido como ir un poco más allá de su creencia religiosa, como que sí o sí hacen su esfuerzo en apoyarme, en ser parte de mi vida, porque yo como matías, esto es una cuestión de trabajo de familia, porque yo cuando me diagnosticaron tuve una etapa de mucho caos interno y con mis papás, entonces tuve una relación súper quebrada como de confianza, entonces siento que mis papás ahora sí se interesan por las cosas que me gustan, como involucrarse y mejorar la relación entre nosotros y creo que sí han avanzado en una línea de no discriminación, sobre hablar y educarse sobre ser trans, la diversidad sexual, hablar de ese tipo de temas. Creo que eso ha permitido que mi hermana chica haya podido salir del closet sin problemas y emm... de hecho yo esto lo conversé con mi mamá y mi papá, onda, ustedes conmigo lo hicieron todo mal, no les guardo rencor, perdono pero nunca olvido jjajajaja

DS Y DE: JAJAJAJ

M: pero les dije, piensen que la vida les está dando una segunda oportunidad, depende de ustedes que a los 19 años la XXX no sea como yo, que les oculte cosas y que no sepan nada de su vida o quieren que ella los mantenga al tanto de su vida... y eso como que ha mejorado las cosas a nivel familiar. No sé que tienen las nuevas generaciones porque tengo hartos primos de 13 a 15 años, son como y son todos gay, son todos partes de la comunidad y entre ellos tienen 0 atado con contarlos, con darse consejos. Y tengo varios amigos que les pasa lo mismo, sus primos también son parte de la comunidad, onda generación centennial igual al homosexualismo jajajaj es súper fuerte.

DS: Querí seguir tú Dani?

DE: bueno... como hablábamos sobre el tratamiento médico hospitalario, queríamos tocar eso, como la relación funcionario/persona con VIH, porque por ejemplo nos han tocado en algunas ocasiones que nos han dicho que si van al hospital por algo no relacionado con el VIH prefieren no contar su diagnóstico, entonces en tu caso...

M: yo creo que en el hospital en particular tuve problemas con una doctora, en específico, eeeh... que lo mismo, como que esta es la lógica de la buena atención, como, el poder hablar con los médicos de esto, como que si el médico te trata como un paciente más esa persona no va a volver y esa persona que no vuelve, es una persona que en términos de la salud pública es un problema, porque si una persona no se vincula no entra en tratamiento, no baja su carga viral, no logra la indetectabilidad, es una persona que sigue transmitiendo el virus, porque esa es la lógica, tu entras al tratamiento para bajar la carga viral, para llegar a ser indetectable y no transmitir el virus a otra persona, entonces como que cortas la transmisión. En cambio, una persona que llega al hospital y recibe un mal trato, que puede ser como que el guardia no te saludó, no sé algo súper mínimo, pero que para la persona que está en ese momento tratando de hacer algo por su vida, que el guardia lo haya mirado feo puede que signifique no, no quiero

volver más a este hospital ¿cachai? entonces, no se vincula y empeora su calidad de vida, porque el virus comienza a crecer. baja la CD4, qué se yo. Entonces, hay un tema con el personal de la salud y las personas que viven con VIH súper fuerte. A mi en lo personal, me pasó una vez que yo siempre me atendía con la misma doctora y una vez fui y me atendió otra doctora, y esta nueva doctora, era como súper bruta y constantemente me estaba echando la culpa de que yo viviera con VIH y... lo sentí al menos así en el trato, y en un momento comenzó a revisar mis exámenes y justo había uno que había salido malo, había salido alterado ¿cachai? y me dice como <<aaaah, no, esto está malo>> y yo quedé así como qué pasó, y me dice <<es que si no te cuidai te vai a terminar muriendo igual, no sirve de ná' que tomí pastillas pal VIH si no te cuidai en toda tu vida>> y yo quedé como eeeeeeh, como que tiene que ver una cosa con la otra. Me acuerdo que en ese momento quedé como muy chiquitito, diciendo como perdón, perdón, no lo voy a hacer más, porque quería salir rápido de esa consulta y salí y había un matrón que por suerte era amigo mío, lo conozco desde la universidad que trabaja en el San José y me vio salir y me dice ¿qué te pasó? porque me vio como en shock, y le digo como oooay, es que la doctora me trató súper mal, me dijo que me voy a morir, como ayuda y dice como aaaay, no espérate, espérate, me dio la contención en ese momento y después hicimos la denuncia de que no podía hacer eso la doctora, pero me quedó mucho dando vuelta la idea de que si alomejor yo no hubiera estado tan involucrado en temas de VIH, como si no fuera tan activista, quizás después de eso no habría vuelto nunca más al hospital po' ¿cachai? es muy probable que tu no quieras volver después de eso, porque es muy normal como que en los hospitales públicos a ti te van rotando de médico constantemente, porque la atención no es personal, es como con el que te tocó no más, con el infectólogo que está en el momento, entonces como que me pasó mucho que tengo esa sensación de que si me toca de nuevo con esta doctora, como qué paja. Por suerte como quedó anotado, como que me la bloquearon, entonces a mi al menos no me va a tocar de nuevo con ella, pero por ejemplo, dentro de CEVVIH, hay compañeros que están viviendo fuera de Chile pero que también se atendían en el San José y que los tocó llegar con esta doctora y les pasó algo súper parecido, eeeh... muy parecido, y es súper difícil porque en fondo no podemos llevar un control sobre los profesionales de la salud que atienden a personas con VIH, como el tener un registro más allá del boca a boca, por ejemplo, si hay alguien que llega del CEVVIH y que es del San José nosotros le advertimos como no tomís con esta doctora porque es pesada, onda trata mal a las personas eeeeh... pero si no existiera la red de apoyo, no habría esa contención ¿cachai?

DE: Claro... y además de la experiencia con esta doctora, ¿las otras han sido buenas?

M: No, el resto de las infectólogas han sido súper buenas, por ejemplo no sé po, el XXXX que trabaja ahí, el matrón de infectología que trabaja ahí, lo conozco y como en general los profesionales de la salud, con la mayoría no he tenido problema, pero si hay un montón de casos como este en todos los hospitales de Chile, partiendo de la base de que hay hospitales en Chile donde no tienen infectólogos, donde te atiende un médico general o un cardiólogo, el que haya te atiende porque no hay más y ellos no van a resolver el problema y, creo que acá hay un problema que se podría atacar, relacionándolo con el tema de la salud mental. A mi cuando me hicieron la vinculación al hospital me dieron una hora con psicólogo pero una no más porque era la bienvenida no más, no hay como profesionales que puedan acompañarte en el proceso o que, pasa

mucho esto como de que puede que para el médico uno como persona con VIH sea uno de los 30/40 personas que atienden al día y si el doctor tuvo un mal día y tu llegaste y justo está de malas, te va a tocar recibir toda esa mierda del médico, pero en cambio para la persona que vive con VIH, onda tú médico es la única persona con la que puedes hablar y resolver las cosas y si la otra persona no tiene esa misma reciprocidad genera muchos problemas a largo plazo. Eeeeh... por ejemplo hay algunos que tienen una excelente relación con su infectólogo, qué sé yo, como que el médico les da hasta el WhatsApp para que resuelvan dudas, entonces buenos médicos hay, pero no están en todos lados. Yo al San José como que voy, mi atención médica es súper corta, como que no le hago preguntas a la médico porque siento que es como pa' qué', como que puedo buscar la forma de resolver las dudas con otras personas ¿cachai? o con otras redes u organizaciones, no sé, me siento, la médica abre el informe y me lee los indicadores, la escucho y como bueno, me dice ¿tení receta? si/no, me hace la receta pal' tiempo que quede el próximo control y listo, toca pedir hora para hacer el control no sé, en diciembre o en enero y ya está.

DS: Mhmmmm, ¿y en otras áreas de la salud? ¿Cachai más o menos como funciona?

M: pasa que, al menos en hospital público yo no me atiendo por otras cosas, antes de tener VIH yo era ISAPRE y me cambié a FONASA porque no... pasa que en ISAPRE se te activa el GES y le mandan la notificación al que tiene la ISAPRE contratada y en este caso era mi papá.

DS Y DE: Aaaaah.

M: entonces yo me salí de la ISAPRE y me metí a FONASA, entonces como que generalmente ante alguna otra urgencia, oftalmólogo o lo que sea voy a la clínica y pago la atención, porque me da paja esperar en el hospital público si se demoran, aparte que tenía que ir al consultorio primero para que te den una hora en el hospital, como nooo, prefiero ahorrarme eso y eeeem... e ir al privado. Generalmente creo que no tengo una mala condición de salud, solo uso lentes y tengo VIH, por lo que no necesito más médicos jajajaj

DE: ahora las consecuencias socioemocionales por ser discriminado.

M: O sea yo creo que la principal consecuencia está en términos de salud mental, como en la cuestión de tema del suicidio es un tema super complejo para la persona que vive con VIH, como... no es propiamente un suicidio, pero si existe mucho abandono de tratamiento, que yo siento que es una consecuencia de todo esto, hay mucha gente que deja el tratamiento durante harto tiempo, lo dejan directamente, meses o años sin tomarlo y que después caen hospitalizados, porque si no te tomas el tratamiento la consecuencia obvia es que el virus se va a activar en tu cuerpo y eso te va a traer otras consecuencias a la salud. Yo creo que las consecuencias dentro del sistema, tanto en el mundo médico, en el mundo laboral como en el mundo social, familiar o educacional te pueden llevar a eso, a dejar el tratamiento, lo que es súper perjudicial para ti, para el tratamiento, pero que en el fondo es como conscientemente tu sabes que te estás matando, y si estás en eso es porque no estás bien mentalmente, quizás estás en depresión, se puede tratar pero hay muchas personas que no buscan esas respuestas. Yo he conocido un montón de gente que cae al hospital, que sé que viven con VIH pero no sé si se toman las pastillas, ese es como un tema más personal, yo no sé si mis amigos se toman las pastillas, ellos no saben si yo me tomo la pastilla. Es un tema súper heavy porque en el fondo confiamos en que el otro lo está haciendo pero tampoco lo

cuestionariamos si alguien decidiese no hacerlo, porque al final es una decisión súper personal, es como onda, cosa tuya cachai. Y bueno, algo que es más a nivel personal, a nivel de las personas con VIH que yo conozco, hay mucho exceso en las personas que viven con VIH, como mucho consumo de drogas, sustancias lícitas e ilícitas, alcohol, sexo como orgías, mucho carrete ¿cachai? lo que es consecuencia también de la sociedad misma, como no podría darle otra explicación a eso ¿cachai? pero tampoco podemos juzgar a los demás como si no están haciendo daño a otra persona, no somos profesionales de la salud mental para hacernos cargo de eso, hay una deuda con respecto a eso. Por ejemplo en Argentina, hace poco se promulgó una ley sobre VIH que contempla este tipo de cosas, como atención integral de salud, que no es sólo el médico que te da la atención, como más allá de eso po', no sé si necesitai un nutricionista, psicólogo, psiquiatra, lo que necesites, la nueva ley permite que las personas tengan un trato integral y lo otro que yo no entiendo muy bien cómo va a funcionar, la nueva ley de VIH, les permite a las personas con VIH jubilarse antes, a los 50 años creo y también tiene que ver un poco con reparación por tener que tomar pastillas toda la vida, porque el tomar pastillas todos los días a la larga si genera un problema en tu hígado, hay muchas personas con VIH que tienen problemas hoy por tomar la pastilla todos los días. Eso es real, ahora yo no veo las consecuencias pero en 10 años más no será así, aunque yo estoy tomando el tratamiento de primera generación que no debiera ser tan problemático para mi salud a futuro cachai. No hay mucha variedad del medicamento, no pasa igual con todos, no hay muchas farmacéuticas que lo produzcan entonces es súper caro, no es accesible para todos. Por ejemplo si el día de mañana llegara un presidente de ultraderecha que dijera que las personas que viven con VIH se tienen que costear su terapia, lo digo a propósito de lo que dijo Teresa Marinovic en uno de sus videos en Youtube, dijo que las personas con VIH eran un gasto público muy alto y que casi como castigo deberíamos pagar las terapias. El frasco de pastillas que yo tomo cuesta como 1.200.000 mensuales, o sea, ¿vale la pena vivir la vida si vas a estar pagando 25 millones al año para poder vivirla? nooo, chao, yo me retiro de la vida jajaja

DS, DE Y M: jajajajaja

M: entonces eso igual es problemático, no sé po, porque si llegara en un futuro a ganar Kast, y a Kast se le ocurre que las personas con VIH quedamos fuera del GES, yo dejaría de tener esa estabilidad y seguridad en mi tratamiento... que es algo que en Argentina ya pasó con el gobierno de Macri, él eliminó el Ministerio de Salud y lo transformó en una subsecretaría dentro de otro ministerio, eso le quitó obviamente el presupuesto ¿cachai? al reducir esto, se le quitó mucho presupuesto a VIH y durante los 4 años que estuvo Macri no se compró el tratamiento para VIH, y las personas que vivían con el virus en el país tuvieron que literal sobrevivir, con la reserva de pastillas que había comprado el Estado anticipadamente. El gobierno de Cristina, compraba siempre un poco más de pastillas al año, con esa reserva se pudieron atravesar los 4 años de Macri, pero sí o sí hubo desabastecimiento en algunos hospitales, sobre todos en ciudades chicas. Entonces como estar dependientes del Estado puede generar ese tipo de problemas.

DE: Claro, la presión psicológica que se crea por lo económico, qué brígido. Hablando justamente del rol del Estado frente al VIH.

M: Nooo, o sea, para hacerla más corta, en lo personal considero que el estado chileno al menos, hace lo justo para no tener presión internacional, cumple sólo con la base. Que yo me he dado cuenta de que en Chile pasa mucho esto, como de la naranja colgando de un alambre, no sé si recuerdan, en la moneda, para mi eso es Chile en todo, aparentamos que estamos súper bien en todo, onda somos el mejor país de Chile, todo funciona perfecto, etc, pero en lo concreto no pasa nada po' ¿cachai? por ejemplo, el Estado chileno en VIH invierte en tratamiento, fin, no alcanza para nada más, solo para el tratamiento, no en campañas efectivas, donde vayan las personas que corresponden, lograríamos quizás pesquisar a las personas que viven con VIH y de esa forma evitar que siga creciendo en gran medida, porque es muy imposible llegar al 100% y es muy imposible que ese 100% esté en tratamiento pero sí logramos reducir la brecha en relación a lo que hay hoy y a futuro los casos disminuyan. El Estado garantiza el tratamiento pero no hay más, no existe prevención real. Las leyes no se han actualizado, la Ley del sida garantiza solo el tratamiento, no tiene la visión integral de la salud, que es a donde debiéramos avanzar, en el rollo de la salud única universal o colectiva. Falta el cruce en el que las instituciones se acerquen en lo territorial, que las personas se sientan involucradas.

DS: Y en temas de discriminación y estigma. El Estado como que queda al debe.

DE: y lo mismo pasa con la Ley de Educación Integral.

M: es que no existen.

DE: y ahora la conciencia social con respecto al vih.

M: En Chile, yo siento que no existe una consciencia social tan fuerte porque vivimos en un país heterosexual, todo gratis y todo gay nunca fue, es todo caro y todo hétero jajajaj o sea, sé que es parte de vivir en el mundo, no hay ningún país que sea como gay, pero a lo que voy con esto en específico, si hablamos de problemas de sexualidad para las personas hétero si o si es el embarazo, como que nadie dice voy a usar el condón para no adquirir ITS es como, el condón para la wawa, y si la mujer toma pastilla, chao el condón, no existe, no se asocia en la relación heterosexual que podís adquirir ITS, no está esa concepción dada, hay un problema si o sí de educación sexual, onda hay personas heterosexuales que tienen VIH, sífilis, gonorrea, hepatitis, etc. y También creo que eso pasa por la visibilidad que tiene el tema, onda históricamente la mayoría de los activistas son colas, hay re pocas como, o sea... por ejemplo hay activistas mujeres que viven con vih que son públicamente visibles, hay hartos problemas como en el cómo resolver el problema social, porque mientras no existan referentes es muy difícil cambiar eso ¿cachai? por ejemplo, yo creo que públicamente, la única que yo podría decir que habla de VIH es la Carolina Real, que es una activista como que trabaja ella, hace charlas, habla en matinales, onda el discurso de ella es yo soy una mujer heterosexual y vivo con vih, y que creo que es súper bueno que existan estos discursos porque pueden haber mujeres que digan como, si a ella le pasó esto a mi también me puede pasar, como eso.

DE: ya... y por último, más que nada es como una pregunta, ¿qué harías tu para solucionar la problemática de la discriminación y estigmatización?

M: Es un problema como, de larga data a resolver, no creo que sea algo inmediato, creo que es importante que se implementen programas de educación sexual, porque hoy casi como que se caricaturiza la educación sexual, como si con esto le enseñaran a los niños a tocarse el pene, una hueá súper ridícula y burda, o como con mis hijos no te metas,

son súper ridículos los ejemplos que se dan sobre educación sexual... entonces creo que, si algún día se superan estas cosas, es súper importante la ESI desde temprana edad, porque esta se plantea de manera progresiva y abarca temas como la prevención de acoso sexual, bullying, es una herramienta super importante. Si queremos acabar con la estigmatización y discriminación, es importante que vayamos como derrivando estos mitos, cachai, como de lograr implementar educación sexual, mejorar la ley sobre VIH, donde se pueda como pensar en cómo resolver el tema de la discriminación, porque la propuesta tiene que ir en esa línea, si hay un instituto nacional de derechos humanos, podría existir una institucionalidad a abordar la discriminación, diversidad sexual porque creo que no es solo la discriminación solo con personas que vivimos con VIH, sino que también, se vincula fuertemente a las personas que pertenecemos a la comunidad LGTBIQ+

DE: bueno, eso ha sido todo, hemos terminado jajaj

DS: Sii, muchas gracias por tu participación.

Entrevista en profundidad temática N° 5:

V: Lo primero es como conocerte un poquitito, como cómo te llamas, tu edad, qué cosas te gusta hacer, en qué trabajas...

L: Me llamo L.A.B., tengo 53 años, pero no parezco. Trabajo en una compañía, una empresa de petróleo. Vivo con mi familia, con mi hermana, con mis sobrinos y seis perritos en una casa. Tengo dos hijos, uno de 28 y uno de 26, tengo dos nietos que viven en Temuco. Me gusta andar en bicicleta y caminar, me gusta mucho caminar y la bici, eso es lo que más, y viajar, me gusta mucho viajar, así que eso en los hobbies.

V: Ya y tú como persona ¿cómo te describirías?

L: Como persona me defino extrovertido, metódico y muy autocrítico, autocrítico, muy autocrítico conmigo mismo, no perfeccionista sino que autocrítico.

V: Como siempre buscando mejorar...

L: Siempre, siempre. Y uno de los logros fue terminar la enseñanza media viejo, porque en realidad, repetía de curso, repetía de curso, no me interesaba la escuela y fui, en el trabajo, fui ascendiendo sin necesidad de que me dijeran «tienes que traer el cuarto medio» sino que por carrera fui haciendo y de repente sentí un... 2017, 2016, sentí que era necesario poder dar un paso más y un paso más tenía que ver con terminar la enseñanza media que no era un requisito en mi trabajo, pero tenía un montón de otros estudios sin necesidad de cuarto medio, muchas otras preparaciones sin necesidad de cuarto medio, entonces fue un tema de desafío personal.

V: ¿Y extrovertido siempre? ¿desde muy chico?

L: Siempre, siempre así loquillo, sí, fui muy desordenado, pinganilla, muy protegido de mi familia, sí, porque siempre he vivido en lugares que no son muy santos, pero mi familia siempre me protegió de que no me juntara con el entorno, porque el entorno mío hasta el día de hoy es mucha droga, hay mucha droga en la población donde yo

vivo, entonces mi familia siempre me protegió de eso, entonces mi casa, mi, donde me inculcaron los valores y todo eso, en mi casa. Entonces yo si tenía algún amigo mi hermana me decía «esa persona no es buena, anda metida en droga, delincuencia» y me los cortaban así y me enojaba y yo hacía caso a mi familia, porque estaba chico y eso me enseñó, o sea, eso me ayudó a crecer y desarrollarme hasta el día de hoy. Y, bueno, ocupar un puesto que ocupo en mi trabajo como ejecutivo de proceso operacional, que no necesité universidad para llegar ahí, entonces de repente la gente estudia tanto y no logra llegar a... le pasa a mi sobrina que es fonaudióloga, no encuentra pega, estuvo siete años en la universidad, sí, estuvo trabajando de tesorera en Hites y después haciendo otros trabajos. Bueno, hoy día hace puros de atenciones a domicilio. Eso es injusto, el sacarse la mugre en la universidad para nada, bueno, en algunos casos.

V: Es un discurso bien escuchado, como de gente que sale de la universidad, nuestra carrera, igual hay muchos.

L: Sí po, sí po, también.

V: Muy apitutado todo.

L: Sí, ese el tema, tenis que tener buenos pitutos. Mi sobrina había encontrado una pega y el, el, el señor dueño de la escuela, tienen dos escuelas, le dijo que ya estaba contratada, que la iban a dejar y llega a la casa y la llama la señora de él y le dice «no, sabes qué ya no va eso, porque ya tenemos una persona» y dice mi sobrina que llegó alguien de afuera conocido de ella y lo instalaron y mi sobrina ya estaba ahí. Entonces, igual ahí tú, en cambio en mi trabajo yo hice carrera y los que yo veo hacen carrera, son muy pocos lo que vienen de afuera, pero...

D: Entonces van escalando, los que llegan ahí van escalando de puesto en puesto.

L: Sí po, generalmente tienes que llevar años para escalar, pero hoy día han hecho cambios de generaciones, entonces hoy día ya no tanto, hoy día los jóvenes que llegan van escalando rápido, porque claro, o sea, ya, hay cambios generacional en la empresa que se habían resistido a hacer, pero que los tiempos de ahora ya no... ponte mi trabajo antiguamente ir con zapatillas es atroz, terrible, era vulgar, hoy día los cabros van con polera, zapatilla, bluyines, están ni ahí, entonces las nuevas generaciones han ido... ocupan los puestos y ya los viejos se van jubilando. A mí me queda poco ahí así que...

V: Eso le iba a preguntar, ¿cuánto tiempo lleva trabajando ahí?

L: Se van a morir, en el año 93, no habían nacido.

D: No, yo nací en el año siguiente.

L: Viste, en el año 93, partí haciendo aseo en la empresa, no estaba contratado, trabajaba a honorario, después pasé a ser contratado por una filial y muchos años atrás, buuu, como el 2011 me contrataron ya indefinido y de ahí estoy ahí.

V: Igual le tomó tiempo.

L: Sí po, si po, lo que pasa es que en esos puestos en que yo estoy, es para generalmente para gente ultra mega apitudada, ultra mega del barrio alto y para gente bonita, porque la gente bonita entra al tiro, sin ofender a nadie, pero, y apellido, el medio apellido. Imagínate que mi gerente tiene 36 años, creo que ahora cumplió, y es gerente hace como cuatro años, cinco años, salió de la universidad y es gerente, entonces tiene un apellido pomposo, entonces ahí tú decis, yo tengo compañero antiguos que vienen haciendo carrera, pero no llegan a más de jefe, jefe jefe, jefe, incluso les ponen otro jefe arriba, cachai, entonces es injusto, pero es la realidad.

D: Sí, y de repente los que trabajan ahí años, saben mucho más que el nuevo gerente que llega.

L: Eso le dije yo al cabro joven, le dije «eres recién llegado (inteligible)». Aparte que soy sindicalista, entonces, le puedo decir eso al gerente, con mucho respeto, pero se lo digo. ¿Qué más?

V: Ya, ahora con los temas que tienen que ver con vivir con VIH, lo primero es, su experiencia de vida, como el cómo se enteró del diagnóstico, cómo fue el proceso.

L: Yo me enteré de mi diagnóstico porque tuve una relación sexual sin condón y en el '96, noventa y tanto pa atrás, no existía tanto el tema del condon entonces no se hablaba del condón ni sexualidad ni nada y menos en mi casa, porque mi mamá era del campo, entonces ella no hablaba muchos temas de sexualidad. Eh... tuve una relación sexual sin condón, como a la semana o dos semanas después me dió una intuición como rara, dije yo, no sé, «creo que metí la pata», no sé, algo pasó en mi cabeza como que algo no estaba bien, una cosa de inseguridad y de repente dije «voy a hacerme el examen en la corporación», creo que fue ahí, no, no, en un centro médico en el centro y de repente me llaman para hacerme una nueva prueba y en ese entonces cuando te llamaban para hacerte una nueva prueba, era porque era VIH, hoy día es igual, lo mismo, pero ahora es más rápido porque hay test rápido y todo el cuento. Entonces me llamaron para hacerme la prueba y cuando iba a hacerme la segunda prueba dije «esta cuestión ya...» y cuando me hice la prueba me llamaron para buscar los resultados y me entregaron un sobre abierto y la enfermera me quedó mirando, entonces, así como casi «usted tiene cáncer, se va a morir» y así partió la historia... y entonces yo me entregaron el, sin consejería, nada, cero consejería, estai solo, entonces más encima '93, '96, '97, que tú recibí la notificación esa era como que tú te ibas a morir po, porque primero no habían medicamentos, entonces, no habían medicamentos en esa fecha, decía dentro de mí «¿qué me queda? organizar mi vida de que me voy po» Cachai, entonces, dejando todo organizado. Ya habían nacido mis hijos, estaban chicos, el más chico había nacido el noventa y... el más grande el '93 y en el '95 el M., el más chico, entonces ¿cómo los

niños? los niños po... entonces ahí me puse como meta que no me quería morir, cachai, la meta era no morirme, que yo decía «mis hijos van a quedar solos, chicos, qué voy a hacer, qué va a ser de ellos» entonces fue así, así partió la historia.

V: ¿Y ahí se apoyó en organizaciones?

L: Ahí fui a la corpo, Corporación Chilena del Sida, la corpo...

V: Y ellos le dieron como amyor orientación.

L: Ellos me dieron las primeras consejerías en fonosida, ellos tienen un fonosida, existía, no sé si hoy día pero existía el fonosida y llamé al fonosida y fonosida me orientó qué hacer, fui a la sede de ellos que estaba en Jofré con Portugal, por ahí, y que hoy día se llama Acción Gay, hoy día se llama Acción Gay, a ver, el, no, MOMS, es que antes eran MOMS Acción Gay y se han separado, pero era el MOMS creo que se llamaba, era el MOMS, no el Acción Gay, después se separaron ellos, era el Movimiento de Minorías Sexuales creo que se llamaba, MOMS, claro y después se cambió el nombre, y ahí me dieron mis primeras orientaciones. Y de ahí, tengo un amigo que vive en Estados Unidos hace muchos años, muchos años, y le comenté de este tema y me dijo que había un medicamento que daban en esa época y me decía acetate creo que se llama, me decía «no tomes nunca acetate, la gente en Estados Unidos se murió o se está muriendo por acetate, así que nunca tomes acetate». Así que me mandaba un medicamento para los pulmones, para que no me diera neumonía, entonces empecé a tomar esos medicamentos durante harto tiempo hasta que empecé como ya a debilitarme y ahí tuve que comenzar a tomar medicamentos ya otro tipo de medicamento, así partí. Y ahí después se enteró mi familia, pero mi familia, mi mamá lo tomó bien, mi hermana igual, mi entorno por lo menos bien, me apoyaron siempre. Igual mi entorno es muy estudioso, muy, son muy, mi mamá ponte siempre trabajó en casa de cuicos, barrio alto, entonces mi mamá leía El Mercurio, la revista Ya, leía la revista Cosas, Caras, mi mamá leía todos esos diarios de culto, entonces, para ella, ella sabía todas esas cosas, ella leía, ella veía, para ella cuando supo sabía que había medicamentos, que no se transmitía por contacto, o sea, mi mamá del campo, empleada, con más conocimiento que mucha gente estudiosa que discriminaba a full.

V: ¿Y cómo se enteraron ellos del diagnóstico? ¿tú les contaste?

L: No, lo que pasa es que mi mamá me notó extraño, mi mamá me notó muy extraño, mi mamá, me notó que yo me bañaba mucho, que le ponía cloro al baño, que no le daba besos, no le daba abrazos, entonces ella estaba como muy, entonces ella sacó sus propias conclusiones y un día me dijo «¿cuándo me vas a contar lo que te pasa?», «no, no me pasa nada», «sí, yo sé lo que te pasa». O sea, como que todo lo que había leído ella lo sacó en conclusión.

V: La percepción de las mamás...

L: Ya yo le conté, dijo «no, pero no te vas a morir» me dice, «no te vas a morir».

V: ¿Y recuerda los primeros sentimientos, sensaciones cuando le informaron?

L: Sí po, las primeras sensaciones son de negación, nunca culpé a nadie, lo personal no, a la diferencia de las mujeres, la mujer va a culpar a alguien, eso siempre ha sido así. En mi caso no, no, yo me hice responsable de lo que pasó, yo dije «yo no tuve cuidado, es problema mío», pero temor, eh, más que contagiar a otro, yo tenía temor de contagiarme de otras cosas, entonces, pulmonía, neumonía, pneumocystis carinii, neumonía, tenía temor a hacerme fase sida, porque me habían enseñado que una cosa era el VIH, otra cosa era el sida, entonces, fue eso. Y mucho temor, también tenía mucho el tema de la iglesia católica, no sé po, Dios me iba a quemar en la hoguera, iba a ser excomulgado, todas esas cosas, pero mucho mucho temor, mucho temor. Y más que a morirme, yo le tenía temor a dejar a mis hijos solos, ahí tenía el temor a dejarlos solos, más que yo muriera... Bueno y así mis hijos hicieron su vida, yo sigo trabajando, sigo trabajando.

V: Y como tu idea sobre ti ¿cómo cambió? porque hemos entrevistado otros y como que les pasó mucho que su, el autoconcepto de uno mismo se transformó una vez que obtuvieron el diagnóstico o su personalidad cambió, su forma de ver la vida.

L: Sabes qué, yo creo que a mí lo que me cambió es que, o sea, en mi vida lo que cambió fue que valoro mi familia primero que todo, o sea, al cien por ciento, o sea si a mí me va bien económicamente quiero que mi familia esté bien económicamente. Eh, no escatimo en comer rico, en viajar, si tengo un hotel, voy. He ido cuatro veces a Las Torres del Paine y ahora en noviembre voy de nuevo, la quinta vez, me he alojado en el Hotel Grey y así. He viajado a Europa, Estados Unidos, otros países y, y me cambió ese switch, de, de, de no, no tengo la necesidad de acumular, soy (ininteligible), pero yo disfruto la vida mía así, porque no sé si ando en bicicleta me van a atropellar, no sé, no tengo esa sensación de que me voy a morir, pero tengo la sensación de que cada día tengo que disfrutarlo. Entonces, cada cosa que hago, cada cosa que hago tienen un sentido, no hago cosas sin sentido. O sea, salgo a cenar con amigos, salgo a cenar con amigos porque quiero disfrutar con amigos, porque quiero pasarlo bien, quiero comer, reírme, eh... me pasa que las instancias las disfruto y entonces si voy a salir, tiene sentido que voy a salir, yo no salgo a tomarme un trago porque me dieron ganas de tomar un trago, eh, no, no es así, yo disfruto mis salidas son mi familia, mis hijos, las comidas los domingos. Entonces, mi cambio fue, mi cambio tiene que ver con la relación a que lo que yo tengo, lo disfruto, no me detengo en banalidades ni cosas así, me doy los gustos que quiero porque tengo buen trabajo.

D: ¿Cuánto tiempo de todo ese cambio, cuánto tardó en suceder ese cambio?

L: Eh... mira del '97 yo creo que al 2004, del '97 al 2004.

D: Antes de eso, ¿cómo era?

L: Un tiro al aire no más po, donde viniera no más, donde cayera, carrete, no sé, pero nunca le hice a las drogas, a mí me gusta el copete, así tomarme un copete, pero droga jamás, cocaína, nada de esas cosas, pero no me perdía los carretes, iba a todos los carretes habidos y por haber, me amanecía, llegaba en la mañana a la casa o no sé, o no llegaba, no sé. No le tenía valor a la vida así como, como que no, no tenía sentido

mi vida, como que no, no tenía sentido, como que yo no quería ponte eh... a veces, muchas veces vivir, no quería vivir a veces, porque me sentía mal porque la pasé mal cuando joven, con los niños, mi papá se murió cuando estaba chico, entonces venía con toda una carencia de figura paterna, entonces hasta el tema del VIH no, no tenía como mucho mucho sentido así, mi vida y después ya ahí lo tomé en serio, dije yo, así fue.

expoV: Puede ser quizás también por esto mismo de no querer dejar a sus hijos sin papá, como si tener VIH haya sido como que le dijeron que casi se iba a morir en un inicio, como que esto es serio, ahora sí tengo que tirar para arriba.

L: Es que sabes lo que pasa, a mí lo que me sucedió fue que el VIH me impulsó a no pensar que me iba a morir a causa de eso, o sea, el VIH me enseñó a mí a valorar lo que tenía, pero también siempre sentí que no me iba a morir de eso, o sea, que me iba a morir del corazón, no sé, pero de eso no, o sea, que dijera yo, como conocí tantas historias, tantos chiquillos jóvenes que murieron en el camino jóvenes jóvenes, 18 años, jóvenes y en la cual ellos en su mente nunca superaron, nunca superaron el VIH, nunca aceptaron lo que les pasaba, nunca aceptaron que otro se los transmitió. Nosotros no hablamos de contagio, hablamos de transmisión, y en mi caso no, fíjate, en mi caso no fue así, no fue así, mi caso fue realmente diferente porque desde el principio acepté lo que me pasaba por un tema de responsabilidad mía. Entonces no, no, no estaba en esa parada como decir, y al contrario, yo creo que fue un desafío pa' mí de decir «sabís qué, yo no me voy a morir de esto», que no es lo mismo que la gente con cáncer que el cáncer avanza, avanza y el VIH no, porque el VIH te pilla desprevenido y cruz pal cielo.

V: ¿Y estuviste como en algún período, no sé, como la tendencia como a autocríticarte por haber contraído el virus?

L: Sí po, entre el '97 y el 2004.

V: En todo ese período...

L: Claro, si lo mío terminó como el, como el período del de negación, luto, todo eso, entre el '97 y 2004, porque ahí me empecé a preparar en tema de liderazgo y empoderamiento en el Vivo Positivo, que en San Isidro 267 estaba, al frente de Carabineros Fuerzas Especiales, ahí estábamos nosotros, en esa calle, estuvimos en Hernesto Larraguirre y después nos fuimos para allá. Y entonces me empecé a preparar, tengo como chorrocientos diplomas de diferentes tipos, curso que había, curso que tomaba, cursos, cursos, cursos, talleres, jornadas, todo. Entonces, en lo personal, no estaba en mi mente darme por vencido, no, para nada, para nada, para nada.

V: ¿Y qué ideas tenías como sobre ti en el período como de '97 al 2004?

L: De autofragelarme, de si me mataban en la calle, me mataban. Me exponía. Me exponía curado, me exponía curado.

D: Ahí había perdido un poco el sentido de la vida.

L: Es que claro, o sea, el tema es que en ese período era muy fuerte el tema de la discriminación, demasiado fuerte, entonces que hablarai tú de este tema... No había ni siquiera estudios, ni siquiera estas instancias había de compartir tu testimonio con otros, nunca, olvídalo, cachai. Entonces hoy día es diferente, pero en esa época, y terror de que otros se enteraran. Yo iba al hospital e iban vecinos míos al hospital, o me encontraba con personas que conocía en el hospital, entonces el terror de que te encontrarai con alguien en el hospital, lo más macabro que hay.

V: Por el mismo miedo como a que te fueran a decir algo.

L: Sí po, los comentarios. Aunque mi familia siempre dijo, mi mamá siempre dijo «hijo, lo que pase en la casa es nuestro» pero antiguamente rayaban las casas y cosas así po. Sí po, si se enteraba alguien te rayaban la casa '«teni sida», echaban a la gente del barrio, así era antes.

V: ¿Acá en el país?

L: Sí po.

D: No sabía.

V: Tampoco.

L: Sí po, sí po, incluso hay, yo tengo libros de esa época sobre el sida y tengo hartos libros de historia por si les interesa, les puedo hacer llegar y, porque en ese libro salen todos los relatos de hombres, mujeres, sale un relato, yo tengo esos libros en la casa. Y que en las casas, como que nunca pasó en mi casa, ponte habían no sé po, te marcaban la casa, la tachaban, la ropa de cama incluso la quemaban, quemaban la ropa a las personas, cachai. Y a mí no me pasó nada de eso, en realidad siempre mantuve este tema en familia. Todo en familia.

V: Porque tu familia igual se informaba.

L: Sí po, había muchas familias ignorantes, mucha mucha mucha. Y cuando me formé, me acuerdo, en el Vivo Positivo, atendían muchas personas con la Fundación Savia, atendían muchas personas del barrio alto. En el barrio alto es cáncer, el sida es cáncer. La misma Fundación Savia le compraba los medicamentos a gente del barrio alto, porque la gente del barrio alto no compra los medicamentos, no van a la farmacia porque se pueden encontrar con alguien, entonces, la Fundación Savia se los compraba hasta el día de hoy.

D: Qué heavy.

L: Sí po, en el barrio alto es cáncer.

V: En una entrevista el otro día nos decía que prefería decir que tenían cáncer u otra enfermedad a decir que tenían VIH.

L: Claro, pero es que sabes lo que pasa, que igual yo siento que, bueno yo ahora mayor, yo, hay ciertos temas que yo no hablo con nadie que no sea de mi círculo, o sea, yo a nadie le digo «tengo cáncer o esto otro», no es tema para mí comentarlo y soy super resguardado de mi, de mi vida privada y todo eso. Y yo siempre digo lo otro, yo no sé con qué pudor, no tengo idea, no tengo idea ni me interesa tu vida privada, entonces yo, yo al tiro digo no, no me meto en la vida del otro. Entonces yo no tengo porqué contarle al otro de mi vida, cachai.

D: Y actualmente ¿cuál sería como su círculo social más cercano o amistades? ¿es muy grande o es algo más acotado? Además de la familia.

L: Tengo a mi familia, tengo grupos de amigos, tengo dos grupos de amigos, los cuales conversamos, nos reímos, hablamos estos temas. O sea, tengo grupos de amigos de soporte, sí, tengo grupos de amigos donde hablo temas fuera de mi casa y que nos reímos, tiramos tallas, chistes. Ya no es, no es un tema tan dramático.

V: ¿Personas con VIH igual o no?

L: Algunos, algunos.

V: ¿Y en organizaciones también tiene su red de apoyo?

L: Mira, estuve durante muchos años en una organización, estuve viviendo un tiempo en Concepción donde tenía ciertos períodos de trabajo allá y ciertos períodos de trabajo en la empresa donde estoy, porque hacía tres meses acá, iba a Conce, venía, entonces, o venía de repente en la semana y el fin de semana estaba allá porque había reuniones de la organización. Acá también tuve organizaciones en Santiago, se llamaba Grupo Amigos los Jueves en donde también hablamos de estos temas, hombres y mujeres hablamos, heterosexuales, homosexuales, mujeres heterosexuales. Entonces, igual te digo, para poder llegar a la instancia donde estoy hoy día tuve que pasar por organizaciones que me dieron su apoyo en otras materias, no es que hice el camino solo, no se puede.

D: ¿Y sin eso habría sido muy difícil estar donde está ahora o cree que no habría podido sin ese apoyo?

L: Es que sabes qué pasa, que yo siento que si no hubiera sido primero que nada por el fonosida, el fono que llamé para que me orientaran, eh, quizás no hubiera estado aquí, quizás me hubiera muerto, no sé. Y después pasando por las organizaciones donde me fui empoderando, también creo que son algo fundamental y realmente importante en mi vida para estar en la actitud que estoy hoy día, que tiene que ver con seguridad,

empoderamiento, de los temas que yo manejo y de las propias vivencias, pero si no fuera por las organizaciones, no creo. Yo creo que hoy en día la falta de organizaciones hace que la gente sea individualista, egoísta y temerosa, porque las personas no hablan del tema, entonces yo conozco mucha gente que, que son parte del grupo de círculo de amistades, pero que no es lo mismo que una agrupación, porque uno en grupo de amistades tira tallas no más, pero en la agrupación uno habla de temas. Hablái de infecciones, de los medicamentos, de los efectos, de los medicamentos, entonces, hoy día todo es más banal, mucho más banal.

V: Sí, menos profundo.

L: Sí, sí, hoy día es todo banal, entonces por temor, por un montón de cosas la gente no habla del tema. Ahora, igual ya con las creencias a mí me toca ir a casas de amistades o de conocidos en donde por una pura mirada cachai al tiro así como alguien que vive con VIH que toma medicamentos, sí, una pura mirada. El mismo, el mismo aroma de repente, no sé po, el tufo, el aroma, cachai, decis «hmm, ya», porque hay medicamentos que son muy fuertes que ni siquiera los puedes como mantener como fuera de tu alito, entonces son muy fuertes, entonces como raro y actitudes y no sé. Ponte, yo me tomo los medicamentos en la mañana temprano en mi casa, tomo desayuno y me los tomo, pero no tengo problema si me los tengo que tomar en el trabajo, cachai, si se me olvida. Incluso siempre ando con, a veces con mi medicamento, si se me olvidó en la casa, me los tomo en el trabajo. Entonces, no tengo ese temor, entonces, eso me queda con la preparación en el empoderamiento, me cachai, no tiene que ver con el que yo haya aprendido solo si no fue solo, fue gracias a las organizaciones.

V: Es curioso como ver el contraste entre una persona que es muy activa como en el tema de organizaciones y una persona que lleva como el proceso más solo, que nos ha pasado con la gente que se contactó con nosotras por correo por Chile Positivo en comparación a los que no ha dado Luz que son los dos, usted y el anterior, que han sido activistas, entonces, por el otro lado es como más por la ayuda psicológica que por la organización, como el poder entre comillas de haber aceptado el diagnóstico.

L: Pero, lo que pasa es que tiene que ver con, yo creo que tiene que ver netamente con haber participado en organización, porque si no no sería mi testimonio lo mismo y yo creo que les puede tocar algunas personas que no son activistas, que son personas que viven con VIH que nunca han estado en organizaciones que probablemente van a tener otra mirada del tema, cachai, de los temores, de que nadie, ponte, no sé po, a mí me da lo mismo que alguien esté alrededor que me conozca y no me va a dar miedo de que, si alguien está a alrededor, en cambio una persona que no está empoderada como yo estaría preocupada de que nadie esté escuchando la conversación, me cachai.

V: ¿Al principio le pasaba a usted?

L: Sí po, total, no, atroz, terrible. donde trabajo en Isidora Goyenechea digo atróh. No, terrible, en serio, sí, de verdad. No, a mí me daba pánico, me daba pavor, me daba iiiigh, incluso en Facebook no quería saber nada de VIH, lo eliminaba al tiro, aparecía

cuestiones de VIH u organizaciones y lo eliminaba porque después me van a decir «oye pero por qué estai haciendo» y ahora no, hasta le vendo rifas a la Fundación Savia. Así que no, no es un tema hoy día y apoyo las causas en el Facebook y las redes sociales. No, saqué el Instagram y el Twitter de mi celular porque en realidad, el Apruebo y Rechazo me tenía estresado y me agarré a conchas con el mundo y dije no, lo saco, lo saco, lo saco. Pero antiguamente sí po, me daba pavor de que me escucharan, de que me relacionaran, de que me vieran entrando a la Fundación Savia o alguna organización. Pero ya después en el 2004, ‘5, ‘6, ‘7, ‘8, fue como aah, y menos ahora, a estas alturas de mi vida.

V: Por ejemplo, estaba pensando ahora a una de estas personas que no participan en organizaciones yo creo que no lo podríamos haber entrevistado en una cafetería.

L: Claro, más escondido, sí po, sí po.

v: Ya, y ahora sobre la estigmatización sociocultural y laboral sobre vivir con VIH. ¿Tiene como experiencias?

L: ¿Más específico?

V: Por ejemplo, si hay alguien que se haya enterado de su diagnóstico, que haya hecho esto mismo por ejemplo de limpiar un vaso o...

L: Mira, yo sobre la estigmatización yo creo que hoy día existe mucho, existe, eh... la estigmatización yo creo que uno de los graves problemas que tenemos hoy día en el mundo es el tema de la estigmatización porque hay ciertas barreras que no hemos logrado superar y que tiene que ver con los miedos, entonces cuando tú hablas de los miedos relacionados al sida, es un tipo de miedo, pero cuando tú hablas de miedo relacionado a la vida loca, no es miedo, no existe el miedo ni la estigmatización post vida loca. Vida loca me refiero a que consumiste drogas, tuviste carrete, lo pasaste chanco, pasó de todo. No es lo mismo que cuando tú vives con VIH o adquieres el VIH y después lo quieres comentar, cachai, o el mismo tema del cáncer, lo que mencioné recién. Es muy diferente decir «oye, sabes qué, tengo cáncer» a «tengo VIH» en el entorno social y la estigmatización tiene que ver culturalmente, o sea, primero nuestro país, porque estamos en un país tan chaquetero, tan doble estándar, porque nosotros somos doble estándar, entonces yo te puedo decir «sí, sabes qué, no te discrimino», pero te discrimino, cachai, porque nacen y florecen los temores. Desde lo laboral yo diría que nuestro país no está preparado para decir «oye, ¿sabes qué? yo vivo con VIH» no está preparado, imposible que yo contara en mi trabajo «oye, ¿sabes qué? vivo con VIH» jamás, no se me ocurriría y a nivel de la sociedad nuestra no estamos preparados tampoco por ningún motivo. Yo siento que como no hay campaña de ningún tipo, estamos tan en retroceso que ustedes cachan que no hay campaña ni con este gobierno, entonces, estamos en retroceso, entonces nosotros no logramos avanzar en el tema de la estigmatización relacionada al VIH, yo creo que estamos al debe nosotros, porque lo que en algún momento logramos avanzar, lo hemos retrocedido mil años.

V: ¿Por qué cree que sea ese retroceso?

L: Primero yo creo que los temas en nuestro país, en la mesa o en la casa no son tema. Yo creo que, y es un asunto que siempre hablamos en la casa nosotros, porque en mi casa hablamos de todos los temas, de todos los temas, desde decir ponte, no sé po, si alguien de mi familia siente que es gay o lesbiana es libre de ser lo que quiera, si alguien quiere... La única diferencia que hacemos nosotros es el tema de las drogas, porque ahí somos muy cuidadosos, porque decimos que hay que, en eso, la marihuana bueno eso no es un tema, pero las drogas duras eso es complicado y el tema del, no sé po, mi sobrina ponte cuando estaban chicas, mi hermana decía, se ponen a pololear, incluso antes «se ponen esa cuestión acá en el brazo» o el tema del condón, me cachai, temas, temas, temas. Entonces el tema del VIH no es un tema, no es tema, si imagínate que aumentan aumentan los caso y pa la gente es como decir hoy día estamos en una pandemia y resulta que están todos contagiados pero con la diferencia que esta pandemia no es lo mismo que el VIH, cachai. Entonces no puedes comparar el VIH con la pandemia, no puedes, o sea, el VIH es una enfermedad que vas a tenerla siempre. He escuchado mucho el tema del PREP, la gente habla del PREP, PREP, PREP, pero el PREP no es que tú lo vas a tomar y al otro día no vas a tener VIH, tienes que tomarlo por hartó tiempo, porque claro, puedes usarlo, sí, tuviste una relación sexual que tú no sabes qué cosa y al otro día puedes tomar PRERP, sí, puede ser, cachai, pero también tú no vas a saber si el otro efectivamente tiene alguna infección o enfermedad de algún tipo, cachai, es complicado, es complejo porque los temas no están instalados en la mesa. Si no están, no conversamos ni de sexualidad, no se conversa de sexualidad, no se conversa.

V: En ningún espacio.

L: En ningún espacio, es como un tabú, como algo cochino, algo feo.

D: Como que es algo igual muy privado, como que no se pudiera hablar porque no sé, como que diera hasta vergüenza, pudor.

L: Mira, nosotros hacíamos talleres en Concepción, hice muchos talleres en colegios de pobres y colegios de ricos. Entonces, en colegios de poblaciones los cabros estaban fascinados porque andábamos con unos dildos, pero le pedíamos autorización al Centro de Padres y a ellos les hacíamos el taller. Les decíamos «¿sabes qué? les vamos a hacer este taller» y se lo hacíamos completo de una hora y algo y el taller que le íbamos a hacer a los niños y niñas, te estamos hablando de séptimo pa arriba, y chiquillos despiertos, más encima que te encuentras con cabros de séptimo año y son cabros gigantes po, entonces yo me quedé chico, pero los cabros gigantes, cachai. Entonces, hacemos talleres y en estos talleres los chiquillos estaban súper entretenidos, a usar el preservativo, les pasábamos el preservativo, les enseñábamos sobre las infecciones de transmisión sexual. Y los chiquillos de colegios del barrio alto en Concepción, colegios con gente muy muy muy adinerada de Conce, los cabros estaban todos pegados en el celular y nosotros nos mirábamos y decíamos «o sea, yo, no vengo a perder el tiempo, o sea, en serio, no voy a perder el tiempo». Entonces, y nos pagaban,

en algunos colegios nos pagaban o nos juntaban mercadería, cajas de mercadería. Cachai, entonces ahí tú te dai cuenta que no era tema, entonces en colegios de barrio alto nos llamaron como dos veces y nada más, nunca más, en colegios de poblaciones siempre, talleres, talleres, ahí los hacíamos gratis, talleres, talleres, muchos talleres, andábamos con el dildo, con los condones. No le entregamos condones nunca a los niños ni de séptimo, le entregamos a la encargada técnica no sé cuánto, se lo entregamos a ella para que ellos los pudieran entregar o al Centro de Padres para que ellos los manejaran, pero nunca se los entregamos a los niños, a los jóvenes, a nadie, entonces ahí nos dimos cuenta que no son, no es tema po, las conversaciones estas, de la sexualidad, del VIH, de las ITS, ponte, no sé po, hicimos talleres a mujeres dueñas de casa o mujeres esposas de pescadores, cachai, y una señora en un taller estábamos hablando de los condilomas y todas esas cosas y nos echó garabatos, se enojó y se fue po, dijo que éramos mentirosos porque nosotros hablamos de que eso podía haber sido que el marido fue infiel po, o sea, si una mujer tenía ese tipo de infecciones que es un condiloma, el papiloma humano lo trasmite el hombre, entonces por eso hoy día se recomienda que las chiquillas jóvenes se vacunen contra ese papiloma humano, se vacunen porque así no van a tener. Entonces, las mujeres de los, gente de los campos en el sur, otra mayoría trabajaba en Antofagasta, las minerías, entonces la mayoría de gente que nosotros atendíamos, mujeres, eran de, sus esposos trabajan en el norte y venían contagiados de allá, Calama, Antofagasta, en la misma mina abajo habían mujeres que se prostituían. Entonces, allá te encuentras con otra realidad con las mujeres, si, al fin y al cabo, ni las mujeres transgéneras ni las trabajadoras sexuales tienen más VIH que las mujeres heterosexuales que tienen una pareja estable po, que es estable, no exclusiva. Entre la estabilidad y exclusividad, porque nosotros siempre cuando hablamos con las personas decimos «¿tú tienes pareja estable?», «sí», «ya, ¿pero cuánto tiempo llevai?», «seis meses», «ah, seis meses» y después tú le preguntai «¿pero tienes pareja estable?» y te dicen «sí», «¿cuánto llevan?», «no, tres meses», «¿pero antes tenías otra pareja estable?», «sí», entonces al final en el año podis tener tres, cuatro parejas estables po, cachai, entonces por eso hay que reflexionar sobre la exclusividad y la estabilidad, que no es lo mismo, pero nos pasaba mucho con los universitarios, mucho, mucho, mucho. Ponte, nosotros hacíamos muchos talleres en la UDEC, Universidad de Concepción, y siempre nosotros le hacíamos talleres a los diferentes tipos de estudiantes y sobre todo a los que iban a salir de medicina, cachai, y los de medicina nosotros les hacíamos el taller completo porque estaba en la malla curricular porque una profesora de la UDEC, ella insistió que fuera materia de los médicos, porque los médicos lo ven desde el punto de vista biomédico, cachai, pero no más allá, entonces nosotros con la profesora Y. de la UDEC, fue parte de la malla curricular, cachai, fue parte de la malla curricular, entonces a los médicos nosotros les dimos talleres de este tema. Ahora, también nos pasaba mucho que allá usan iphone, estaban todos con el iphone y yo así como... entonces ahí tú también te dai cuenta cuando no es tu tema y yo creo que lo que también molestaba, molestaba que tenía que ver con que no es un tema de estigmatizar cierto grupo, pero por la experiencia que tengo como consejero, siempre me di cuenta que el hombre era más vivo que la mujer en el sentido de la temática. Yo hablaba de la temática del VIH/sida porque es lo que manejo, cuando me tocaba, ponte, asesorar mujeres que habían sido diagnosticadas yo entrevistaba al pololo primero y después a la polola, cachai.

D: siempre por separado.

L: Separados, nunca juntos, no, las consejerías son de a uno. Entonces ahí me tocaba mucho entrevistar en la consejería y siempre la mujer primero o el hombre primero, pero separado. Y ahí me sacaba mis propias conclusiones po, cachai, entonces en el grado de vulnerabilidad de la mujer, era altísimo, 99.9%, entonces, la mujer era su pololo único, exclusivo, ella no andaba con otro más que con el pololo, entonces ya, tiene VIH y yo le decía «pero, a ver, estamos solos, no tienes que mentirme» y me decían, no sé, y después conversaba con el pololo y yo decía «entre gitanos no nos veamos la suerte», entonces ya, ahí llegó la experiencia ahí al vuelo, ya, y en parejas gay también, lo mismo en las parejas gay, lo mismo, en las parejas gay lo mismo, siempre hay uno que es más vulnerable que el otro, cachai, y eso también.

D: Oy, qué terrible.

L: Cachai, entonces por eso yo te digo, o sea, es un tema que hoy día no es tema y a la gente no le importa los contagios, los, el VIH está pero elevadísimo y no es noticia. Es más noticia la Nueva Constitución, Ucrania, la Revolución en Brasil, los asaltos, los portonazos, que es un portonazo multiplicado por diez que lo repiten todo el día y en todos los canales el mismo portonazo ¿o no?

V: Concierto de Daddy Yankee... Oiga y hablando de la población LGTB ¿usted cree que hay diferencias entre estigmatización, por ejemplo, a una persona hetero que a una que pertenece a comunidad o una mujer? como porque nos ha tocado, porque aparte de entrevistar estamos leyendo comentarios de redes sociales y por ejemplo se nombra mucho esto como que la gente que adquiere el virus es porque son, no sé, homosexuales o porque son cochinos, homosexuales cochinos.

L: Lo que pasa es que los hombres heterosexuales va a ser muy difícil que puedas conseguir un testimonio, porque los hombres heterosexuales no quieren ser estigmatizados como homosexuales por tener VIH, porque tú vas a pensar que se contagió o adquirió el VIH porque estuvo con un hombre, que pudo ser porque estuvo con una mujer, cachai. Ahora, la mujer si estaba indetectable o la persona que vive hoy día indetectable tiene menos probabilidades de transmitir el VIH, eso está súper comprobado, eso está súper comprobado, que no quita que te podí adquirir otras infecciones de transmisión sexual, entonces, pero en el caso de la comunidad LGBTIQ+ es menos fuerte y es menos estigmatizador que en la población heterosexual hombre o mujer. En el caso de la mujer heterosexual es mucho más condenable, va a ser mucho más condenable, porque a la mujer heterosexual no se le va a decir, «¿sabes qué? fue tu marido», no va a ser eso, «oy, quizás con cuántos anduviste» que no es lo mismo que un hombre heterosexual que tú le vai a decir «oye, ¿sabis qué? tú adquiriste el VIH porque te acostaste con un hombre, no porque te acostaste con diez mujeres», entonces está todo marcado, todo marcado. En la población LGBTIQ+ no es tema, la estigmatización, que tú te encuentras en un hospital con alguien gay.

D: Es que está como, sí po, está como más normalizado en la comunidad LGTBQ+.

L: Sí, porque ha sido muy golpeada, porque no es solamente el estigma del VIH, sino que también el hecho de ser homosexual, lesbiana, homosexual, todo. Tú sabís po, en otro país esa cuestión es heavy.

V: Como que se cruzan ambas cosas, como vivir con VIH y además pertenecer o ser parte de la comunidad.

L: Sí po, sí po, exacto.

V: Ya, y con respecto a la discriminación por vivir con VIH, ¿tiene alguna experiencia?

L: A ver, en lo personal, experiencia con una amiga, una de mis mejores amigas me dejó de hablar por el tema del VIH. Mi mejor amiga de muchos años.

D: ¿Fue a penas supo?

L: Sí, sí, yo le conté porque era mi amiga y no me habló nunca más, nunca más.

V: ¿Y cómo fue el proceso para ti?

L: Eh... doloroso, me dio pena, me dio pena, porque al fin y al cabo yo pensaba que era mi amiga, que la quería, que me quería, compartíamos siempre. Salíamos de carrete, iba a su casa, venía a mi casa, era muy muy muy amiga, muy amiga, una amiga muy querida, entonces fue muy doloroso eso, sí, muy doloroso.

D: ¿Hasta el día de hoy no sabe de ella?

L: No, nunca más, nunca más. Pero ese capítulo lo cerré y al fin y al cabo yo en algún momento la pude entender que pudo haber sido sus temores, sus miedos, pero después decía entre mí, relacionadora pública de la universidad, mujer inteligente, universitaria, porque antes tú decías que por ser universitaria era inteligente, pero me equivoqué ahí po, me caí feo, me caí feo. Me dio mucha pena en realidad. Y en el camino igual he encontrado gente media maldita, gente que se ha enterado, que ha querido sacarte información. Me he encontrado con gente así, gente que me ha visto en el hospital, otros que me han visto buscando los medicamentos, vecinos, parientes.

D: Y como que intentan indagar en el porqué

L: Sí pues, sí pues, sí pues.

D: Y es todo con esa cizaña, lo hacen con esa intención

L: Como el morbo.

V: ¿Y a Luz hace mucho rato la conoces?

L: Sí, ¿a Luz María? Sí po, sí po. Hemos hecho encuentros nacionales e internacionales. Yo con mis contactos y algunos temas económicos, ella con las redes, así. Redes ella, redes yo.

D: Van complementando la pega.

L: Sí, ponte yo tenía mucho contacto, ahora no lo tengo tanto porque no sé quienes están, en las Naciones Unidas para el Desarrollo acá en Santiago, a redes internacionales, hicimos encuentros, vino gente de El Salvador, Honduras, Brasil, Argentina, Bolivia, Perú, Chile. Fuimos al de Argentina como ocho o nueve países, hicimos encuentro con la Luz María. Plata de acá, de allá, de acá, de allá, todos pensando, ellos por una parte, la Fundación colocando parte de ellos, el Ministerio de Salud también que nos ayudó en varias. Entonces, hemos hecho varias cosas en conjunto. Si incluso se reía la Luz María, le dije «si me pagaras como gano donde estoy, trabajo contigo todo el mes, haciendo miles de cosas», «imposible» me dice, «olvídalo». Entonces, pero, de repente cuando tengo, como trabajamos una semana online y una en la oficina, entonces de repente me voy dos veces a la semana a la Fundación, entonces pido un espacio ahí amontonado entre todas las que volvieron, ahí como volvieron todas, entonces ahí me llevo, como tengo notebook del trabajo, entonces llevo mi notebook y me instalo ahí a trabajar, entonces bueno, tomando café, conversando y de repente aparecen las estudiantes, entonces.

D: Igual es entretenido.

L: Sí, sí, a mí me gusta eso, pero en realidad trabajé muchos años en las organizaciones en Concepción y por amor al arte y vivía de lo mínimo, de lo mínimo, de lo mínimo, de los proyectos, entonces los proyectos de repente había ponte un momento de plata para recursos humanos y pa eso tenía como seis meses, una cosa así, entonces, vivía un poco de eso, entonces después me cansé, me aburrí.

D: Muy inestable.

L: Inestable, eh... no voy a decir que me faltó la comida porque nunca me faltó, pero no podía darme los lujos que puedo darme hoy día de poder viajar, de poder no sé, y tener una buena calidad de vida, si yo creo que también apunta para allá, porque yo puedo ganar muy bien, pero si yo me las tomo todas y la droga, etcétera, pero en el caso mío tiene que ver con calidad de vida, yo, ponte, en la pandemia, no sé po, en la pandemia engordé, pero te lo encargo, yo creo que todos, la pandemia engordé que te lo encargo, entonces, pero fue por tema de ansiedad, angustia, lo que nos pasó a todos, cachai, a todos nos pasó eso, todos vivimos la pandemia de una forma y otra, entonces para mí era el doble de trabajo, cachai, era el doble de trabajo porque pandemia, no me quiero contagiar porque si tenía covid sin vacuna y VIH, o sea, es un estrago, después decía yo, la defensa, la angustia, no sé, yo te voy a decir, hubieron meses y meses, meses, meses en pandemia que yo dormía con las manos así como empuñadas, así, cachai, empuñadas, así y que en la mañana hacía así, entonces me tenía que comprar

unas pelotitas de goma y dormía con esas pa poder, pero en la mañana amanecía así, mis dedos, y mis dientes peor, entonces me tuve que comprar unas gomas. Para mí fue peor la pandemia, fue peor, o sea, una cuestión mucho más, más intenso, porque tenía que cuidar de mi familia, cuidarme yo de no contagiarme, de cuidar mis defensas, cachai, controlar el sueño, la ansiedad, entoces...

D: Heavy igual po.

L: Sí po, y la calidad te digo, creo que hace poco estuve en una actividad online con la Fundación en donde yo explicaba que la única forma de ir superando ciertos temores relacionados a esto tenían que ver con la calidad de vida, el cómo yo manejaba mi calidad de vida, cómo yo lograba insertar en mi vida diaria la alimentación, el estado físico, mental, de cómo yo lograba salir de lo que me pasaba a mí, mis temores, que no me afectara mi salud, porque al fin y al cabo todos esos factores me iban a llevar a que me afectara mi salud física y emocional, entonces yo evitaba eso, y lo evitaba caminando en una trotadora. Igual iba todos los días a la oficina, yo no paré en pandemia de ir a la oficina, iba en móvil todos los días. Entonces la calidad de vida, el ritmo de vida que tú llevas, el tema laboral, todo eso te ayuda a superar cosas.

V: Y el ir a, por ejemplo, en tiempos de la pandemia, ¿el ir al hospital?

L: Mira, era todo un caos ir al hospital, porque tenías que salir con permiso y tenías que, y no te atendían adentro po, te atendían afuera, entonces te entregaban los medicamentos afuera. Sí po, si así era, y andaban todos como con ropa de astronauta, entonces no te tocaban y entonces llegaba con los medicamentos a la casa, tenía que lavar la bolsa, lavar los frascos, a ese nivel.

V: ¿A todos les entregaban los medicamentos afuera?

L: A todos, todos, todos, hubo un tiempo que fue muy terrible, por la ventanilla, afuera, ni siquiera entrabas al CDT, en la entrada, a la entrada de la puerta, estaban en la puerta, te pasaban la receta del medicamento, así fue, terrible.

V: Entonces, experiencia de discriminación solo con la amiga...

L: Sí, porque en lo laboral yo nunca hablé de mis temas, no me tocó hablar de mis temas en lo laboral, entonces con mi amiga fue muy heavy. Pero, y en general con mis amigos, amigos personales, amigos, amigos, no, nunca tuve problema, porque igual fui bien cuidadoso a quien le conté también mis temas. O sea, yo, de esa experiencia, no, no, de esa experiencia no más, y ahí me puse más cerrado, porque también es un tema yo creo que dar testimonio es reabrir nuevamente las heridas de lo pasado cuando no tienes cerrados los procesos como en mi caso, en mi caso yo tengo cerrados los procesos y he ido avanzando, no me quedé pegado, pero hay personas que se van a encontrar que no han cerrado sus procesos, cachai, entonces un testimonio de alguien que no ha cerrado el procesos es complicado, porque, imagínate también tienen que ser súper cuidadosos porque no saben si esa persona está hasta el día de hoy vulnerable,

cachai, un hombre, una mujer, no sé, entonces tú nos sabes si está vulnerable todavía, entonces cuando tú recabas información para un estudio tienes que ser super delicado, delicado, delicado, súper delicado, muy delicado.

D: Tener harto tacto...

L: Claro, mucho tacto de lo que tú vas a preguntar, cómo lo vas a preguntar. Ahora, yo creo que cuando la gente no quiere hablar o te dice que va a hablar y después no quiere hablar es porque tienen temores o a ser expuestos, no sé, no sé, a mí me pasaba que cuando yo hacía consejería que yo tenía que saber el nombre de la persona: Juan, Juan, no sé, Juan, 24 años, diagnosticado tal fecha, cachai, y eso era, como consejero que es lo mismo que tienen que hacer ustedes con este estudio, es de recabar en la memoria lo máximo de información de lo que yo digo que no va a quedar escrito, me cachai, que no va a estar ahí. Entonces eso es super importante cuando alguien te da testimonio, como estar con la antena bien pará pa cachar todos los datos. Y a mí me pasaba cuando yo era consejero, y hoy día yo te digo, o sea, con todo este tema de las redes sociales nosotros tenemos un Facebook que se llama Positivamente Positivos Talcahuano en donde ahí respondemos todas las preguntas a la gente po, entonces hoy día ocupamos las redes sociales, cachai. O sea, yo no tengo twitter ni ninguna de esas cuestiones, pero por el Facebook sí, a través del Facebook nos contactan mucho. Y lo otro, la gente que nos llega es la gente que nos recomendó el Ministerio de Salud a través del Programa Nacional de Sida que ahora no sé quienes están porque como cambió el gobierno, no sabemos quién está en el programa, yo no lo sé, no tengo idea.

D: Y esto de... porque dijo que en su trabajo no saben que usted vive con VIH, entonces esto para ir a buscar los medicamentos ¿cómo se organiza? porque tengo entendido que para ir a buscarlos es durante la semana, igual tarda eso unas horas ¿o no es así?

L: Mira, en mi caso, yo no siempre voy, va mi sobrina, yo sí puedo de repente ir y voy. Porque igual tengo un rol como director del sindicato, entonces tengo tiempos disponibles, tengo días disponibles en el mes que generalmente no los ocupo mucho. Y cuando voy yo es así, tienes que hacer la fila, ir a buscar la receta, a veces la receta no está, a veces no te la hicieron, tienen que buscar la ficha, cachai, tiene que buscar la ficha entonces tú echai media mañana, media mañana. Tú vas a control que se supone que tenis control a las cuatro y te atienden a las cinco, o si tienes a las nueve y te atienden a las once, entonces tú no puedes, no es como en la clínica: yo voy a una hora y me atienden a la hora, hospital público no po, me dicen a las diez: puede ser a las doce, a las una. Y yo estuve mucho tiempo, muchos años así, que me dicen a las nueve de la mañana y me atienden a las doce, una, porque había una emergencia, porque la doctora se fue pa la posta, no sé.

D: Y ahí, en esos tiempos que no tenía jefatura ¿cómo se las arreglaba como para tener alguna excusa para cubrir todo ese tiempo que no estaba en el trabajo?

L: En lo personal yo decía «voy a médico». No, no daba explicaciones, no. Y en realidad nunca me pidieron un certificado tampoco, que no es el caso de todos, la

mayoría de la gente, te piden justificativo, te piden la hora médica o el certificado médico, una licencia, no sé, pero en lo personal no tuve problema con eso, porque este es el único trabajo que he tenido estable. En un hotel, trabajé en un hotel también que era complicado, porque ahí tenía turnos, pero ahí tenía turnos de siete a tres, tres a once entonces podía ir en la mañana a buscar los medicamentos y cuando estaba en Concepción venía a Santiago para buscar mis medicamentos, al control y volvía a la Concepción. Entonces en ese sentido no tuve problema, así, de esa forma, no.

V: Y usted todo lo que ha trabajado, todo lo que ha hecho en relación al VIH, ¿cuáles cree que son las actitudes más discriminatorias que hay en el país con respecto al tema?

L: Mira, yo creo que actitudes discriminatorias...

V: Como comentarios, acciones...

L: Mira, es que yo creo, sabes lo que pasa, como comenté denantes, yo creo que no es lo mismo que la población LGTBIQ+ sea discriminada a que los heterosexuales sean discriminados, cachai, yo creo que hay una diferencia abismante en todo caso, un hombre heterosexual, una mujer heterosexual es más fuerte que a los gay, cachai, es mucho más fuerte, o sea de todas maneras, entonces en nuestra sociedad chilena es mucho más mal visto que una mujer y un hombre heterosexual tengan VIH, que una mujer tenga VIH, que es como asocia lamentablemente, digo lamentable, asocia homosexual-sida-putos, no sé. En cambio, heterosexual, hombre heterosexual, se pudo haber metido con un hombre, pero no lo asocian a que se pudo meter con varios hombres como la mujer, a la mujer la discriminan porque se metió con varios hombres, no porque el hombre le transmitió el VIH, cachai. Se van dando esos matices en el tema de la discriminación. Ahora yo digo, adonde también es fuerte es cuando tú haces mesas informativas y donde tú representas una organización que tiene que ver con el VIH en donde la gente no sé po, nosotros hicimos muchas campañas y cuestiones raras relacionadas al acercamiento de las personas hacia las personas viviendo con VIH y habían testimonios de personas que habían hecho, no sé po, se habían puesto un letrero delante y por detrás que decía «abrázame, tengo VIH» y ¿cuántas personas crees que se tú que le dio el abrazo? cachai, la nada po y es persona y te estoy hablando que de repente ni siquiera personas que vivían con VIH, eran actores.

D: Cuático.

L: Entonces igual no podemos decir que tenemos como un nicho específico de, o situación en donde se discrimina a las personas, yo creo que son grupos etéreos generalizados, o sea, hombre, mujer y la población LGTBI, entonces, y yo creo que hoy día todo lo que tenga que ver, todo lo que tenga que ver con discriminación es más solapado, porque existen las funas, porque existen las redes sociales, te hacen pebre, cachai, entonces como hoy día es mucho más complicado.

D: Sí, es cierto igual porque de repente uno se encuentra con muchos comentarios en redes sociales, pero son cosas que quizás la gente no se atrevería a decirlo en persona y sí se expresa por esos medios que no son personales.

V: Como cara a cara. Con respecto al tratamiento médico, como si ha vivido en situaciones como bien complejas en su relación paciente-funcionario del hospital.

D: No específicamente con el tratamiento, sino que puede ser en otras áreas de la salud.

L: Es que sabes lo que pasa, a ver, por lo menos lo que me ha pasado es que todo lo que tenga que ver con, o sea, la doctora que yo visito me ve los exámenes de rutina que tienen que ver con la carga viral, CD4, CD4 es la defensa, carga viral el virus, cuánta carga hay en la sangre, eso es lo que me ve la doctora, el hígado, el páncreas, cachai, eso ve mi doctora. Si yo tengo otras patologías u otras necesidades de otro tipo, entre comillas tendría que verlo en mi hospital, en mi hospital de base, ya, pero la realidad hace muchos años no es así, o sea, si yo quiero hacerme una radiografía, si yo quiero hacerme una ecotomografía, eco-abdominal, etcétera, no la voy a conseguir en un hospital a menos que sea de gravedad y que esté hospitalizado y la vayan a hacer, pero si la doctora me dijera «L., ¿sabes qué? tienes que hacerte el examen de tanto, anda al hospital porque te lo van a hacer» yo mentiría si te dijera que hay acceso a eso, porque no hay acceso a eso, o sea, no tengo acceso ni al psicólogo porque la psicóloga puede tener a la semana dos horas y son dos mil, tres mil pacientes, entonces, ¿qué hago yo? Si de repente me está fallando el coco, me voy al psicólogo particular, porque lo puedo pagar y lo cubre el seguro y en Fonasa igual, entonces yo puedo, pero otro ser mortal o si yo no tuviera ese trabajo, no tendría acceso po.

D: Y esas horas médicas, o sesiones, tratamientos de otro, por ejemplo, el ahora el del dentista, la doctora o el doctor ¿no tenía conocimiento de que usted vive con VIH?

L: Sí, ¿mi doctor dental? sí.

D: ¿Y ahí usted tiene que decir? ¿Contarlo?

L: No, te preguntan sí po, por el tema de la anestesia, te preguntan si tiene alguna enfermedad de base, siempre te preguntan, pero yo le digo... por lo menos yo me cambié, me atendía siempre en una, bueno como tres meses creo, en una clínica dental en el centro, se llama Uno Salud creo que se llama y las veces que fui no me sentí bien tratado por el doctor, el dentista, no me sentí bien tratado, para nada, porque me preguntaron las enfermedades de base, incluso te preguntan desde la entrada donde está el público, entonces, ya es complicado, cachai, es complicado en el centro médico.

D: Donde están otros esperando le preguntan...

L: Sí po, te preguntan «¿tiene enfermedad de base?» y delante de todos, cachai o no, ahí me dio lata, me dio mucha lata.

D: Ya ¿y qué pasó? ¿usted dijo ahí frente a todos?

L: No, lo puse en un papel, pero incómodo. Después el doctor supo y bueno, en realidad al final tomé la decisión de no tratarme allá y me traté acá en Pedro de Valdivia.

D: ¿Qué fue lo que le incomodó? ¿qué fue lo que le incomodó de esa sesión además de eso?

L: La exageración del doctor de ponerse dos mascarillas, dos guantes, esa cuestión que se ponen acá, no sé, poquito mucho. En cambio el de acá era jovencito, «ah ya, no te preocupi» dijo. Porque en el fondo el autocuidado o la, lo relacionado a la bioseguridad, es para todos universal, tiene que ser para todos universal, o sea, en el fondo el doctor, el dentista tiene que saber, tiene que saber que con dos guantes se va a poner floja su mano, con dos guantes no va a poder.

D: No va a poder manipular bien incluso las herramientas.

L: Es como gente que usa, por ejemplo, pa no contagiarse de alguna enfermedad, dos condones, o sea, dos condones, cachai, dos condones, es como loco. Entonces, en cambio en la clínica donde me atendí acá, no, ningún problema, el doctor nada, nada, nada, cero problema. Me preguntó «¿tiene alguna enfermedad?», «sí, VIH», «¿pero no te hace mal la anestesia?», «no, doctor», le dije yo, «para nada» y me dijo «ah ya». Y terminé mi tratamiento, me demoré más de un año, más de un año con el tratamiento, las chicas igual, amorosas, no, nada, nada.

D: ¿Y otra experiencia parecida a esa experiencia desagradable que tuvo?

L: Mira, en general, cuando voy a los doctores, el doctor siempre te pregunta si tiene una enfermedad de base y yo siempre digo «no, tengo VIH», «¿y de cuando?», «del 97». Pero no he tenido como actitudes de personas así como que alguien me diga así como raro, no. Lo que sí, puede ser que de repente te discriminan diciendo que poco menos no tienen más horas no más, puede ser, pero no te van a decir que no te quieren atender y eso me ha pasado, pero no puedo decir que es porque tengo VIH, pero puede ser po, como raro, pero no puedo decirlo, sería irresponsable.

D: Es que uno de los entrevistados dijo que él no contaba eso, que él no, prefería no decirlo y así se atendía en la salud privada, sin dar cuenta de eso y también otro de los entrevistados dijo que una dentista no lo había querido atender porque era seropositivo, que ella no atendía pacientes seropositivos, que ella se lo negó.

L: Yo también he conocido testimonio de personas que no atendieron porque eran VIH positivo, sí, mucho, mucho de eso.

D: Y es cuático que eso se dé igual en el ámbito de la salud, porque son personas que deberían saber de cómo se transmite y...

L: Es que lo que pasa es que ahí están los temores po, si el tema es que sabes lo que pasa, volvimos al tema, podis tener mucho universidad, pero si no teni calle... Es como lo que están haciendo ustedes, directo a las personas, porque no sacan nada con buscar en Youtube, buscar en el libro, no te sirve, a ti te sirve el face to face, cara a cara con la persona que te escuche, sacas tus conclusiones, no te sirven los libros. Pueden servirte los libros de repente, pero para lo que tú estás haciendo, tienen que ser las personas porque tenis que contar el testimonio para que tú saques tus propias conclusiones, porque yo te podría dar miles de libros, historia, bibliografía, pero yo siento que es súper interesante que tu entrevistés a las personas po, la calle, o sea, ir pa la fundación, ir pa allá, ir pa acá, para que tú puedas dar testimonio de decir que el trabajo que tu hiciste fue de campo, me cachai, de campo. Entonces ¿qué le pasa a la gente de la salud en general? que no hacen calle, estudian técnico allá, universidad allá, pero no, en, ahora, cada uno como dicen, cada loco con su tema, pero a lo que voy es que mi sobrina que es fonoaudióloga, ella iba a clubes de adulto mayor, escuela de niños, cachai, ella anduvo que me da pavor porque andaba en San Bernardo en unas poblaciones, andaba en Puente Alto en unas poblaciones, después andaba en Melipill. Yo le regalaba plata porque le decía «tómame un colectivo, taxi, uber, algo, pero no andes en micro, ten cuidado, no saques el celular», pero anduvo en campo, anduvo en la calle, cachai, entonces cuando tú vas al médico y te encuentras con personas que tienen ciertas actitudes, porque los seres humanos somos así, con fallas, los seres humanos ¿por qué tienen que aceptar todo? ¿por qué tienen que querer todo? ¿por qué? no sé. Porque yo pude haber sido muchos años atrás preparado «no, te discriminó por mirar feo» me cachai, pero ya más viejo decis «¿pero por qué tiene que aceptarte?», o «¿por qué tienes que contar algo?», me cachai. Yo creo que eso es sabiduría en el fondo. Ahora, quien quiera va a aprender, quien quiera no va a aprender, o sea, es así, es así. Entonces yo te digo, yo en la pandemia durante estos años me he atendido en la Santa María y en la Indisa, tengo Fonasa no más, tengo buen seguro, tengo un buen seguro, entonces pago cinco lucas, diez lucas y me atiende un buen doctor en la clínica. Entonces, no es que pago toda esa plata, sino que mi seguro me cubre y he sido afortunado, pero yo no tenía ninguna que te pudiera decir que me pasó algo en la Santa María, la Indisa, nada, no, nunca, al contrario, la gente lo más amorosa que hay. Incluso te tratan mejor que en hospital público. Pero la actitud es totalmente diferente. Oye, si un día estaba en la Santa María en pandemia, el año pasado, saliendo de pandemia que no había tanto como hoy día, estaba en la Santa María esperando atención, me iba a hacer un exámen y había violín po, en la sala de espera y le mando una foto a mis amigos y a la familia, les digo «miren donde estoy» y me dicen «¡no!, ¡eso es topísimo!» cachai o no, vai al San José, andan las moscas.

V: Creo que este año, no me acuerdo cuándo fue, en una clínica igual después de la U, no, miento, fue el año pasado cuando estaba haciendo la práctica en la fundación, fui a la clínica y yo como que nunca había ido así como a tan, y me sorprendió porque parecía mall, tenía Starbucks adentro, tenía tienda para comprar cositas como ropa, carteras, porque el hijo de mi amiga estaba con neurólogo ahí.

L: ¿No será la que está arriba? ¿La UC Christus?

V: Sí, y yo como que miraba la realidad, porque yo vivo al frente del cesfam de mi comuna, real así como al frente y yo decía jamás, no se compara.

L: Yo me he ido a hacer exámenes ahí porque del trabajo, una vez al año nos hacemos exámenes sobre cuarenta años como el EMP, los exámenes preventivos po, EMP, examen preventivo, son para los mayores de cuarenta, cuarenta y uno, ¡eh!. Entonces nos mandan a la UC Christus de Alcántara o a la San Carlos de Apoquindo o ahora hicieron un convenio con la Santa María y me queda más cerca de la realidad, pero esa la UC Christus es topísimo, llega la micro roja, en el metro, después decía cómo me devuelvo a la casa o a la oficina porque es arriba arriba arriba, entonces decía, entonces siempre me encuentro con alguien conocido, me encontraba con compañeros de trabajo, me decía «¡oh!, ¿pa dónde vai?», «pa la oficina», «ah, ¡vamos!». Las tremendas camionetas y uno en micro no más. Pero las realidades son otras, totalmente otras.

V: Bueno, consecuencias socioemocionales por ser discriminado, como que, ah, bueno, ya mencionó un poco de sentirse lateado con lo que pasó con su amiga.

L: ¿Cómo?

V: Como que ya mencionó un poquitito como de sentirse lateado, angustiado por lo de su amiga.

D: Cuando le dejó de hablar, como consecuencia socioemocional de esa situación, ya la comentó po y como, o sea, no, tampoco ha tenido tanta experiencia de discriminación en sí.

L: No, lo que sí evito, o sea, lo que evito, donde existe como sí mucha, no sé si discriminación, pero mucha estigmatización es los grupos gay, sobre el tema del VIH. Grupos gay que tú no eres parte de los grupos, eso se estila mucho, de los grupos gay, los grupos de la comunidad LGBTI. En los grupos es así.

D: ¿Y eso usted conoce eso a través de personas que lo han sufrido o que les ha pasado eso o también le ha pasado a usted en algún momento?

L: Es que eso lo viví cuando estuve en las consejerías del Hospital San José, ahí también escuché mucho testimonio y también relacionado a eso, relacionado a, a la vivencia en, o sea, cuando tú eres parte de un grupo y se enteró ese grupo que vives con VIH, cómo ese grupo te dejó de lado.

D: Como ese abandono.

L: Exacto, sí, la propia discriminación dentro de los grupos. Lo mismo dentro de los grupos familiares, no toda la familia te acepta, no toda la familia te acepta.

V: ¿Pasa eso mucho?

L: Sí, pasa eso. Pasa, no es algo extraño de raro ni nada, es hasta el día de hoy que se discriminan los grupos. Es como que yo le contara en mi trabajo a todos que yo vivo con VIH, no me hablan más.

V: ¿Cree que pasaría eso?

L: No sé, es que me tienen tanto respeto en realidad que no sé, yo creo que no creerían lo que les diría, no creo que... lo que pasa es que como toda mi vida he manejado mi vida privada, como no mezclo nada relacionado a mi vida privada con el trabajo, entonces...

V: Qué bueno, mejor.

L: No, nada. Yo no soy amigo de nadie en el trabajo.

D: ¿Y esos temas no se tocan en el trabajo? de repente en conversaciones...

L: Mira, yo creo que son parte de los tabúes, porque mi empresa donde trabajo es tan poderosa que tenemos centro médico, doctores y todo el cuento. Entonces mis doctores saben que yo vivo con VIH. Por el tipo de medicamento que me tienen que dar me monitorean los exámenes, después se lo llevo a la otra doctora, entonces, los doctores saben, no tiene sentido, no tengo problema en mi trabajo con ello, pero en el otra área yo no tengo relación con mis compañeros desde el ámbito personal. Mis compañeros creo que fueron, la única vez que fueron a mi casa, fue cuando murió mi mamá en el 2018, que ahí llegaron todos mis compañeros, compañeras, que yo nunca había, los había invitado a mi casa. Pero, en lo personal, no. Lo que sí, yo he visto en los grupos que sí se han discriminado mucho y es una cuestión tan loca porque alto porcentaje de homosexualidad que adquirió el VIH y mujeres, bueno, también, pero más hombres que mujeres, entonces igual es como un tema.

V: Sí, uno como desde afuera, pareciera como si fuese al revés, como que de hecho como si el grupo te acogiera, no como que te excluyera, como que esa idea preconcebida tenía, pensé que eran más contenedores que excluyentes.

L: No, no, no, no, para nada, no, para nada.

V: ¿Y será como por este mismo como miedo?

L: Mira, yo creo que tiene que ver con el tema de la estigmatización. Yo creo que en los grupos pasa mucho de no sentirse estigmatizado. Nos pasó una vez con una organización de la OPD de las transexuales que las invitamos a la actividad nuestra con la Luz María, a los encuentros, y ellas casi no participaron porque en realidad ellas sentían que si participaban ellas iban a ser estigmatizadas como personas que viven con VIH, que no es lo mismo que las comunidades de mujeres que ellas se autorrepresentan, ellas sacan la cara las mujeres. Los grupos gay no, los grupos gay son muy pocos los que son de la comunidad que aceptan el tema del VIH. Hay otros que discriminan y existe ponte la discriminación contra los travestis, los travestis contra los gay, las

mujeres heterosexuales con los hombres heterosexuales. Me cachai, entonces es como todo una locura.

V: No sé, como el temor de quedar con la marca social al final y que el resto de la sociedad te vea como...

L: Claro, exacto, es que en el fondo no te quieres sentir parte de ese grupo o te van a señalar. Es lo que pasa mucho con la mesa ciudadana, la feria ciudadana, en esta temática en donde la gente no se acerca porque no quiere sentirse muy identificada. La gente no quiere ni ir a buscar condones a la mesa porque no quiere que digan «oh, tiene muchas relaciones sexuales», cachai. Así que eso pasa, esa es la realidad. Tienen que participar un día en una feria de la Fundación Savia, en la Plaza Ñuñoa siempre hacen feria, o sea, la Fundación pone un stand en X lugar, el, la Plaza Ñuñoa, diferentes partes, en la universidad de repente y sería interesante, ver el comportamiento de la gente.

D: Sí lo habíamos hablado de participar en la otra fundación, hace tiempo.

L: ¿La Chile Positivo?

D: Sí, en estas campañas de...

V: Prevención.

L: Pero la Fundación, hace poco tuvieron una actividad en Ñuñoa, en la Plaza Ñuñoa y ellas siempre están participando, tienen una agenda de trabajo.

D: Sí po, sería bueno, es una buena idea eso para ver qué tal el movimiento de la gente.

L: Y si no, de repente las mujeres de repente participan en ferias ciudadanas, ponen un stand, entregan condones, entonces de repente también podría ser si les interesa. Yo les hago el contacto y observan po, observan.

V: Todo es bienvenido, todo insumo. Todo lo que nos proponen nosotras decimos siempre sí.

L: Tienen que ir viendo lo que les sirve para sus carreras para lo que les piden, para que también el tiempo que tienen ustedes lo vayan definiendo bien.

V: Sí.

L: De repente absorber mucha información te va a perder el horizonte.

D: ¿Ahora viene lo del rol del Estado o no?

V: Rol del Estado frente a la estigmatización y discriminación con respecto a vivir con VIH.

L: Yo creo que el Estado está al debe heavy po. El Estado, no hay campaña. Se supone que hay una ley del sida la 19.779 con su reglamento en donde dice, no solo el tratamiento antirretroviral sino todo lo que tenga que ver con los exámenes de diferentes tipos que tienes que tener acceso, lo cual no se cumple y si se cumple yo creo que diez se debe cumplir un cuatro por ciento o un tres por ciento con cuea. Porque al fin y al cabo, el médico te puede tirar a hacer un tratamiento y el tratamiento no está en el hospital, tienes que buscar por fuera y tienes que pagar por fuera, entonces partimos mal, en donde no se dan los cumplimientos de los lineamientos de la ley del sida, ni de la, del reglamento ni de lo, de lo... hay una ¿cómo se llama? Hay un reglamento, o sea, hay una ley, hay un reglamento y hay unas directrices que tienen que dar cumplimiento a cuando, desde cuando la persona notificada en el programa a todos los accesos que tiene que tener, cachai, y todos lo accesos que no existen, que no existe, por ejemplo, si quiero psiquiatra no tengo psiquiatra en el hospital, si quiero psicólogo, no tengo psicólogo, si quiero hacerme un examen, no sé po, el otro día me tuve que hacer endoscopía, no, no era endoscopía, era una eco-abdominal, no tengo eco-abdominal, tengo que hacerme afuera particular. Si me quiero hacer un scanner, tengo que hacérmelo afuera, entonces, ahora si es por el programa no voy a tener acceso pero si yo le pago al hospital por fonasa, un copago, o sea, voy a tener acceso al tiro pero tengo que desembolsar ochenta lucas y ochenta lucas no tiene cualquiera. Cachai, si ese es el tema, entonces está muy al debe el estado, está muy al debe. Pa empezar no hay campañas po, no hay campañas y esto no es del Boric, esto viene desde atrás y tiene que ver netamente con que el Estado, hablemos de Estado, no de gobierno, no hay política de Estado, no tenemos política, tenemos una ley y reglamento, pero no tenemos políticas de Estados. Políticas instaladas que estén permanente en el tiempo independiente a los gobiernos que vengan, no existe, porque cada gobierno tiene que negociar diferentes cosas, entonces negocian desde el presupuesto hasta los ideales. La derecha, la izquierda, la extrema derecha, la extrema izquierda, la ultra derecha, los conservadores, los que están en contra del aborto, contra los homosexuales, contra las mujeres, me cachai, entonces tienes que lidiar con todo eso. Entonces, todo lo que tenga que ver con Estado estos últimos años, muchos años, todo ha sido movible, o sea, nada ha sido estático, como Estado que dijéramos el Estado «estos lineamientos y gobierno que pase se tiene que hacer cargo, o sea, que si usted hace campaña su campaña tiene que incluir eso porque está en la norma y está en la ley». Está la norma y la ley, pero se lo va a ir paseando, cachai, entonces no hay, no hay, no hay un trabajo que dijéramos que está permanente en el tiempo, o sea no, programa la mujer que tenga que ver con VIH, no hay, no hay, no existe, cachai. Adolescente, hoy día, hoy día los cabros de las escuelas, adolescentes adquiriendo VIH y nombrame un programa que tengan, no existe, no hay. Entonces todo lo que tenga que ver con el rol del Estado, lo asumen las organizaciones como la Fundación Savia que más encima no les dan plata porque tienen que buscar su propios donantes, en las organizaciones de mujeres y esas organizaciones que conozco que tienen que andar postulando a fondos pa poder tener pa eso, cachai. Entonces nos pasó a nosotros en Concepción que teníamos la organización, postulamos a los fondos y peleabamos con otras organizaciones por esos fondos y resulta que cuando no teníamos fondos para cumplir con los hologramas de la organización teníamos que sacar dinero de nuestro dinero personal para cumplir las

metas de la organización, para cumplir un rol que le corresponde al Estado, cachai. Entonces, llegó un momento en que yo dije «no», me vi pagando doscientas lucas de arriendo en una oficina para atender personas, cachai, entonces pagando yo de mi dinero personal doscientas lucas de mi dinero personal pa paga eso, cachai, no sé po el, los gastos básicos de la oficina con otra amiga pagando otro poco ella para mantener esta, entonces de ahí tú ves que todo el mundo dice «ay qué bueno me alegro», pero nadie dice «¿sabes qué? le voy a regalar cien mil pesos, un millón, no sé, el Estado que te diga «¿saben qué? ustedes hacen esto, entonces nosotros les vamos a entregar una ayuda directa». Nada, nada, nada. Y los dineros que han dado, no en todos lo casos, pero en muchos casos, a la organización se lo han mal dado, se lo han malentregado entonces hubieron muchos años durante el gobierno de la presidenta Bachelet que dieron mucho dinero para las comunidades LGBTI y para el tema de la no discriminación homosexual pero ¿y el sida? y el sida avanza, avanza, avanza, entonces igual es como heavy y los presupuestos cada vez son menores en salud, en vez de aumentar van disminuyendo y lo de todo el tema que tenía que ver durante los gobiernos de Piñera, por ejemplo, todos los dineros que tenían que ver con prevención del VIH, se los quitaron a la seremia pa tirarlos pa otro lado. Entonces era pa otro lado. PRODEMU, yo tengo una amiga que era directora de PRODEMU en Concepción, Los Angeles, Ñuble, y cerraron la oficina. No, no la cerraron, de diez, quince profesionales, tenían cinco y entre los cinco tenían que hacer trabajo de campo porque el presupuesto ya no dio más y después, nuevamente, está Piñera, después Bachelet, después Piñera, Bachelet. Entonces cierra la oficina, abre la oficina, cierra la oficina. Entonces al fin y al cabo, no tiene continuidad, cachai, entonces y ahí volvemos nuevamente a que aquí el rol del Estado está al debe. Entonces si yo te puedo decir hoy día y me da lata ser tan negativo, no soy negativo porque yo lo soy, es porque si yo te dijera, la Fundación Savia, ¿cómo se mantiene? con donantes, gente que les dona dinero, proyecto que tiene que postular, cachai, entonces así funciona, pero hay organizaciones que han muerto o cerraron porque no tienen plata pa eso.

V: Eso iba a decir, que tampoco se puede asegurar el trabajo si no hay un apoyo constante.

L: No po, no po, puta nosotros no sé po, el Hospital Las Higueras en Talcahuano tuvimos una oficina en un container, no entraba nadie, porque todos sabían que en ese container iban personas que tenían VIH, entonces no venía nadie, entonces qué hacíamos nosotros: nos íbamos al CDT, al Centro de Diagnóstico Terapéutico, al CDT y en el CDT atendíamos a las personas en el pasillo y pegábamos afiches, pegamos los afiches por aquí por allá, la gente de repente se acercaba y decía «uh, ¿usted trabaja aquí», «sí, somos de la fundación», me decía «¿le puedo dar mi número?», «sí» y así como pa callao. Y es divertido también, porque en el pasillo ese del CDT, inmunología, que es lo mismo que tenemos acá, que ahora le pusieron infectología, las personas que se atendían ahí son personas que viven con VIH, entonces como que todo el mundo sabía que eran personas con VIH, pero nadie se miraba, entonces nadie se mira y nadie busca ayuda, cachai, porque no están los recursos. Más encima los doctores no tienen el tiempo que, los doctores no son consejeros, los doctores no, ellos atienden lo biomédico, ellos no tienen nada que ver con biosocial, es biomédico. Así que, por eso

yo te digo, pero el Estado está al debe, el Estado a nivel país: un desastre a nivel de VIH, un desastre, es un desastre.

D: Y con respecto, porque igual estando en Los Ángeles yo creo que igual uno nota la diferencia en como funciona el sistema del, ya lo precario que es actualmente, como funcionaba allí estando en región a como funciona acá, igual debe ser como centralizado, debe costar más afuera.

L: Mira, en regiones es mucho más fuerte porque el tema del estigma es más potente que acá, porque acá las personas tienen más personalidad, los servicios son más impersonales, los servicios son más, menos personalizados acá que en la región, en la región son más chicos. El tema en las regiones, la estigmatización y discriminación es mayor porque las personas que acuden ahí son personas de estratos más bajos, son campesinos, mujeres campesinas, como te comentaba delante mujeres que adquirieron el VIH porque su marido se fue a trabajar a Antofagasta, al norte y llegó con el cuento allá, pero resulta que el marido viaja y viaja y la mujer vive allá po, entonces la mujer tiene que ir al cesfam, al consultorio, al cecof o al hospital. Y las personas de los hospitales de las regiones, sobre todo más al sur, está menos preparada que la gente de acá que está menos preparada, me cachai, y eso te lo puedo dar con causa de conocimiento y eso lo vimos en muchas actividades que tuvimos con personas de los servicios de salud, personas que, funcionarios, claro, funcionarios que trajo el gobierno de Piñera, el primer gobierno de Piñera trajeron a todos los encargados del seremi de salud más alguien de un programa del consultorio y tú las escuchabai y ellos lo único que decían era «pobrecitos, pobrecitos los del VIH, pobrecitas las mujeres», pero nunca escuchaste así como, ya o sí escuchaste podría haber sido como dos o tres de cincuenta que dijeran «sí, yo apoyo a las organizaciones, porque en realidad yo los apoyo» y porque se creen el cuento de que las personas pueden ser autovalentes, que no está el tema del pobrecito, de lo lastimoso ni nada de eso. Entonces, en las regiones es más duro, es mucho más duro y la discriminación y el estigma hacia las personas que viven con VIH notificado es más duro, porque los propios funcionarios no están preparados. Entonces, si ellos no están preparados con conocimiento, imagínate una persona de campo que va a pedir ayuda, entonces yo ahí digo, ahí sí, las tratan de cochinas, que son mujeres de la calle, de la vida fácil.

D: ¿Los mismos funcionarios las tratan así?

L: Los mismo funcionarios, sí po, sí po. Ahora hace poco yo escuché el testimonio de una mujer que se atendió en el San José y el doctor la culpó a ella que había adquirido el VIH, una mujer sobre 54 años, 54 o 55. Separada con dos hijos grandes, que conoció un tipo en un bailongo, se acostó con el tipo y el tipo tenía VIH. Entonces, y el doctor la culpó a ella, acá en el San José de Santiago, Independencia, imagínate aquí eso multiplicado por mil en el sur.

D: Qué heavy.

L: Entonces la cosa no pinta pa bien. Yo creo que cada gobierno que pasa, puta, retroceso. A mí me invitaron a una presentación de la nueva ministra de salud de acá, del programa y todo y yo dije «¿sabes qué?, no voy a ir» porque ya me da lata, cada cuatro años hay que ir a presentarse a un gobierno nuevo, no, ya no quiero ir, no quiero más. Porque, sabes lo que pasa, que no se concreta, ese es el problema, no se concreta. Puro ir a saludar, protocolo.

D: Aburre, sí, qué lata, al final es como puro ir a hablar y que te digan «sí, ¿sabe qué? lo vamos a hacer o vamos a hacer lo posible», pero no se cumple nada.

L: No, yo creo que hasta a la Luz María le dio lata, yo creo que la Luz María no fue.

D: Qué fome, es al final hacer una pantalla de que le interesa pero en verdad no.

L: Lo que pasa, es que cuando no son política de Estado, esta cuestión es como saludar no más, saludo a la bandera y chao.

D: Qué fome.

L: Sí po, si es así, por eso te digo. Yo en lo personal, me desencanté hace muchos años porque al fin y al cabo, el desgaste y la energía, o sea, te digo, pa mí, llegó un momento en que dije no más, no más, yo trabajando en la Copec, desembolsando doscientos cincuenta para la fundación, de un rol que le corresponde al Estado y asumido por nosotros particulares. Junté toda la plata en un año y me fui a Europa, me fui un año a Miami y después a Europa.

V: Qué bacán.

L: Sí. Entonces, cachai o no. ¿Hay algo más?

V: Sí, pero igual lo hemos, es que esta es como la gracia de esta entrevista, como que podemos, hay cosas que se mencionan antes y las vamos retomando todo el rato. Y lo último es la conciencia social que usted ve sobre la estigmatización y discriminación en la gente que no vive con VIH.

L: Es muy poca la gente que tiene como ese, ese lazo con el tema del VIH y yo creo que en el tiempo este tema de la individualización, este tema de la estigmatización, este tema de, del egoísmo, ha sido muy marcado y marcado, porque nosotros tenemos dos fechas emblemáticas en el año relacionadas al VIH: el 19 de mayo que es el día en que se recuerda a todos los fallecidos a causa del sida, el sida, no del VIH, y el 1 de diciembre que es día mundial del sida declarado por las Naciones Unidas, son dos fechas que son muy, muy cruciales. Pero la verdad de las cosas es que cada año ha sido más malo, ha sido mal, mal, mal. Entonces en las dos actividades que siempre tuvimos como mucho público, mucha gente comprometida con el cambio, hacíamos marchas, hacíamos caminatas, no sé po, desde la iglesia San Francisco por todo el paseo ahumada hasta la Plaza de Armas, ahí cerrábamos con una actividad en mayo y diciembre. Cada

vez que íbamos haciendo la actividad, en la iglesia San Francisco ya de cien éramos setenta, cincuenta, cuarenta, así. Al final ya decidimos hacerlo en tal lugar, no sé, no me acuerdo, en donde llegamos diez y no solamente personas que viven con VIH, entonces, eso como ejemplo. En los medios de comunicación, periodistas, periodismo no le interesa, no es tema, pa los medios no es tema. Entonces, en los servicios de salud, en los hospitales, donde quisiéramos hacer mesas informativas, conciencia social, son un muro, es un tema de ellos también, un compromiso de los hospitales. A mí me pasaba mucho de repente cuando yo iba a pedir espacio en el Hospital Las Higueras en Talcahuano o en Concepción, en el regional, yo le seaba a los directores que generalmente son los cómo se llama, subdirector médico, tú hablas con ellos y de repente dicen no sé po, no quieren, entonces tú le dices, «bueno, ustedes como servicio, como hospital ¿lo van a hacer ustedes?», «es que ¿por qué po?», «es que tenemos que hacer conciencia para que la gente aprenda, para que la gente no llegue enferma al hospital, para que no sea una gasto público, es para que la gente no colapse el servicio, si para eso lo hacemos, para eso lo hacemos, ¿para que hacemos conciencia? para que no colapse el servicio». Entonces, cuando tú hablas con los doctores de esa forma ellos como que se pegan el alcachofazo, porque cuando nosotros hacemos prevención, nosotros lo que hacemos es prevenir: «mira, esto va a pasar, porque esto va a pasar». Me acuerdo cuando mostrábamos láminas, ponte, láminas de los condilomas, de personas de aquí pa abajo con personas que habían hecho fase sida, cachai o con la pneumocystis carinii blablabla y tú le mostrai eso a los jóvenes, esa cuestión fuerte, en vez de decir «oh, qué bueno que enseñaste eso pa que aprendan», no, te amenazaban con demandarte, cachai. Entonces desde la sociedad en general, nos hemos visto envueltos en temas del aborto, del aborto, ahí tenis el aborto, sale hablando ese ultraderechista hablando del aborto. Mi mamá trabajó en la casa de unos ricos en el barrio alto durante muchos años, muchos años, trabajó en dos casas, de una gerente del Banco Central, mucho dinero, y después trabajó en la casa de un, del vicepresidente del Banco del Desarrollo, cacha, ese nivel. Y las niñas se iban una semana a la Clínica Alemana y mi mamá como ya era vieja, mi mamá decía, «está embarazá» y volvía a la semana y hasta el día de hoy practican abortos allá en la Clínica Las Condes y pa acá y las mujeres pobres no tienen derecho al aborto, entonces ¿qué preferis? que se hagan un aborto donde la partera, donde la bruja de la población o a un centro medico bien atendido a una mujer. Entonces, en este caso de acá del VIH es lo mismo, lo mismo, hay cosas que no se quieren ver, que no se quieren ver, que no se quieren ver... yo le escuché y me sorprendió mucho a la Monserrat Álvarez, la de la tele, que esta semana hablo del VIH y ella dijo, es impresionante cómo ha aumentado casos de VIH en adolescentes, en jóvenes, si yo voy al Hospital San José y veo de adolescentes, porque el Roberto del Río, que es un hospital que está en Independencia que es de niños, ellos ven hasta los 17 años y diez meses, once meses, casi cumplir los 18, hasta ahí no más, entonces ya desde los 18 años y un día ya tienen que pasar al hospital San José y ahí pasan ellos al Hospital San José, pero el Roberto del Río no tiene un, un sida pediátrico, cachai, el Roberto del Río no tiene un sida pediátrico, el Hospital Sótero del Río, el San Juan de Dios, el Salvador, el Tizne, el Padre Hurtado, no tienen parte sida pediátrico, se llama sida padiatrico. Se atienden todos donde se atienden los adultos, entonces a mí me tocaba atender jóvenes con uniforme, con uniforme de escuela, con sus padres o sus madres en San José. Entonces, imagínate, o sea, sí, mira si nadie dice

que no puedes vivir tu sexualidad como quieras, vívela como quieras vivir, pero por lo menos tus padres o que esa cuestión de andar metido en el celular te sirva de algo también, pero el problema es que cuando no es tu tema no es tu tema. Como lo que me pasa a mí con Coaniquem que andan haciendo campaña, ah, sí, de repente un peso, ya, pero no es mi tema, cachai o el tema del cáncer, la cuestión del cáncer, no es mi tema, no sé. Ahora andan con la cuestión de la UNICEF que hay por todos lados, de la UNICEF, los bomberos, no sé, bomberos le damos a través del teléfono, etcétera, cachai, pero lo que voy es que cuando no es tu tema, a nadie le importa, a nadie le importa cuando no es tu tema, a nadie le importa porque no tiene que ver contigo, es como me pasa a mí, hay temas que no tienen que ver conmigo, no tienen que ver conmigo, cachai, entonces no, ponte ahora viene la cuestión de la Teletón, entonces yo le digo, desde la individualista ¿y quién me favorece a mí? pero como yo estoy inserto en el tema social, me involucra, tiene que ver conmigo, es como cuando hablan del tema de reparto de esta cuestión de la AFP, escucho a mis compañeros que ganan mucho más que yo «¡no! ¡mi plata no le van a quitar!» y yo les digo, ponte yo tengo compañeros que tienen 150 millones y yo una chaucha en la AFP, pero tengo compañeros que tienen 150 millones, 200 y son pero de derecha y son... mejor no quiero hablar de eso y tu los escuchai y como «mi plata no» y yo les digo «anda a la AFP a ver si te pasan la plata, anda po». Pero si en donde yo trabajo, las AFP tienen metida plata en combustible, entonces yo les digo «si es tuyo, anda a la AFP y diles que te pasen la plata, los 150 millones» y mis compañeros casi sesenta años, les digo «¿tú crei que vai a vivir con esa plata?» entonces, claro, yo puedo tener conciencia social porque he estado inserto en el mundo social, siempre, con la diferencia que estos últimos doce años me la he pasado en el área privada que no ha quitado que también he hecho cosas sociales, que el área privada con la plata que gano me permite hacer proyectos, me lo permite, entonces, pero, cuando no es tu tema, no es tu tema y aquí a nivel país esto no es un tema. Y cuando te toca la viroca, como dice el dicho, ahí tú buscas dónde poder, incluso hay mucha gente que no tiene idea de las redes, no tiene idea, no tiene idea, de repente suponte no se, un amigo hace poco le dio una crisis de salud, salió de la Dávila, no tenía medicamento porque le dieron rescate de emergencia de urgencia de tratamiento antirretroviral, entonces, él no tenía medicamentos más allá de tres días, le dieron de alta y tenía tres días, y yo así rápido le dije «¿en qué te puedo ayudar? Lo concreto.», y me dijo no, no tengo por lo menos pa un mes porque tenía que hacer gestiones para activar el GES y tenía que conseguir medicamentos antirretroviral para un mes le dije «ya, dejame averiguar» y ahí se me prendió la ampolleta, Fundación Savia, la organización de las mujeres, amigos, amigas que son con VIH, preguntandole a todo el mundo si tenía un medicamentos, conseguí uno de acá, uno de allá, y listo, ahí está pa un mes. Redes, redes sociales, o sea, perdón, redes de personas que viven con VIH, amigos, amigas, organización, Fundación, entonces, redes que uno maneja. Pero, no, pero es negar lo anterior, es sin embargo, la gente cuando adquiere esto, o sea, si yo adquiere cáncer se que tengo que ir al instituto nacional del cáncer y tengo la Arturo Pérez López, López Pérez, no sé cómo se llama, pero si adquiere el VIH, ¿adónde voy? entonces ahí pasaba mucho que si era Concepción, era a toda el área de la Región del Biobío, entonces quiere decir que el ministerio de salud nos mandaba gente pa allá y nosotros la atendíamos, las

apoyábamos, cachai. Región Metropolitana, la Organización de Mujeres, la Fundación Savia, ese positivo ¿cómo se llama?

V: ¿Chile Positivo?

L: Ese, ni lo conozco, creo que lo he escuchado dos veces. Y otras organizaciones. Lo que pasa es que a mí me gustan las organizaciones las que te ponen la cara, donde yo te digo «oye, juntemonos, ya po, juntemonos» San Isidro está ahí, yo no sé porqué nunca nos recibieron, ellos están ahí siempre. Porque yo tengo un amigo que es doctor que atendió los martes ahí en San Isidro, porque en la casa nuestra donde yo me eduqué en el tema del VIH es ahí, por eso te digo que sé, sé de qué se trata, pero no me gusta cuando se lucra sin poner la cara, tienes que poner la cara, si estás lucrando tienes que poner la cara. Y esa casa era de las personas que viven con VIH que se la tomaron, es como casi esas tomas de ahora con los okupa, casi, pero, y a nivel país te puedo identificar organizaciones que están funcionando que ya son muy pocas, entonces también se hacen responsables pero, pero no el Estado y las personas que no tienen que ver con la temática, es porque a un familiar le afectó o porque tienen esa, ese son de ser solidario y fraterno que hoy día son la nada, la nada, la nada, la nada, la nada. Así que eso es lo que les puedo ayudar po chiquillas, si necesitan algo más en el futuro me contactan, si tienen preguntas me contactan por el audio y yo les contesto por el audio.

Entrevista en profundidad temática N°6:

D: Bien igual aquí, con un poco de frío... ¿Nos escuchas bien?

I: Sí, ¿Ustedes me escuchan bien?

D: ¡Sí!

DE: ¡Sí!

I: Ya, porque tengo la ventana abierta, me estaba fumando un tabaco, no sé si se escucha el ruido de la calle

DE: No, no se escucha nada.

D: Eh... ya mira, lo primero, nos vamos a presentar ¿ya? Dale tú...

DE: Me llamo Daniela Escobar, voy en cuarto año de Trabajo Social y tengo 22 años.

D: Yo también me llamo Daniela, tengo 27 años y somos compañeras.

I: Ya... ¿De cuarto año igual?

D: Sí, de cuarto año. Tú... ¿Ya te titulaste?

I: Sí.

D: Que bacán jaja!

I: Bueno egresé el año pasado pero me llegó el título en mayo.

D: Ah ya... buena

DE: Que bacán.

I: Jajaja... se escuchan desfasadas...

DE: Jajaja... pucha, debe ser el internet

I: Como que hablamos, pasan unos segundos y me responden. No sé si es lo mismo con ustedes...

D: Eh no... se nos escucha más justo

I: No pero no importa...

D: Si hay mucho problema o si no nos entiendes, igual nos avisas para volver a repetir

I: Sí, no hay problema.

D: Igual queríamos pedir una sala aquí en la U pero no se pudo.

I: Ah ya están en la U ya...

D: ¡Sí!

I: A mí me tocó clases virtual, entonces no tuve la posibilidad de estar en la U

D: Ah... igual eso fue fome... ¿Te hubiera gustado que hubiese sido presencial?

I: Claro, porque mi tesis era como comunitaria...

D: Estamos teniendo problemas de conexión,

I: Ustedes avísenme...

D: Voy a intentar dar de mi internet... espéranos unos minutitos por fa...

I: Sí tranqui. O si quieren ver otra plataforma.

I: ¿Cuántas entrevistas han realizado?

D: Esta es la sexta.

I: ¡Buena!

D: Sí, queremos hacer diez.

I: ¿Diez? Ah ya... Ahí volvieron

D: Ya esperemos que así nos resulte mejor.

I: Lo otro sería que estuviéramos sin la cámara, ahí cubre mejor.

D: ¿Leíste el consentimiento informado, verdad?

I: Sí, ahí yo tengo un detalle

D: ¿Cuál?

I: Eh... es que sale el nombre de la persona anterior me parece...

D: Ah... lo reenvié... ¡oh!

I: Ahí habría que tener ojo igual... ideal que no ocurra si es que el consentimiento dice que es privado...

D: Sí...

I: No importa, tampoco lo voy a sacar ni nada, pero... quizás otra persona podría decir como "oye ten cuidado con eso"...

D: Sí, toda la razón... es un error muy grave jaja... te voy a reenviar el original...

I: Pero ese igual quizás puedo editarlo yo... o ¿prefieres mandarlo tú?

D: Eh... mejor te lo mando...

I: Ya oka...

D: Entonces nos estabas hablando de tu tesis...

I: Eh... sí... bueno yo estudio Trabajo Social en la Católica de Valparaíso, mi tesis fue de salud mental comunitaria en el contexto de pandemia... la promoción de la salud mental comunitaria... eh... nos centramos en un centro comunitario del Cerro Rodelillo y ahí estuvimos trabajando un año actividades como ollas comunes, centro de mujeres, actividades con los niños... y ahí se fueron viendo más que nada de qué forma se sacaba un poco la noción de salud mental como más biomédica y se llevaba a lo comunitario, en este caso está puesto en el papel dentro de las políticas públicas de lo comunitario, pero nunca ha sido comunitario... entonces... ¿Cómo esas prácticas llegan a salud mental? cómo la gente si se sentía bien cuando estaba en el comedor o haciendo propuestas comunitarias y esas cosas... esa fue más que nada nuestra tesis...

D: Que buena! Buen tema en realidad.

I: La de ustedes está súper interesante igual... yo... no me atreví a tanto

DE: Ah jajaja!

D: Gracias! Ha sido un arduo trabajo de tesis jaja...

I: Que bueno

D: Gracias... bueno, ya que nos presentamos, queremos saber un poco más de ti... tu edad, a qué te dedicas, qué te gusta hacer, cómo te describes a ti mismo...

I: Eh... bueno, me llamo Ignacio Astudillo, soy de Linares séptima Región, pero bueno, estudio en Valparaíso Trabajo Social y me decidí a venir a trabajar acá, estuve durante unos meses busco trabajo y encontré ahora en julio, trabajo en un albergue para personas en situación de calle, en un sector de Valpo que igual es complejo, hacía harta falta hacer un albergue (porque es uno nuevo), entonces es un sector que igual se ve el consumo problemático de drogas, las personas en situación de calle, estoy hasta diciembre y tengo la posibilidad de tal vez moverme hasta un albergue en Viña del Mar, mi idea igual es más que nada trabajar en lo que es atención primaria en CESFAM, pero voy de a poquito ahí metiéndome en como esa área que es la que me gustaría... igual no tenía pensado en algún momento trabajar con personas en situación de calle, y me gustó, así que ahí vamos a ver qué pasa. Me vine ya hace unos meses acá, vivo en el cerro Bellavista, hace poquito ya me cambié de casa, logre vivir como solito, así que estoy feliz, así que eso. Tengo 28 años, no sé si les dije... estudié Trabajo Social porque siempre (es como el típico igual) me gustaba ese sentido social, la justicia social que te llena... durante el colegio siempre estuve como en voluntariados y cosas así, después uno se da cuenta con la carrera que mucho de eso es asistencialista, pero igual se hace lo que se puede dentro del margen de las políticas públicas y todo eso, pero siempre he estado como bien motivado con defender temas, con lo más comunitario, trabajando con las juntas de vecinos, por ejemplo cuando era estudiante... iba también a comedores comunitarios, participé de ollas comunes en el estallido social, así que igual me he mantenido movido. Agradecido también de mis compas que... yo no conocía la quinta región de Valparaíso, llegué a matricularme acá y ahí conocí recién Valpo, y me encantó, me quedé al tiro, me enganchó al tiro la ciudad, lo complejo que es, pero también lo atractivo de todo ese caos de puerto... si tiene olor a pipí pero también existe una cultura porteña.

D: Sí... jajaja!

I: Pero, aquí estamos... me gusta... ¿Qué me gusta? Me gusta mucho salir a caminar, trotar, me gusta el aire libre, salir a bailar... tengo mi pareja, mi pololo... soy bisexual... eh... que más, qué más... No tengo una buena relación con mi familia, me he mantenido como un poco alejado de ellos, así que, esa también es una de las razones de haberme venido a Valparaíso o salir de Linares... igual siempre he sido un poco independiente, como un poco el distinto, quizás, de la familia... un poco la oveja negra jaja... pero... no me complica tampoco en realidad. Igual obviamente hay un cariño y todo eso, pero yo me vine a quedar acá y establecer acá, puede ser que encuentre alguna pega, al principio había pensado en postular al Servicio Deis, pero se me pasaron las postulaciones. Igual logré mi objetivo que era llegar a Valparaíso y en eso estamos...

D: ¿Y cómo te definirías a ti mismo? En personalidad, en esencia...

I: Yo soy una persona extrovertida, me gusta el contacto con la gente, el conversar, creo que igual una característica que tengo y que muchas personas me lo han dicho es la escucha activa... igual yo soy una persona que habla harto, y también, ojo ahí, si es que me quieren encuadrar por el tiempo y todo eso... de hecho redundo mucho... pero soy extrovertido, alegre, bueno pesimista quizás algunas veces porque en trabajar desde las desigualdades igual te da rabia, te da pena, igual soy una persona muy sensible que

yo creo que también ese es como un desafío que tengo en el ámbito profesional como personal, para poder establecer límites también de cómo uno se involucra también con otro... porque claro, uno se cree como súper man, que puede solucionar todas las cosas, pero siempre hay márgenes que no te van a permitir quizás hacer lo que tú quieres, y te puedes frustrar, entonces... también ahí quizás tener ojo con eso. Pero dentro de todo lo he sabido llevar bien y... siento que estoy feliz con lo que estoy haciendo ahora... a pesar de que estoy partiendo... creo que tengo ahí, un futuro prometedor jajaja... sé que lo digo de mí mismo así que, me considero alguien que... está enfocado en los objetivos que tiene, ya como les dije, venirme a Valpo y lograr estar acá es un paso para mí, así que... ah... ahora por último todas las buenas vibras para lo que venga y feliz también de poder ayudar a las compas po', a las futuras colegas, que más encima están con una tesis que es súper compleja... así que de verdad, feliz de aportar y siempre me ha gustado eso, como aportar y estar metido ahí en las temáticas... de hecho, su tesis yo la conocí porque me metí hace poco a la fundación Chile Positivo, entonces ahí vi yo que ellos habían compartido una información y dije ya voy a estar...
DE: ¡Gracias!

I: Eso más que nada...

D: Eh ya... en esta entrevista vamos a abordar 10 temas, que todos tienen que ver con la estigmatización y discriminación por vivir con VIH, igual esto se va dando como una conversación, así que si tú quieres explayarte y contarnos, está súper, así que no hay problema. Bueno, el primer tema, tu experiencia de vida con el VIH, ósea, en el momento en que tú supiste el diagnóstico, ¿cómo fue? ¿Por qué llegaste a conocerlo? Y... bueno eso, lo que se fue dando después...

I: Como para contextualizar quizás como datos duros eh... yo ahora en octubre cumpla un año de ser portador diría antes, pero al final después aprendí que era estigmatizante para la persona que vive con VIH, de hecho lo tengo tatuado acá... la fecha de mi tratamiento... bueno, yo siempre en realidad fui como muy activo en lo que fue el tema de la sexualidad, yo perdí... o sea inicie mi vida sexual, porque es conducta a los 13 años heterosexual, por mucho tiempo hasta los... bueno tengo 28, hasta los 27... 26... y, desde mi poca educación sexual, que obtenía de mi familia (porque es muy a la antigua)... me enseñaban lo más tradicional, que no se hablaba de sexualidad, no se hablaba de nada... solamente de que no te toquen, después claro, me fui desarrollando solo, aprendiendo, y siempre fue una temática que me llamó la atención, el tema de la sexualidad en general... veía seminarios y cosas así... y me empezó como a llamar el tema de las ITS, y claro, VIH... Y como a los 18, 19 años más menos, empecé a hacerme constantemente chequeos... siempre fui una persona que se hizo chequeos, siempre, de los test rápidos y todas esas cosas, pero pasó que... cuando llegó el estallido social, empezaron como las clases online, yo me devolví de Valparaíso a Linares, y en Linares era muy complejo hacerse exámenes... porque al final con todo el tema de la pandemia, como que no podía la gente ingresar a los CESFAM, simplemente te tenían que decir todo desde afuera... y toda la gente como que gritaba a lo que venía y a mí me daba mucha vergüenza decir "vengo a hacerme el test de Elisa" o que quería ver el tema del VIH, porque estaban todas las señoras ahí... ahí yo creo que fue un momento en el que yo me reprimí un poco en el tema de chequearme y coincidió también con que yo había iniciado mi vida sexual activa con personas... con hombres... y me enteré de que lo tenía porque yo soy fumador, fumo

mucho desde muy chico y me empezó a salir como supuestamente una muela del juicio... entonces yo pensé que era la muela del juicio y fui al dentista... y cuando me hicieron la radiografía y todo eso, me dijeron así como... “tú no tienes muelas del juicio, tú te las sacaste”... yo sabía igual que me las había sacado pero pensé que me quedaba una... y ahí lo que me dijeron fue que yo tenía leucoplasia por tabaquismo, que la leucoplasia es como una pre lesión benigna en este caso, pero que puede ser maligna, que es como al final un pre cáncer bucal, y yo dije “ok, mala, obviamente” dejo de fumar, le conté a mi familia, tenía mi familia también antecedentes de cáncer, entonces fue un tema muy delicado, y yo ahí como “dejo de fumar, me gusta mucho, el tabaco y todo pero dejo de fumar”... pero después quedé como marcando ocupado porque “ya, sí, fumo hartito, pero hay mucha gente que fuma muchísimo más que yo, entonces es cómo... cómo voy a tener tan mala suerte” y en eso que empecé a buscar en internet, me di cuenta de que habían dos tipos de leucoplasia... leucoplasia por tabaquismo y leucoplasia por inmunodeficiencia... y ahí ya venía un tiempo en que no me hacía los exámenes de rutina... y claro, había tenido actividades de riesgo, siempre traté de cuidarme mucho, pero hay ciertas prácticas que uno no las toma como riesgosas e igual se pueden transmitir... y ahí me hice los exámenes en el consultorio, fui como 3 veces a la puerta, pensando ¿cómo la hago? Porque ya era como una señal de que tenía que hacerlo... para romper ese miedo y recuerdo que alcancé a una enfermera que había como salido a su auto, y ahí yo me acerqué y le dije “sabes que, quiero hacerme un examen, pero me da vergüenza preguntar y todo eso”... porque ese CESFAM se llena mucho, puros adultos mayores, puras viejitas, entonces de verdad me ponía nervioso, porque en el fondo sabía que era algo muy taboo al fin y al cabo... como... preguntar por VIH... ni siquiera por VIH, por diferentes síntomas ITS, por diferentes cosas que tengan que ver con sexualidad... Linares es muy tradicional y muy no sé... ¡facho jaja! Pero... ella me dijo sí, ningún problema y me dio la mano para poder hacerme el examen piolita... entonces me hicieron pasar, me hice el examen, y me dijeron que me llamaban en unos días... y que si no me llamaban que fuera buscarlos, y de ahí nunca me llamaron... entonces fue como... “ya, ok, voy a buscar los resultados” porque si se supone que te llaman es porque igual salió algo alterado, porque se activa todo un protocolo, porque te tienen que avisar y hacer un examen nuevo para la confirmación... pero si no te llaman en realidad es como que no pasó nada y sólo vas a buscar un examen cualquiera... yo pensé que estaba todo bien, porque nunca me llamaron... entonces fui tranquilamente después de los días que me habían dicho, y ahí se empezaron a demorar... y me decían “espere acá” “pase aquí” “pase allá”... entonces lo encontré raro... después me hicieron pasar con la matrona y ahí obviamente dije “está muy raro” y ahí me confirmó que había salido reactivo y que me habían llamado pero no había contestado... y era porque anotaron mal mi número, entonces habían estado llamando a un número que nada que ver... hace como cuatro o cinco días atrás... y ahí fue todo una bomba porque ya venía con cierta seguridad de que no era nada más, quizás... porque no se había activado ese protocolo... y ahí obviamente me dijeron que tenía que esperar el resultado de confirmación del ISP, porque si no... porque se manda al Instituto de Salud Pública... pero que igual desde los exámenes que habían salido, como que los habían mandado al hospital de Linares y... el equipo de VIH habían mandado a hacer más exámenes... entonces a los dos días, porque eso fue un jueves, el día lunes, fui al hospital y me tomaron todos los

exámenes, y me dijeron que los resultados de esos exámenes iban a salir mucho antes que el ISP. Ahí me dijeron “yo sé que tienes la esperanza de que sea un falso reactivo porque puede ser por diferentes cosas que quizás salió reactivo, pero para nosotros esto es confirmado, es positivo, entonces preferimos adelantarte los exámenes altiro, para que puedas partir lo antes posible tu tratamiento, y después igual va a llegar la confirmación... así que no te hagas falsas expectativas”... porque claro, tenía esa incertidumbre de que “ya igual puede ser no reactivo, algo pasó... quizás se me bajaron las defensas, igual había estado enfermo” y claro, cuando salieron los exámenes que me hicieron en el hospital, mis defensas estaban muy bajas, estaban como el 200 y tantas y creo que lo normal, de una persona saludable son 1500 una cosas así, 1800... en cambio estaba en 200 o 300... inicie mi tratamiento el 20 de octubre del 2021, y llegó el resultado del ISP el 25 o 27 de octubre, una cosas así... entonces yo llevaba como una semana en tratamiento...

D: Ya...

I: Y bueno ahí fui, intransmisible, indetectable, al mes... he sido riguroso con el tratamiento, supongo que ustedes saben que es como una pastilla que se toma todos los días... lo mío es tri-terapia trio-métrica, la que se ocupa mayoritariamente ahora... que es solo un comprimido, antiguamente si no me equivoco eran 8 comprimidos que se tomaba la gente, y ahí hemos ido avanzando, así que al mes fui intransmisible e indetectable, mis defensas igual subieron poquito, pero fueron subiendo... y después fueron los resultados de nuevo como para el mes, fui indetectable después de los 3 meses, 6 meses, después del primer año que fue lo que me toca ahora... así que eso es más que nada como ocurrió todo...

D: Ya...

I: Igual he tenido una súper buena experiencia en el hospital de Linares, creo que el equipo fue muy bueno, súper acogedores, la matrona ofreció ayuda psicológica si la necesitaba, no la tomé porque creí que no la necesitaba... agradecido igual... pero fue un proceso súper complejo porque me eché la culpa mucho, porque igual una de las reacciones que la gente podría tener, dentro de muchas, es sentirse culpable y... claro, mucho tiempo me costó sacarme eso de la cabeza, al final era culpa mía, y en cierto grado sí, tuve culpa, pero por otro lado después pensando, es algo súper silencioso, es un estado donde muchas de las personas no saben que están contagiadas, muchas de las personas tienen miedo a hacerse el examen... que es como yo también lo sentí, igual es súper complejo pensar eso... el no sentir cada una de esas dudas... por culpa de una educación que al final te enseña que eso es terrible, que poco menos tú te vas morir, que es la enfermedad de los gay... tiene mucho prejuicio... desde que entré a la U siempre he sido una persona que ha reflexionado mucho más las cosas, que salió de la burbuja y puedo ver la realidad como con otros lentes, siento que en ese momento volví a tomar una mochila de prejuicios y emociones que me decían así como... “tú eres lo peor, la cagaste” es como todo lo malo jaja... pero de a poco lo fui dando vuelta, no tengo el apoyo de mi familia, no lo saben tampoco, se lo conté sólo a mi hermana más grande... después de varios meses, como cinco meses... porque nos empezamos justo a acercar más... y sentía que podía tener un vínculo que dijera “ya, apoyémonos” obviamente por cosas familiares que también estaban pasando... ella es la única que sabe, y los demás son netamente redes de apoyo de mis amigos, pololo, o parejas que tuve antes... así lo he podido llevar... también cuando lo supe, dentro de lo que pensaba

fue como “ok, tienes las capacidades y eres inteligente, sabes que al final de esto no se muere, esto es algo que se puede llevar como no sé... la diabetes” con esta pastilla que me tomo todos los días... obviamente hay que tratar de cuidarse de no contagiarse... pero no está ese miedo terrible de “ah, no voy a andar contagiando” es como, “yo puedo llevarlo” y dentro de los desafíos que me puse, metas o tareas quizás, era trabajarlo desde mi profesión... poder llevarlo aportando desde ahí quizás... siempre uno piensa en su disciplina como que ahí engancha cualquier tema de conversación y por eso decidí meterme a la fundación... de hecho no llevo ni un mes en ella, porque fue una convocatoria especial, que se dio para ciertas regiones, en la quinta región se armó, así que estoy de voluntario... espero aportar en educar, que siento que es lo que hace falta, desmontar mitos, juicios, el educar también en tema de hacerse los testeos y exámenes, nos falta cultura de examen, siento que la idiosincrasia del chileno es siempre quejarse de los medicamentos o muy de ir al doctor, pero para esos temas no, todo lo que tiene que ver con sexualidad o ITS como que todavía no es tan tradicional quizás, entonces todas las señoras van al médico porque los huesos y porque la diabetes, o cualquier otra cosa, pero cuando es lo sexual como que no se chequean... entonces creo que ahí también falta de eso... mmmh... no sé si me desví o donde me quieren llevar jaja...

D: Están súper bien las respuestas!! De hecho... comentaste igual sobre tus redes de apoyo, que también es un tema... no cuentas con el apoyo de toda tu familia, sino de tu hermana y amigos.

I: Igual fue complejo porque, yo venía pensando que iba a dar una entrevista y me decía, “eso como que quiero decirlo” no sé si puedo explicarme bien en la idea pero... es distinto ser mujer que vive con VIH, hombre que vive con VIH, bisexual que vive con VIH, y por ejemplo en mi caso que soy bisexual que vive con VIH, u hombre al final, siempre se tira VIH, junto a lo que es hombres, alguien que es como de closet, porque claro, yo soy muy de closet con mi familia, pero con todas las demás gente que me muevo, saben que soy bisexual hace un tiempo, y eso también ha sido un proceso. Fueron dos procesos juntos, en realidad los que fui viviendo, de descubrir mi sexualidad y cuestionarme también todos esos prejuicios y esa heterónorma que yo venía arrastrando desde mi familia y desde lo que me habían enseñado, decir así como “me puede gustar un hombre” o “me puede gustar una mujer” “o gustar una persona” pensaría que soy más asexual, pero me cuesta un poco todavía abarcar ese concepto, me muevo más desde en binarismo, lo bisexual y siento que ahí también fue complejo para mí el estar en esos dos procesos juntos porque claro, lo empecé como a trabajar al mismo tiempo, en ese momento estaba con psicóloga. Cuando me devolví a Valpo empecé con psicóloga, y fue cuando ocurrió todo ese tema con el VIH, ella fue el apoyo, porque siempre el apoyo profesional es necesario... pero creo que eso también es necesario, la interseccionalidad en cuanto a quien vive con VIH, por ejemplo yo tengo en el albergue un usuario, que está en situación de calle y vive con VIH, no está adherido al tratamiento hace como dos años, él debe estar full transmitiendo el virus, y tenía relaciones sexuales con jóvenes en la calle, como que agarraba niñas, se las cuenteaba un poco y las hacía tener sexo por plata, niñas, quizás jóvenes que son de calle también, entonces igual es complejo porque al final pueden decir así como... “ah pero por qué la chica o no sé qué” pero es el contexto de la calle también... donde es el sálvate como puedas o como les decía, de resguardo o algo económico y claro, decía así como “ya, sí, tengamos relaciones, y él decía sin condón porque no me gusta

cuidarme” y nunca decía que tenía VIH, entonces a cuantas personas contagié también, entonces es complejo y yo desde mi experiencia de hombre bisexual y de closet, creo que quizás en distintivo es súper complejo como por ejemplo a nivel familiar tener que llevar a escondidas un poco todo lo que es lo que yo soy, lo que represento, no sé, con lo que me siento cómodo en cuanto a mi sexualidad, y aparte que tengo una situación, no sé cómo llamarlo... vivo con algo que también sería mal visto... o sea, por mi familia sería mal visto que sea bisexual, esté con hombres y que más encima soy alguien que está sucio, cochino, enfermo... entonces eso me hizo mucho más tener que resguardarme en otros espacios... y hubo un tiempo en que los primeros meses fueron difíciles, me apoyaron mis amigos, pero también conocí a mi pareja anterior, que también vivía con VIH tenía el apoyo de su familia, entonces en eso cuando yo salía con él, también como que me tendí mucho a comparar... la experiencia de que él no tenía que andar escondiendo las pastillas, y llegué a un punto en que me acuerdo que estaba tan cansado de eso, de tener que fondiarlas, porque más encima mi familia es muy de que no respeta los espacios personales, entonces se metían a mi pieza, a mis cosas, entonces yo tenía que esconder por todos lados las pastillas... y hubo un momento en que dije “ya estoy chato de esto, simplemente quiero dejar los medicamentos en su cama y que por favor vayan y me abracen y me acompañen en algo que está siendo difícil... y veía a mi pareja en ese momento que la tía le recordaba la pastilla, así como “ya tómate la pastilla” y muy desde lo natural un poco, de “yo me tengo que tomar esta, tú tómate esta”... y yo no, yo escondido con miedo, tenía ese como “oye por qué saliste tan temprano?” y yo “no es que voy al centro a X cosa” y claro tenía que ir al hospital y siempre estar oculto, y eso se expresaba en mi sexualidad, porque yo estaba saliendo con un chico, pero también tenía que estar oculto de que salía con un chico, entonces estaba todo... era alguien muy desconocido para ellos... me pesó mucho tiempo estar así... pero ya después lo fui soltando porque al final, me di cuenta de que era yo el que le daba importancia a ellos y traté quizás de darle importancia a otras cosas... si no me iban a sumar entonces para qué. Pero claro, yo soy muy sensible, hubo un tiempo que yo fui muy mamón y todo y quería como ese apapacho que al final no lo iba a tener... y quizás no lo iba a tener de la forma en que lo iba a necesitar pero iba a ser productivo para mí... entonces preferí dar cara y decir así como “ya, te la llevas solo lamentablemente pero solo en cuanto a lo familiar, no solo en cuanto a tus amigos, en cuanto a tu apañe y tu propio piño, a tu propio clan que tú has armado... ahí yo me aferré harto a los chiquillos, a mis amigos... y ahora ya estoy completamente agradecido de ello y... claro mi hermana por ejemplo que lo sabe, en algún momento, fue ella la que me escondía las pastillas en su casa... Entonces me sentí mucho más acompañado, desde tener menos presión en sí... pero eso... eh... creo que las redes de apoyo son muy importantes, y actualmente por ejemplo, por lo menos hace poco tengo el pololo que yo tengo salió con VIH, como muy VIH todos... yo cuando empecé a salir con él, que ya llevamos 6 meses, yo le dije altiro... “a mí tú me gustas y quiero contarte algo, te lo puedes tomar bien, sino no hay problema, pero quiero ser tu pareja y por lo mismo te lo presento” y ahí se lo mostré con los exámenes que me había tomado donde estaba intransmisible e indetectable... él lo tomó súper bien, ha sido un pilar súper importante en estos meses, a pesar de que yo ahora lo llevo mucho mejor, pero igual es rico que se preocupen por ti, así como “oye amor, almuerza, acuérdate que estás tomando pastillas, para que no estés con la guatita vacía” y cosas

así... porque uno como que al principio se marea con los medicamentos, cosas así... aunque en todos es distintos, pero igual... pero claro, ahí mi error quizás fue no haberle pedido la devuelta, yo te muestro mis exámenes y tú también muéstrame los tuyos... pero porque yo confiaba en él y en verdad él es muy tela, entonces claro, yo pensé como desde la edad, como por no estar huebeando, que no lo tendría... entonces pasé por alto el tema de... independiente de como uno sea, no está demás testearse... él desde el miedo nunca lo hizo, como que le daba miedo, claro por todas esas ideas que a uno le meten... “oh si tengo esa cuestión, estoy enfermo y no sé qué” entonces se lo hizo como una vez o dos veces y de ahí nunca más... y claro po’ ahora salió positivo... y claro, empezó a tener como ciertos síntomas como del pecho y cosas así, entonces sospeché que podía ser así, entonces le dije así como “deja de patear la cuestión y anda a hazte el examen, cualquier cosa yo estoy contigo y te apaño” y claro, salió positivo... entonces, ahora está viendo cuáles son sus redes de apoyo, yo le dije “son importantes las redes de apoyo, trata de contarle a alguien” ... (se pierde la conexión)... hay que igual tener ojo a quien se lo va a contar, ese quizás es otro punto porque al final... hubo un tiempo, hace unos años atrás, el año pasado o hace unos años, no sé, que estuvo muy de moda el “tienes una pareja nueva, pide los exámenes”... o “si vas a tener relaciones sexuales pide los exámenes” en ese momento fue como sí, es válido porque uno tiene que ser transparente y todo eso porque no te quieres arriesgar... pero igual es distinto cuando se habla de VIH, porque al final es un diagnóstico muy privado... no es como que, yo tenga sífilis y me voy a tomar unos antibióticos y se me pasa... pero lo otro es algo que te acompaña durante toda la vida...

D: Claro...

DE: Claro...

I: Entonces hay gente que no va a querer hablarlo, y se respeta, ahí el límite, es el tema de cómo tú asumes tu tratamiento, asumes tu condición, y dices así como “yo vivo con esto, voy a preocuparme de ser responsable con lo que me está pasando, voy a tomarme los medicamentos a tiempo, voy a llegar a ser intransmisible e indetectable” y se llega a ese punto de “no tengo necesidad de porqué contarle porque no transmito el virus”... yo en estos momentos no lo transmito... entonces que me pidan exámenes, claro te los puedo dar, pero claro al final, es una condición que claro, al final no tengo porqué mostrar, porque no estoy poniendo en riesgo a nadie... pero entiendo que quizás se trata de transparencia, pero no se puede comparar como con un chancro, sífilis o una gonorrea... como con una enfermedad, o no una enfermedad, pero una condición que te va a acompañar, y que si tú eres lo suficientemente responsable puedes llevarlo bien... entonces eso...

D: Ya... si, bueno otro de los temas es saber sobre la transformación de tu vida cotidiana al conocer el diagnóstico... ¿hubo cambios? Además del hecho de tomarse la pastilla, y todo eso, hacerse los exámenes, ah... y también esto de que contaste que escondías tus medicamentos en tu casa, además de eso... ¿Cambió en algún otro aspecto tu vida en lo cotidiano?

I: Bueno, igual con temas de tratamiento por ejemplo igual tienen que cambiar ciertas particularidades, ya por ejemplo las triomeq, dentro de efectos secundarios se podría decir, el aumento de peso, que si no me equivoco son 10 kilos al año u 8 kilos al año... que se puede subir por el tema de que inhibe alguna cosa, no sé, algo de las grasas, los triglicéridos o algo así... entonces uno tiende a subir de peso, entonces igual había

dejado un tiempo de hacer ejercicio, y comencé a hacerlo de nuevo... y en la alimentación obviamente yo obviamente era muy malo para lo que es como verduras, y esas cosas, y empecé a tener una alimentación con muchas más desde verduras, a tomar mucha más agua y esas cosas... la toma de las pastillas igual es como tener que poner horarios y estar pendiente de eso, igual es complejo achuntarle al horario, como... ¿en qué horario me la tomo? ¿Me la tomo muy temprano en la mañana a lo que despierto? ¿Y sigo durmiendo? O si era en la noche... después decía “en la noche voy a estar carreteando y ¿cómo me la voy a tomar?” ahí quizás hay que acomodarse un poco y al principio igual la pastilla te pilla débil, bueno, para todos es distinto, pero a mí me pilló débil... muy débil, entonces me mareaba caleta, me bajaba la presión, me daban ansias, que igual es algo propio de una pastilla que son 3 componentes en 1, pero tenía que estar muy preocupado de los almuerzos o de comer antes de tomármelos, entonces de repente yo trabajaba en ese tiempo en un negocio cuando estaba estudiando, frente de mi casa y claro, de repente no iba a almorzar y estaba viendo doble, después con el tiempo se pasa pero como que igual es difícil... pero más allá de eso cambió mi vida en el sentido de querer hacer cosas respecto a eso quizás... como el meterme a la fundación, el estar en actividades como respecto de eso, quizás lo que son las citas o algo así, igual como yo estaba en ese contexto de poder descubrirme y todo eso, a salir con hombres desde el anonimato, pero igual lo hacía, por ejemplo por Tinder, no sé, me pasó que habían personas con las que hacía match y todo eso... yo no comentaba mi condición porque... desde lo mismo, yo sentía que no era necesario... porque al final no ponía en riesgo a nadie... pero ellos sí por ejemplo me la comentaban... y ahí igual era algo como súper cómico, porque me la comentaban así como “oye te tengo que decir algo, pero si te molesta me puedes dejar de hablar, da lo mismo” y me llamaba mucho la atención, de que se ponían el parche antes de la herida, como que yo siento que a mí no me pasó, pero quizás a otras personas... igual es tema de que tú lo digas y te dejan de lado automáticamente... como que no sé, está muy fuerte el tema de que te cortan, no se relacionan contigo... y a mí me hablaban y contaban, y yo obviamente como que los acompañaba o les decía así como “no tengo problema” y como que tenía un buen recibimiento y les llamaba la atención, era como “que bacán que tú lo mires de otra forma” ... tuve varias citas me acuerdo, como con personas que viven con VIH, como que dentro del conocer mi condición, ahí justo aparecieron varias personas que lo tenían... conversamos del tema y todo eso, estuve moviéndome en ese ambiente... pero en general, después ya no cambió mucho... era más que nada estar pendiente de los medicamentos, que bueno, ya no lo hago porque estoy más independiente... igual el tema de ir al hospital era complejo porque por ejemplo... cosas que no deberían pasar... me acuerdo que fui a hacerme unos exámenes y las personas que están esperando entrar a la oficina, igual te miraban feo un poco... no las mismas personas del hospital o todo eso... pero no sé si entre comillas se junta mucho (no sé logra entender qué dice)... en el pasillo, pero como que la gente que pasa era como muy de mirar esta gente pensando que quizás eran homosexuales o algo así a juicio de esas personas... y aparte después veían el letrero de tipo ITS, y yo igual muchas veces ahí me sentí como un poco hostigado... no sé si directamente me decían algo pero ya ese entorno como que te persigue un poco, porque de partida es un pasillo por donde pasa toda la gente... yo me acuerdo que en ese momento tenía mucho miedo de que pasara una ex compañera que yo sabía que trabajaba en ese lugar, donde igual

era como que yo me tenía que preparar y mentalizar un poco para poder ir al hospital... era un tema pa' mí estar ahí como afrontándolo y quería como pasar lo antes posible, como que yo iba muy temprano, me citaban a las 8 y yo estaba a las 7:30 ahí, cosa de que me hicieran pasar al tiro de los primeros, porque te dan como numerito... dentro del contexto del tratamiento también me acosaron, dentro de las mismas personas que van al tratamiento o que quizás eran nuevas personas que van a empezar a ir al tratamiento... pero sí, me acosaron estando como en espera, en la sala de espera, se sentaban al lado y te miraban y como que empezaban a hablar de ti, como muy con la idea de que quizás en ese espacio hay gente que es homosexual... y eso también me causó como un rechazo al querer ir al hospital... o claro, conversando después con el equipo, sentía como que en un momento me sentí muy empoderado y me volví a sentir como "puta estoy aquí como en un espacio ajeno, como que no quiero estar aquí" pero eso... no me he sentido... de las personas con que yo lo he abierto... no me he sentido nunca discriminado, no sé si no discriminado, porque igual te tiran ciertos comentarios que son fuera de lugar quizás, pero también trato de entender que son desde el desconocimiento... como el tema de "¿cómo te diste cuenta?, ya pero cuenta" que son temas innecesarios de comentar... pero... que vienen un poco desde el morbo...

D: Claro!

I: Yo igual entiendo que quieran saber cómo fue o algo así... yo igual quizás en sus inicios hice el traspapeleo de cómo podría haber sido... pero después dije "no vale la pena pensarlo, más allá de que estés muy seguro de que esté"... que seas responsable y puedas tener parejas sexuales y decirles "oye sabi qué... tení que hacerte el examen" pero sí de las personas que se los he comentado, siento que han recibido bien la información, porque han sido personas que quizás he querido meter a mi red, pero desde el mismo desconocimiento de la enfermedad o de esta condición, creo que todavía falta mucho lenguaje respecto a cómo se habla del VIH, yo mismo... eso de decir que era portador, supe que en Chile Positivo eso era muy estigmatizante... por ejemplo muchas personas me dijeron "pucha que lata, estar enfermo" y fue como "no estoy enfermo" entonces siento que eso... igual puede ser discriminatorio... puede pillar a alguien como mal, alguien que puedes herir mucho... pero... quise verlo desde otro punto de vista... "aquí falta información" entonces por eso fue la idea de meterme a la fundación, a un espacio donde se pueda como reivindicar el tema o informar... en carretes por ejemplo también me pasó mucho escuchar cosas como con el SIDA... y lo tiran como talla entonces es como "aaah!! le dio SIDA" "aahh!! Tiene SIDA" o "tu mamá tiene SIDA" y no sé qué... me pasó como en 3 carretes con diferentes personas que tiraban la talla respecto de eso y yo claro, yo les paré la mano así como "oye tú no podí estar hablando de eso" y fue incomodo porque quizás claro, el alcohol hace lo suyo, pero era muy reiterativo era como que se les encuadró una vez y después seguía y después seguía... entonces no sé... siento que falta de tino... no porque yo sea también yo motive este tipo de hechos, pero siento que son temáticas que ya se deberían dejar un poco de lado que no son tallas, todavía sigue resonando eso y lo he escuchado en los ambientes en que me he movido... pero he intentado hacerle como el paralé, así como "oye eso ya no po', para tu hueá"... pero ahí también viene devuelta el "ah que acaso tú también lo tení o tú tení SIDA o estay enfermo" entonces ahí vuelve el tema como de entre desubicarte y ese comentario del morbo así como de es... o de querer indicar, o pensar que es extraño que alguien te diga de ese tema no se habla cuando,

obvio, no se tiene que hablar de eso... pero como ese tema, son muchos otros temas... como cuando dice "oh te violaron" o no sé qué...

D: Claro... así es... toda la razón. De repente se tiran ese tipo de tallas, como que la persona que lo hace lo tira pa'l chiste...

I: Y aparte de que no son tallas, uno no sabe cómo poder explicarle a las personas... de verdad en el lenguaje hay que tener cuidado... y a nosotros nos dicen como que construye realidades y todo... y es verdad...

D: Es muy real.

I: Entonces es real. Ese quizás ha sido un poco el tema... el escuchar cosas... el darme cuenta de que por lo menos en Linares, hubo un boom muy grande de lo que son nuevos contagios... e igual era súper... bueno a mí me tocaba igual el tema de respecto a verlo en personas muy jóvenes... como... ahí en la sala de espera, porque tú sabes que al final van para eso... o las mismas tens que no lo deberían hacer, pero igual lo hacen, como que "oh sí, ese niño inició el tratamiento..." ahí hay un desafío con los funcionarios de salud, porque yo tuve la suerte que ese equipo de Linares era muy bueno, pero por ejemplo ahora yo me cambié de hospital acá en Valparaíso... tengo mañana de hecho la entrevista como para ingresar oficialmente al programa, y mi primera experiencia en ese hospital no fue buena... porque estaba preocupado de que no se me acabara el tratamiento, porque obviamente tienes que tomarte la pastilla todos los días... y como que se lo tomaron a mal de que yo quería las pastillas de una... y no es que las pida de una, es que cómo va el conducto regular para poder tenerlas porque se me van a acabar y "no, tienes hora para tal fecha" y yo así como "pero en esa fecha no me va a alcanzar el tratamiento" "ah entonces porque no fuiste a Linares" entonces... quizás uno puede pensar que en volá se me pasó... quizás puedo ahí admitir mi error pero... no sé si es la forma de encuadrar a alguien que te está compartiendo esa información, y menos en el contexto de un pasillo...

D: Claro...

I: Entonces... ahí tuve una experiencia extraña con la profesional, yo creo que igual estaba estresada, pero espero que mañana sea distinto... pero igual me causó cierto rechazo un poco, quizás porque tiendo a comparar un poco cómo fue mi llegada al hospital de Linares, espero igual que todo salga bien, que no haya ningún problema pero... pensé que iba a ser un procedimiento distinto... y porque ni siquiera sabía dónde estaba el programa dentro del hospital... para mí fue todo muy nuevo y el hospital es mucho más grande que el de Linares... entonces estuve preguntando así como de a poquito y tú dices así como "una CES" que es una oficina de ITS, y todo eso, inmunología también y los funcionarios no saben... te dicen "no sé, pregunte en tal lado" y nadie sabe, no sé si es porque evitan ese sector o porque en verdad no cachan porque el hospital es muy grande, me llamó la atención también de como nadie sepa dónde está el programa, y que una persona en este caso que quiera iniciar el tratamiento tenga que estar rebotando entre personas así como "anda a la recepción tanto, ah no es que se cambió al otro sector tanto, en unos container por allá" me pareció un poco extraño...

D: Mhh... bueno igual eso como de que tú estándar de atención como que cambia al hospital de Linares... igual es alta... y creo que igual es como a lo que uno siempre debe aspirar... a que la atención que te den en un hospital sea así de buena po'

DE: De calidad...

D: Y esta... esta enfermera que te atendió... tampoco a ella le compete por qué tú no los pediste en Linares porque puede ser que hayas tenido una emergencia y hayas viajado por necesidad, pero a ella que le importa... tú necesitas el tratamiento y tienes que tenerlo lo antes posible. No hay como necesidad de cuestionarte...

I: Esperemos que mañana sea distinto, si igual fue como extraño... y claro, fui a tiempo, fui con varias semanas de anticipación... pero iba por lo mismo para que no quedar sin tratamiento, siendo que quizás toma tiempo el traspaso de hospital... y fue como “no si le queda” y yo como “pero para esa fecha no me van a quedar” y dijo “ah pero es que no hay más horas” yo no entiendo la salud, el sistema igual está colapsado, pero supongo que igual es un tema delicado, entonces no puedes dejar que se te pase una pastilla... de hecho pensé en un momento, en viajar cara de palo a Linares como para poder pedir tratamiento, pero con la pega como que no podía, salgo los viernes tarde, o podría salir temprano o tarde, porque claro, tengo turnos rotativos, pero en ninguno de los dos horarios llego al hospital como para poder ir...

D: Bueno uno de los temas precisamente era esto, el trato en los centros de salud y hospitales, no solamente del tratamiento igual... de repente como estas derivaciones a otros, dentistas, o tratamientos de otro tipo, no necesariamente del seropositivo... cómo ha sido el trato, la relación entre tú como paciente y funcionarios, si es que has tenido alguna experiencia discriminatoria hacia ti...

I: Personalmente del equipo que tenía no... nada que decir, fueron muy buenos conmigo, el doctor si es pesado, como que siento que no era como de escucharte, no tenía la disposición como de resolverte las dudas, aparte llegaba tarde, como que te cita a las 8 y él llegaba a las 11, yo encuentro que igual era una falta de respeto que fuera de esa forma... porque al final estay toda la mañana con ellos y no te entiende... pero claro, cuando tocaba con la matrona y con la tens, todo funcionaba ok pero el doctor como que... no sé si eran rollos, pero era como de una homofobia como un poco internalizada... como de pensar “todos estos hueones son todos homosexuales” y no sé qué... y me extrañaría que un doctor pensara así pero... varias veces lo pensé, desde el hecho de que era muy despreocupado y entre que claro, te hacía las preguntas precisas y ya estay listo... y tú así como “pero es que tengo dudas” y él “pero qué dudas...” pero ese es como “el doctor” pero claro, igual forma como parte del equipo, pero es como que netamente iba a verte cuando estabas en los exámenes de los meses...

D: Ya...

I: Eh... del equipo en sí y de las matronas nada que decir... cuando te tomabas el examen se preocupaban de ti, de hecho la matrona me agregó a whatsapp, porque yo le dije que encontraba falta de respeto que el loco llegue tarde, y ella por ejemplo me decía “ya pero sale a tomar desayuno” o sale a ver cosas, date una vuelta por el centro y yo te hablo por whatsapp cuando llegue y tú llegas altiro” entonces ahí como que igual hubo una forma de llevarlo... pero sí sentía que él era un poco pesado y también era muy macho para sus cosas jaja... porque por ejemplo, llegó una matrona que era nueva y era más joven, y yo me acuerdo de haber estado en una de cómo estas entrevistas de él, de estos exámenes y la piropeaba entremedio que me atendía a mí, entonces era como muy extraño, y yo la miraba y ella me miraba, y yo sabía que estaba mal y ella también y era como...

D: Muy incómodo jajaj...

I: Sí, yo creo que igual había una situación de poder ahí entre doctor y enfermera o matrona, no sé...

DE: Claro...

D: Que mal!!

I: Pero son cosas que... donde uno también es muy fijón o muy crítico de ciertas cosas... porque claro, no deberían ocurrir...

DE: Claro.

I: Algo más iba a decir... ah los guardias del hospital... al menos en el hospital de Linares... bueno no son funcionarios de salud, son los guardias, pero... por ejemplo a mí me pasó una vez que me preguntaron adónde iba... porque uno igual puede llegar y pasar, al menos en ese hospital porque no es tan grande... ahí como que me atacan y yo les digo "voy a buscar mi tratamiento y no sé qué..." y me dicen "ya, pero ¿qué tratamiento?" y yo "un tratamiento" y me dijo "no pero es que tienes que decirme que tratamiento, a qué oficina vas" y no sé qué... le dije "voy a una CES" y dice "ah vay a una CES" y yo "sí, voy a una CES ¿con o sin tratamiento?" y yo... muy innecesario porque ya con una CES, ya como que sabes... pero fue un guardia que lo vi una vez, de hecho, no lo vi más, así que yo creo que también quizás hubieron quejas con él, pero siento que de repente igual, es eso, como el tema de querer saber un poco más... como siempre querer meterte en cosas que no van al caso. Yo igual... esto va a sonar como desde mi prejuicio, pero no soy una persona que se le note entre comillas como que puedo ser alguien que sale con hombres, cosas así... como a otros compañeros de la comunidad que sí se les nota un poco... y está bien igual, bacán, los aplaudo, pero sí como que, por ejemplo, eso me hizo sentir un poco mal... volví a esa idea del bicho raro... (no se entiende)... así que eso... pero sí, eso fue como externo... me sentí un poco incómodo y siempre esas cosas como que me hacían volver a la idea de "puta estoy haciendo las cosas mal, como que hay un problema conmigo"... pero era un rato y después era como que no sé, esa gente, filo, no le doy importancia... y acá en Valpo me pasó lo mismo, un poco estar rebotando, igual te frustra un poco... es como, yo fui temprano, fui a la hora como para poder averiguar bien, con tiempo, porque tenía que ir a trabajar y estar rebotando y todo eso como que me daba rabia, que no hubiera tanta claridad... pero también es la propia precariedad del sistema de salud y de todo lo que pasa en Chile... pero... eso...

D: ¿Y en tu pega? ¿En tu trabajo has sentido esta estigmatización o discriminación?

I: No todas las personas de mi pega lo saben, igual se lo he compartido a ciertas personas, pero ahí fue como desde mi rabia un poco... desde mi impotencia... por el usuario que llegó... porque yo sentí que ese loco estaba muy mal de la cabeza, claro, tiene sus complejidades, son como muchas cosas que se entrecruzan en su contexto, pero para mí ser una persona que vive con VIH, que él estuviera contagiando a diestra y siniestra como a chiquillas... ahí yo tuve una conversación súper larga con la tens... y que al principio me tiró como hartos (no se entiende)... "yo soy una persona que vive con VIH y me parece que esta es una situación súper fuera de lugar que no debería pasar, por qué no lo encuadramos, por qué no lo metemos en un tratamiento, hacemos de una u otra forma que saliera, o sea, obliguémoslo porque en verdad, él sale a la calle y va a seguir con esas prácticas..." o no sé alguna cosa como más desde lo judicial, y claro... cuando le dije el comentario de que yo vivía con VIH, me tiró así altiro el

comentario de “ah pero no se te nota” o “no se te notaría” que yo sentí que también era como innecesario... por eso te digo, quizás no son comentarios tan fuertes o tan complejos... pero quizás uno que los mira de otro lado, vienen desde el prejuicio po’... vienen desde el algo te ocurre a ti, y desde el tienes que tener ciertas características de que tienes la condición y en verdad es muy diverso... no sé si se me tiene que notar o no... como que obvio que no...

D: Si po... como que te lo tiran como un cumplido, así como... “aaaah no se te nota...” porque en realidad si se te notara sería como... nada...

I: Y ahí viene la típica simplemente no tengo, no te incumbe eso...

DE: Claro...

I: Pero entiendo que también fue desde su propia idea de tens, desde su disciplina... pero vuelvo a lo mismo de antes, siento que igual hay que tener ojo en el lenguaje... y como es con esta condición, es con muchas otras... bueno ya, como que da pa’ todo... a nosotros nos toca de una forma distinta, como que a mí igual me da lata que me preguntaran eso todo el rato cachái... o que me dijeran “igual se te nota que vay piola” o sea tengo que estar demacrado...

D: Sí... se entiende. Serían como consecuencias por ese tipo de comentarios... sentirte lateado... (Se pierde la conexión de él) ya entonces quedamos en esto de...

I: De los compañeros de pega...

D: Claro.

DE: Sí!

D: Y la consecuencia de eso socioemocionalmente... de ese tipo de comentarios...

I: Se pegan... (se pierde conexión)

D: Bueno las consecuencias socioemocionales que nombraste serían como eso que nombraste... latoso...

I: Espérame... ¿qué?

D: Era agotador... escuchar esos comentarios sabiendo que quizás no eran malintencionados

I: Ese es el punto... como que he tratado, y muchas de las personas con las que yo he salido, como que también son personas con VIH, como que tratamos de llevarlo lo más normal posible porque... desde el hecho ya de siquiera decirlo, pero claro, si es que lo dices como que, no sabría que esperar que me dijeran... como que puede ser muy diverso... simplemente que sea receptivo... más que ese comentario que sea forzado y que al final en ser forzado cae como en fuera de lugar, en ser discriminatorio... porque al final si yo lo abro, lo abro para que sea una temática que se converse, pero al final más que conversarlo como que te hacen el cuestionario, entonces... claro, desde entregar ese tipo de conocimiento podrías educar, pensarlo así... pero... tampoco... si bien yo soy una persona que quisiera tener esos roles entre comillas... porque por lo menos me metí a la fundación y cosas así... y también me da lata, y eso quizás es más personal, pero... no tanto desde lo que me dijeron o lo que hicieron conmigo... o de cómo recibió la información a quienes se los dije... pero a mí personalmente me dio mucha lata el sentir que hice algo malo, el sentir que estoy mal... la información de cuando te dicen... tu eres como VIH positivo... las matronas te dicen así como “tranqui, de esto no se mueren, no es algo terrible, tú puedes llevarlo” me contaban “tengo pacientes que llevan toda una vida viviendo con eso...” pero eso en el momento

a ti te entra por una oreja y te sale por la otra... tú sólo estás pensando así como “la cagué, la cagué, la cagué...” porque tampoco es algo como que yo quisiera tenerlo cachái? pero sí, lo tengo, entonces agradezco el encuadre que hacen, porque dentro de todo encuentro que está bien pensado, pero al final es eso un gran problema y... quizás el gran peso para las personas que viven con VIH... el tema de que en algún momento, ya sea al inicio o durante todo el proceso de tu vida, vas a sentirte que hiciste algo malo... y la mochila te la pones tú po’... puede haber sido porque te hiciste un examen, puede haber sido por un tatuaje que es muy difícil pero puede ocurrir, el tema sanguíneo, como el tema de las madres, pero todas esas cosas quedan en el velo, porque al final siempre será un “tú tuviste una relación sexual rara y te contagiaste” y claro, es el mayor porcentaje de infección, pero... no sé si sólo hay que darle el punto negativo de promiscuo o no sé... y me da rabia que sea muy asociado a los homosexuales... claro yo bisexual, pero también salgo con hombres y... según yo por un tema que tenía entendido hace un tiempo... por las cifras son las parejas heterosexuales las que están teniendo más VIH... pero sí ese estigma como del hombre homosexual... que contagia... y es muy dese nuestro juicio, son las personas homosexuales por ejemplom las personas que salen con hombres... o las trabajadoras sexuales, que también es un prejuicio... el pensar que por ser trabajadoras sexuales portan ITS y VIH... son las que más se testean, los que más se hacen exámenes, los que más se preocupan de su sexualidad... entonces da lata pensar de que al final eres parte de un montón que supuestamente es malo y está contagiando... cuando ha sido súper precavido... yo me testeaba yo me hacía mis exámenes, y claro quizás también desde el miedo, pero también desde el hecho de que yo dije así como también “oye la sexualidad es súper importante” hay que poner cartas en el asunto, hay que tener prácticas respecto a eso... y son prácticas reivindicativas... para mí ser una persona que vive con VIH se transformó en algo político... entonces siento que desde ahí te da rabia y te da lata, te cansa... porque te das cuenta de que falta mucho y tampoco es culpa del resto, como de la gente porque al final nadie te enseña, nadie te dice... por ejemplo la misma educación sexual... no es integral es netamente “niñas no se embaracen” “hombres ocupen condón” creo que falta mucha prevención... más que prevención, promoción de la salud, porque claro, lo preventivo sería así como “no te embaraces” o “abstente” pero no sé, nadie te habla del placer, nadie te habla de que existen otras formas de tener relaciones, donde claro, es propiamente de las etapas, pero... no es terrible que a un niño de 5 años le hables de VIH, pero si partiéramos por hablar de la sexualidad de otra forma... la situación actual sería distinta... si yo no hubiera sentido esos miedos que sentí en esos momentos o ese peso en ese momento... hubiera dicho “puta la cagué po’” tengo un grado de responsabilidad y hay que asumirlo... yo sé que tengo un grado de responsabilidad pero... no sé si por ese grado de responsabilidad tengo que cargar con una mochila tan grande, en el sentido de que te apunten con el dedo, cuando dices que lo tienes o cuando has querido abrir el tema... y al tiro hay una distancia entre el que si lo tiene y el que no...

D: Ya... lo que acabas de decir tiene que ver un poco con el rol que cumple el Estado frente al VIH en temas de estigmatización y discriminación que igual hay campañas sobre la prevención de la transmisión de ITS en general, pero eso de la educación sexual por ejemplo, también es algo en lo que se necesita ahondar y... políticas de verdad reales po’

I: Sí, eso conversábamos igual la otra vez con unos chiquillos de la fundación... con los chiques jaja... las campañas han sido muy malas... muy, muy malas las campañas... la fundación ha hecho afiches muy buenos y todo eso, y ha hecho spam informativo en caleta de partes, y me gusta la idea de que sea en caleta de regiones... pero si tú te metes a buscar, y yo creo que ustedes lo han hecho quizás... desde su misma tesis para lo de estado del arte y todo eso... yo me imagino que no sé si habrán encontrado como tanta promoción o tanta difusión o políticas en si... como respecto a la temática... claro, está dentro del GES, pero... también está la promoción... por último la prevención, si se trabaja desde la prevención, ok, pero respecto a esa temática no existe...

D: No...

I: Entonces... podríamos hacer hasta una tesis de eso... como comparativa de las políticas públicas y todo... yo lo vi también en los mismos planes de salud, claro, dicen que es comunitaria, pero ¿dónde está lo comunitario? Si al final es el CESFAM quien te dice “ya, voy a ir a la comunidad de tal forma, y la comunidad tiene que tratar de tal y tal forma las actividades” y no sé qué... es como... “pero si ellos llevan años haciendo salud” y claro nosotros también... hay muchas personas que arrastran no sé de qué tiempo... son como las primeras personas con VIH en Chile, pero alguna vez se les ha preguntado a las personas con VIH así como “¿oye, como hacemos una campaña, ¿oye cómo trabajamos la temática?” no sé, desconozco, ustedes quizás puedan saber... pero... se parte desde la base y al final siempre lo que se hace es partir desde el ojo experto, pero en este caso ese ojo experto está cargado de prejuicio... está cargado de esa proyección biométrica de lo sano y de lo enfermo, entonces no sé si va a ayudar mucho...

D: Eso mismo... lo que hay es mucho enfocado en la salud... no tanto en como lo socioemocional...

I: Por ejemplo... el programa tiene... y no sé si es propio de los programas... o es de cada hospital, pero por ejemplo a mí sí me ofrecieron psicóloga... y lo encontré muy positivo... pero no sé si será en todas partes... como que tengo la duda, ojalá que así fuera, porque tiene que ser una atención integral... mi pareja actualmente tiene 23 años y no es lo mismo tener 23 años VIH a tener... yo que tengo 28... quizás es muy normativo en lo que son las edades, porque puede ser un número, no sé qué... pero siento que igual deben haber acompañamientos... claro, hay otras personas que tienen 15, 16, pero claro, ojalá que la niña o joven no se embarace... pero si tiene VIH como yo, “pucha, la cagaste” y claro si te embarazaste también la cagaste, entonces es como jaja...

D: Mucho prejuicio en todo jaja...

DE: Sí!

D: Estigmatización... Bueno ya hemos completado todos los temas a lo largo de la conversación, siento que tocas varios puntos que son relevantes y que nos sirven... así que con eso estaríamos...

I: No sé si con la información estarán bien... o ¿querían que fuera aún más discriminado? Jaja...

D: Nooo!! Jajajaja...

DE: Nooo!! Jaja...

D: Es que igual pasa mucho de que otras entrevistas han dicho “no he sido muy discriminado” “no he tenido situaciones de discriminación directa” pero en verdad, a medida que van relatando anécdotas, igual hay cosas que son discriminatorias... que no se perciben de esa forma...

I: Es como esa violencia más pasiva...

D: Entonces eso igual es súper importante...

I: O simbólica quizás... yo pienso igual que se trata del lenguaje, porque yo no sé en verdad si alguien me ha dicho “oye maricón, cochino o no sé qué” pero sí desde eso sutil, desde esa palabra al preguntar te hace sentir extraño... ya quizás respondiste, day cara y todo... pero... igual no puedes negar que hay un sentimiento de incomodidad... ya sea porque se están metiendo en algo tuyo, o tienes que ir a aclarar la información... y como... “que lata, no es mi tarea” es cómo lo mismo que pasó con el feminismo, “es que las mujeres no nos dicen tal y tal cosa” pero si no es tarea de las mujeres enseñarles cómo no ser machitos... “edúquense, muévanse, formen ustedes sus redes, formen ustedes su círculo de hombres, su círculo de no sé qué y cuestionen su masculinidad po” eso... Que bueno que les ayudé, si es que les ayudé jajajaja...

DE: Sí... jajaj

D: Sí! Muchas muchas gracias por tu tiempo... disculpa por todas las interrupciones que tuvimos...

DE: Sí jaja... todos los problemas...

I: Es parte de... ojalá hubiera sido una entrevista presencial y todo eso... pero ya está muy difícil hacer eso... igual es complicado, imagínate son 10 entrevistas distintas... y supongo que son de todo Chile, no sé...

D: Sí, ojalá...

I: Me alegro mucho, les va a salir bacán... Espero ver esa tesis... no sé cuándo tienen que entregarla...

D: Es en diciembre que la tenemos que entregar... la defendemos en diciembre igual, pero te la podemos enviar po, te la mandamos a tu correo con la transcripción de la entrevista... y todo...

I: ¿Y ustedes partieron en el año trabajando? ¿de principio de año?

D: De marzo

DE: Sí, todo un año...

I: Ah ya! Si nosotros igual es todo un año... están en toda la parte metodológica... ¿qué método van a utilizar para el análisis?

D: El análisis narrativo...

I: Ya buena... todo les va a salir muy bien, les tengo fé...

DE: ¡Ah jajaj... gracias!

D: Muchas gracias.

I: Mucho éxito, espero que después sean ahí futuras colegas, y que bueno que sea una temática que les llame, o sea no sé si personalmente les llama o no... pero ya esto es un aporte, así que agradecido

D: Ya gracias a ti... muchas muchas gracias...

I: Ahí estamos hablando, cualquier cosa me contactan, dejé mi whatsapp igual en un correo... me contactan por si no se entendió alguna cosa en la transcripción y todo eso...

D: Ya bueno, muchas gracias...

I: Ya que estén bien

D: ¡Igual tú! Chao.

DE: ¡Cuídate!

I: Chao chao. Gracias.

D:: ya, entonces, vamos a empezar ya, yo, ya me presente soy Danitza, la idea de esta entrevista es que sea parte activa, que sea participante, que sea protagonista dentro de esto y quiero saber y conocer un poquito de usted antes de partir con las temáticas... a que se dedica, que le gusta hacer o cosas por el estilo.

Entrevista en profundidad temática N°7:

L: Mira yo actualmente, yo soy pensionada, estudie turismo, pero no ejerzo, porque, me costó encontrar trabajo en esa área en esa época en que yo salí a trabajar, entonces, siempre trabaje en trabajos administrativo, administrativo, de ventas, decoración, aprendí siempre, era muy busquilla, a veces tenía un trabajo, dos trabajos, llegue a estar en tres trabajos, porque, había una época hacía unas cositas de adornos y vendía... se lo entregaba al negocio y después de lunes a viernes trabajaba en oficina y a veces me pedían para reforzar turnos para las empresas, para promociones, para ir hacer promociones.

D: Ah ya.

L: y Siempre buscaba, siempre buscando.

D: alternativa laboral

L: Alternativas, siempre... siempre...osea, no hacía solo una cosa como que , buscaba para hacer una cosa y ya me decía querí hacer tú este y tal trabajo y yo ya, y siempre aceptaba todo, porque tenía pilas para poder trabajar.

D: Abordar como varias áreas, por así decirlo.

L: y pilas

D: si po'

L: por que tenia juventud también po', la juventud es bien atesora y bueno decía tengo plata, tengo que comprarme una casa, tengo que comprarme un auto y tengo que... esa era como mi expectativa y tengo que, querer viajar, la única forma era como, trabajando po'

D: Claro era metas de juventud por así decirlo...

L: así pasaron los años, los años, al final después estuve dedicada cien por ciento a la parte venta, pura venta no más en la tienda, en retail, porque ya después no me daba más como para dedicarme a más cosas y tampoco tenía salud como para... decir no L--- ya tienes que cuidarte ya no puedes trabajar tanto.

D Y en cuanto a lo que le gusta hacer por ejemplo ... algún hobbie, algún, algo por estilo.

L: aa yo soy super busquilla y que siempre... no estoy nunca quieta ponte tú yo trabajo hago cositas de adornos.

L: Hola.

D.E: Hola, perdon la demora

L: he trabajo en cerámica en frío.. estoy haciendo colgantes ahora, como que siempre busco cosas que hacer, como que dije voy a pensionarme y no voy a trabajar pero siempre estoy buscando algo que hacer.

D: Que interesante igual

L: Si, bueno igual hice un curso de magnetismo es que, por eso, soy muy busquilla y el curso de magnetismo como te contaba a honduras y en honduras no me podía quedar dormida en las noches como que los primeros días, por el cambio de horario y todo como que se me produjo una cosa en la cabeza, entonces no podía dormir y dije a ya pero te vamos a hacer un curso de masaje, te vamos a hacer un masaje y me colocan los imanes y me sentí tan bien, que dije aaaa... esta es una maravilla así que voy a... me dijeron mira te vamos a indicar cómo te tienes que colocar los imanes y después vas a estar bien, así que dije a pero mejor hago el curso.

D: Cómo incursionar en el fondo en la materia

L: Claro, llegue a Chile e hice un curso de magnetismo como lo básico, así que en eso también estoy, entonces igual me falta tiempo para hacer cosas jajaja.

D: Dani para contextualizar estamos viendo la etapa de la presentación, me está contando un poquito de lo que le gusta hacer, a lo que se ha dedicado en el ámbito laboral y ahora vamos a ir con la primera temática po'.

D.E: Ya.

D: Queremos saber un poquito más a fondo la experiencia del vivir con VIH, que nos pueda contar desde el inicio, desde el diagnóstico en adelante por así decirlo.

L: Mira, no ha sido fácil, yo creo que siempre cuando te dicen la primera impresión es atroz, porque nadie se lo espera, yo estaba ponte tu, todos me decían uuu... L— parece que tienes una depresión porque no, porque no, iba a un doctor y yo le decía sabe qué doctor siento aquí me molesta acá, le indicaba más o menos los síntomas, me decían no, me mandaban a hacerme exámenes chequeos, todo, no tu no tienes nada, es algo psicológico yo creo que tú estás estresa o tienes depresión y yo dije no sabe que encuentro raro que yo vaya a caer en depresión y estres, porque, claro uno generalmente se estresa pero no, a mí no era mucho ese cuento, entonces decía no es algo, es otra cosa que yo sentía en el cuerpo y mi mamá me decía L— sabi que en la noche te quejas y saltas en la cama y yo le decía mamá salto, yo decía ooooh no, no yo no me siento, sí me decía te quejas y saltas yo dije ooooh que extraño... ya, a todo esto yo seguí con diferentes y hubo un momento que yo estaba en el trabajo y no podía respirar, no respiraba, entonces yo le decía... ponte tu iba a hacer cualquier cosa uuu jefa sabe que no puedo respirar, no puedo respirar y me... así como queriendo así como, estoy lesiando o estoy mintiendo, como que no me creían que no podía respirar y yo no podía respirar eee... ya, fui a la clínica Servel, sí, no, cuanto es la clínica, no recuerdo si es... que queda por ahí en providencia, por Mariano, bueno se que esta en providencia la Clínica y particular.. y me dijo el doctor no sabes que te voy a dar remedios te voy a dar días de licencian y pero ya así que hacete estos exámenes.. y ya me hice los exámenes y todo, y me dijo no estás bien así que yo creo que vas a tener que ir a un psicólogo.

D: También pensaba que era algo más bien psicológico....

L: Entonces en esos tres días, yo voy y me tomo esos tres días y salgo de nuevo a trabajar y ya no era capaz de trabajar, no tenía fuerzas, no..no me sostenía en pée..nada, nada, no, mi cuerpo

D: ya estaba en el diario vivir por así decirlo.

L: Mi cuerpo, no podía controlar mi cuerpo así de cansada, cansada y no podía respirar, y no poder respirar es terrible, entonces llegue y ese día un amigo de mi hermano que conoce el me dijo sabes que, pedí hora, tienes hora para las 8 de la noche para medico,

ya fui al doctor y el doctor me pide, sabes que tómesese estos remedios pero usted tiene algo más, usted prácticamente, poco menos que se está muriendo, ahí se tiene que hospitalizar inmediatamente y yo le dije que, y me pregunta cuántos años tengo que salud tengo y le dije que tenía isapre y todo y que tenía un convenio con la Católica un 80/100 y me dijo a... entonces vaya y se, le voy hacer estos documentos todo para que se vaya a hospitalizar a la catolica.

D: Directamente, así

L: sí, así, directamente así, voy y ya po' voy a la Católica y dentro, yo sentía que apenas caminaba, pero, entre caminando, iba en compañía de mi hermana y mi mamá, y me dicen eeh...y me empiezan... entro y me ponen en una silla de ruedas e ingresan, y empiezan, me hacen preguntas , preguntas y me colocan mil cosas para respirar y todo ayudarme y me dejan hospitalizada, me pasan directamente a la UCI.

D: Wow

L: y ahí en la UCI, ponte tú, bueno empezaron a hacerme preguntas y todo y yo contestaba dentro de lo que yo podía ,todo, porque, también sentía como que, hasta me estaba afectando la parte memoria, porque, me costaba coordinar un poco y eso yo se lo había dicho al doctor, sabe que doctor yo cuando vine para acá, primero la clínica en donde yo fui, imposible, que casi me pierdo, como que se me fue todo y no, no coordine al lugar al que yo venía, entonces me dijo, no me creía, todo era no,no,no, cómo que no.

D: para todos era algo más bien psicológico

L: Entonces, ya llevo llena de tubos y llena cosas, ya en la noche y me pasan a la UCI y todo y habían así como unas cosas, unas cositas, todo lleno así pura gente , gente como grave po' en la UCI está todo la gente grave y yo miraba observaba de repente y igual, porque, igual estaba consciente nunca perdí la noción, ya y seguían haciéndome preguntas y todo y me dicen, un doctor me dice sabe que, se acerca un doctor yo estaba solo en una, en la cama y me dice, sabes que me dice tu tení SIDA y yo le dije: que!?, sí, tení SIDA, yo no sé que más tienes para decir pero, es que no tengo nada más que decirle le dije, entonces porque igual te empezaban a preguntar la parte íntima, relaciones, todo.

D: Exacto.

L: entonces yo le dije, mis pololos, los que yo haba tenido, y toda la cosa, pero no había sido na' mucho tampoco, no hay mucho que contar po', ya de mi última pareja y le digo toda la cosa y me dice no, entonces me quedé mirando al doctor y dije doctor está loco, cómo puede decir eso y despues ponte tú, ya, yo dejé, miré, estaba en no se cuál piso, estaba ahí en Marcoleta el Hospital de la Católica y yo decia si me tiraba del edificio abajo y dije no, pero no soy una persona creyente no, voy a salir de esta, bueno y así despueés, al día siguiente llegó mi familia a verme y yo pensaba que me iba a morir altiro, y dije no no voy a salir de esta entonces yo me despedí de mi mamá, de mi hermana, despues fue una amiga me despedí de mi amiga y yo ponte tu a mi hermana le dije altiro lo que tenia, así, yo no soy de esas personas,yo le dije sabes que, porque yo dije pucha que lata no quiero que a nadie le pase lo que a mí me paso, el desconocimiento también del tema porque en esa época, yo te estoy hablando de hace 23 años atrás que era totalmente desconocido todo el tema para mí era algo que no me iba a suceder, entonces tampoco me interesaba el tema, así, o sea si tú me dices claro

también fue indolente porque no me interesaba po' si me, es que eso no... no es para mí, es para otro tipo de persona pero para mí no y bueno y después ese bueno, no dormí nada esa noche, no dormí nada... nada... nada... nada y en la noche siguiente tampoco, yo creo que fueron como 3 días que no podía ni conciliar el sueño porque pensé que me iba a quedar en el sueño, que me iba a quedar ahí y no iba a despertar más y así fueron pasando los días, después otro doctor muy simpático me... me... me explicó todo y me dijo pero con otras palabras no como el otro doctor que fue así cara de palo, fue ma... más amable más gentil.

D: Bastante poco tino tubo po'

L: y le dije sí, que sí ya me explicó todo el otro doctor le dije, así que ya, me dió las medidas a seguir y como la alimentación y todo, me explico los tratamientos que habían, y ahí más o menos me explicó el tema y todo, y ahí ponte tú, me fui recuperando poquito a poquito hasta que salí de la... de la uci y después salí... salí a la sala intermedia y después ya me dieron el alta.

D: Fue como todo un proceso

L: Todo un proceso y ya después quedas en control y después empezai con la terapia.

D: y a nivel emocional esto cómo, llega a afectar cómo fue el golpe, cómo se lo tomó, el sentir del momento, de saber que era como usted manifestaba algo que no se esperaba que no era para usted, que no lo veía venir...

L: a nivel emocional fue fuerte y doloroso, pero uno tiene que seguir adelante, no te queda otra.

D.E: Aparte, ante el desconocimiento también de la enfermedad en esa época.

L: Claro, lo que sí

D.E: De no saber lo que venía

L: Claro de no saber a lo que venía, tampoco imaginaba que los doctores, que los remedios eran tan caros, ósea si eran como inalcanzables prácticamente.

D: Claro

L: Yo decía pucha, todo lo que yo trabajé, me saqué la mugre voy a tener que gastarlo en esto, toda mi plata en medicay no me mentos y todo, bueno al principio las primeras terapias y todo me hacían pésimo y ponte tu tampoco me, me dieron unos 15 días de licencia y yo no pude, no quisieron dar más porque el doctor me dijo que no, no tengo como justificarla, no tengo como justificar tu licencia y yo salí a trabajar así ponte tú yo, estaba de pie 15 minutos me tenía que sentar porque no tenía fuerzas mi cuerpo no resistía, pero el me dijo no tengo como justificar tu enfermedad entonces no, sencillamente tenía que trabajar no más po'.

D: no había una respuesta en el fondo para nada de lo estaba pasando.

L: no tenía espacio pa' para descansar entonces, ni tampoco podí decirle a tus compañeros, ni tu jefe ni nada sabe que en realidad no, no, estoy pasando por momentos, bueno en realidad decía estoy pasando por momentos, estoy en estudio y toda la cosa y así piola po' tení que comerte todo eso, tragarte, ósea tragarte tu dolor po' no queda otra.

D: Como procesarlo individualmente en el fondo.

L: Claro individualmente, individualmente con mi familia si tenía el apoyo, pero en los trabajos nunca supieron mi tema.

D: En eso queríamos como ahondar con la Dani, respectó a lo que fueron las redes de apoyo ante este diagnóstico y esta afectación emocional que hubo como, como se pudo

refugiar, hubo redes de apoyo, le contó a alguien del diagnóstico, alguien supo, amigos, familia.

L: Bueno mi apoyo fueron mis mejores amigos, mis mejores amigas, mi mamá, mi hermana, no todo el mundo en todo caso tampoco y como también cuando yo, ponte tú, no quiero que a nadie más le vaya a pasar, que por favor se cuiden, también perdí amigas.

D: Claro.

L: Yo creo que no, hubo amigas que no las vi más po y que yo compartía con ellas, salíamos, viajábamos, no se po' por parte de ellas, si el apoyo que tuve de las religiosas, igual tuve harto apoyo de unas amigas religiosas que siempre fueron, porque, yo siempre participaba harto en la iglesias, entonces, ella me, inclno tengo esa sensación de que me voy a morir, pero tengo la sensación de que cada día tengo que disfrutarlo. Entonces, cada cosa que hago, cada cosa que hago tienen un sentido, no hago cosas sin sentido ellas tenían un hogar en donde ellas daban apoyo a gente con VIH hombres, entonces, ellas sabían harto del tema, yo no, pero ellas sí, entonces ella igual me asesoraban, me explicaban y todo.

D: Fueron una guía importante en el proceso entonces, son una figura bastante significativa.

L: Totalmente, ellas fueron totalmente mi apoyo.

D.E: Y el tema también del trato de los médicos, ósea en cuanto a eso que usted mencionaba que no tuvieron tino, usted se sintió así, como que no, no, como que había igual un rechazo por parte de ellos ante el diagnóstico, al decírselo a usted.

L: No, no rechazo si no que lo encontré que eran comerciantes.

D. E: A ya

L: porque, es su trabajo, para ellos les da lo mismo, yo era una persona más porque me decían, oye tú crees que eres la única, hay mucha gente y si te vayas a un hospital público te vayas a quedar en una lista de espera y te vayas a morir como te explicaba, porque, me dijo no, te vayas a un hospital público te vayas a morir, entonces yo le dije pero doctor dígame cuántos años yo tengo de vida, porque me gustaría vivir cinco años, porque, hay hartas cosas que tengo inconclusas pero no, pero, en cinco años más o menos, además que la plata que tengo me alcanza para unos cinco años más no puedo, trabajando y además pagando de mis ahorros más no puedo, me dijo no, no lo se, pero si te vas a hospital público te vayas a morir y yo no quería morir todavía po'.

D y D. E: Claro.

L: no quería, aparte de todo ese diagnóstico todo yo decía pucha que lata señor, que tenga que morirme, ósea tu no querí morir, entonces pero también, ahora ponte tú lo veo en la televisión y me da una rabia de verlo porque, porque dije pucha podría haber sido más empático conmigo y haberme explicado mejor la situación.

D: Exacto

L: pero el no po' ósea me decía pero si tu no eres la única, hay mucha gente.

D: Lo vio muy fríamente.

L: Tú eres una más, ponte tú un día cuando empecé con el primer tratamiento yo me senti así pero mal y fui a trabajar porque no podía dejar de trabajar, fui al trabajo y me senti muy... muy mal y entonces antes de no alcance a llegar al trabajo y me baje ahí en la católica y lo ubique a el todo ahí por el, por que me dijo bueno cuando tu te sientas muy mal, ven a verme y todo, y sabes tú que yo no fui capaz de comprar un bono na,

porque, igual, hay que comprar un bono, entonces le dije sabe que doctor me siento tan mal y todo y tengo que ir a trabajar y esta terapia no... no va conmigo porque es vomito... vomito y vomito, entonces me dijo, bueno ya déjalo, deja de tomártelo, vamos a ver que otros, que otra terapia puedes hacer, hay varias alternativas, así que ahí vamos a ver que otras terapias vas a resistir y me dijo y trajiste el bono, yo le dije no porque me sentía tan mal que no podía, pero no se preocupe si ya voy, yo el bono lo voy a comprar pero quiero que me atienda y me vea bien.

D.E: Claro

D: por lo mal que se sentía en el fondo, es totalmente entendible.

L: si me sentía mal... mal, sabes tú que me baje del metro y eran vómitos y vómitos, no me sostenía casi en pie

D.E: Claro

D: Entonces hubo como un, que también es un tema que queremos ahondar, hubo como una transformación como en esta vida cotidiana luego del diagnóstico por así decirlo, hubo como un antes y un después.

L: Ah por supuesto, no... te cambia el mundo, te cambia el mundo, la visión, los valores también, porque también, yo creo que era buena persona, pero creo que ahora veo más la parte humana, porque mi dolor, no quiero que nadie pase por lo que yo pase.

D. E: Exacto

D: Importante, es super importante y es super entendible también, es todo un proceso ósea, no es solo el proceso físico que la persona tiene, también hay un proceso emocional que es importante.

L: si po' es importante, claro, todo y tu te das cuentas que tienes que dormir cierta cantidad de horas, que, o si no, no te sientes bien po, porque, los remedios igual son fuertes, no son tan suavitos ósea, te cambia toda tu vida, tratas de hacer lo mas bien, ponte tú si tú me ves trato que sea toda mi vida, trato de vivir el día a día a concho, pero eso también significa un costo, tiene un costo.

D. E: y todavía se atiende en el sistema de salud privado?.

L: No, no después me fui, después de cinco años me fui po', me fui, ponte tú el me pedia isapre, me cambie a fonasa y le pedí que me diera, antes si fui a hablar al hospital San Borja Arriarán para que me aceptaran, hable con la asistente social entonces ella me dijo que en realidad, no podía darme la terapia el hospital, podían hacerme los CD4 y la carga viral, que son exámenes específicos para la gente con VIH que esos me lo podian dar gratis, entonces yo le dije que sí, que para mi era como, me era beneficioso porque era, me costaba ponte tú, cada 15 días... cada tres meses tenía que gastar entre todo, todos los exámenes de sangre y los CD4 y la carga viral yo creo que me salían entre 250 o 300 mil pesos.

D.E: Harto

D:Muchisimo

L: Te estoy hablando hace 22 años atrás.

D.E: Sí y hace 23 años atrás era plata, era mucha plata.

L: Claro y no te aceptaban cheque nada, eso era lo que tenía, efectivo, me entendí no podías colocar ni siquiera un bono de tal cosa, se pagaba así.

D: Y en cuanto por ejemplo a lo que era el trato que tenía desde la parte de salud, por ejemplo, diferencias en el trato que fue en salud pública y en salud privada, como, hay alguna diferencia.

L: mira lo que pasa en el hospital, mira yo me atendió en la católica como te dije, me atendió bastante bien, la enfermeras, los doctores, todo, si te atienden bastante bien, pero también es todo lo que estás pagando.

D. E: Eso comercial, como decía usted, como yo te doy algo tu me das algo

L:Claro, claro, comercialmente yo para ellos era una clienta buena po’

D. E: Claro

L: Así, si tu lo ves desde esa, si tú analizas todo, no soy tonta, si me daba cuenta sí, bueno entonces yo le dije a la doctora que si que estaba bien pero ponte tú, el primer día cuando yo fui al hospital me recibieron, yo acepte como yo iba a pagar esa parte , a mi me ayudaba bastante.

D y D.E: Claro

L: asi que empece a tratarme, bueno las primeras consultas no fueron, fueron asi medias raras, pero yo decía bueno, no importa porque no estoy pagando , lo que pagaba en el otro lado, me atendieron en un pasillo porque estaba lleno, estaba lleno de gente, mucha gente, mucha gente con VIH, mucha, mucha, mucha, estaba lleno, todo estaba colapsado, pero yo entendía la situación que estaba viviendo, yo decía bueno y tengo que tener fuerza y ánimo esto es lo que me toca por último.

D: Mucha resiliencia de su parte, mucha.

L: Claro, asi que llegaron y me pusieron en un pasillo y ahí me atendieron todo, me hicieron preguntas y como que el hecho de yo ser paciente en la catolica tambien como que me , tambien senti como un

D.E: A ya.

L: sentí como un esta tenía plata, pero no tenía plata

D:como el estigma en el fondo podría ser también.

L:Puede ser el estigma también, viene de la catolica y no se atendia aqui por ultimo, no sé, algo así sentí, bueno como que sentí una cosa extraña, pero yo dije no importa aca estare hasta que dios dirá, hasta que yo me muera y después bueno esto paso recien, bueno esto paso la primera vez nomas, despues no, no tengo nada que decir, nada que decir, solo agradecer, agradecer que no... no tengo ni un atao, todo lo contra... a veces si había que esperar pero en realidad no pago entonces ni importa, el hecho de que pa’ mi, bueno y después del año me empezaron... un día me pregunta la doctora, me dice P— sabi que, me pregunta todo mis datos personales sabes que te mande a pedir la (no inteligible) terapia y ahora en adelante te vas aliviar, no vay a comprar los remedios si no que te va a salir gratis.

D: ¿Cómo fue ese momento, felicidad, tranquilidad quizás?

L: ooooh... tranquilidad, paz de todo fue todo un... un regalo, porque si pucha me cambió la vida, porque, el hecho que después iba a pagar... pagar, comprarme los remedios y después decir... y siempre me las rebuscaba porque igual de repente, a veces me llegaban descuento de la farmacia ahumada tenia que ir allá a las condes, había una farmacia ahumada, ponte tú me hacían un 15 o un 20 por ciento de descuento, partía yo a la farmacia de las condes a comprarme los remedios, porque ya era un 15 por ciento menos, ponte tu iba a la fundación me decían fueron donados estos medicamentos, va a ser un poquito más barato o de alguna persona que se murió, entonces ahí vas tu barajando, es como... es todo un cuento, no es fácil tampoco, todo eso lo viví po’ .

D: Bueno nosotras otra tematica que queremos abordar es por ejemplo hechos de discriminación pero a partir por ejemplo de familiares, amigos como de las redes mas cercanas, si se dio en algun momento quizas alguien se entero y se alejo o situaciones como por el estilo que puedan ocurrir

L: No po' lo que te explicaba unas amigas nomas que no, me dijeron pucha p— que pena todo pero quédate tú con las personas que, como diciendo aaaa dejemos de ser amigas y después... haciéndome como el vacío y ya después ya no la vi nunca más, osea viviendo acá mismo en santiago no sé qué será de ella, nunca pedi el contacto porque si te discriminan que tení que hacer tú, dar la media vuelta nomás po' pero también tuve el apoyo de amigas, amigos también que no, hasta el día de hoy que han sido conmigo pilares fundamentales

D: Estuvieron como haciendo la contención también en el fondo

L: Si, si

D.E: Se fueron unas pero conoció a otras.

L: No.. no son las mismas, no po' si las que se fueron se fueron y las que me aceptaron me aceptaron y hasta el dia de hoy me aceptan y se quedaron

D: En cuanto al ámbito laboral , en los trabajos que usted estuvo alguna vez los jefes se enteraron

L: No.. no... no nada nunca, nunca nada no... no ni mis compañeros ni nadie.. nadie... nadie siempre fui super piola, super escondida, ponte tú... no... no ... no a veces me veían que yo a veces por situaciones, una vez tuve que ir hacer unos, unos trámites acá a la católica y fueron tan, el doctor fue tan déspota conmigo, que llegué... llore... llore y llore y llegue al trabajo y le dije a la jefa, llegue con los ojos super hinchados y mi jefa me dice pero L— me dice, le dije sabe que no pregunte nada porque no puedo explicar nada y me heche pintura me arregle y seguí trabajando osea yo funcionaba 100% osea no, no había tiempo

D: y porque se adopta esta postura, por quizás pensar que iba a ver una recepción negativa por parte de las personas

L: a no, si po' me iban a echar, yo se que si me iban a echar del trabajo, si alguien sabía de mi trabajo me iban a echar.

D: Ya

L: Eso lo tenía claro, ponte tú en los trabajos generalmente por ciertas cosas te discriminan y por esto me habrían discriminado más.. no..no ponte tu nunca... sabía que tenía problemas de salud pero así que, enterarse específicamente de qué problema yo tenía no, nunca más tire licencia, trabaje de corrido... corrido... corrido ponte tú desde que me diagnosticaron 22 años.

D. E: Harto

D: Muchisimo

L : Sin licencia, sin nada, arreglándomela así.

D.E: Aunque se sintiera mal

L: aunque me sintiera mal, si, iba igual a trabajar, igual mis controles médicos todo , en los días libre siempre trataba de coordinarme con mis días libres yo iba médico a veces prácticamente todo el día en médico... médico, médico, de allá pa acá, todo.

D.E: Trataba de no pedir permiso entonces.

L: No, trataba de no pedir y bueno la veces que pedía tenía que ir hacerme un biopsia al interior y pedi permiso y no me dieron, entonces me fui a hacer la biopsia y me fui

a trabajar después, que ese fue el error más grande que pude cometer porque eran uno dolores salvajes, pero me las tuve que aguantar no más.

D.E: y porque no le dieron el permiso, porque no

L: porque no había mucha gente y había mucho trabajo y poca gente y no.. no po' y no nomás po', así po'

D: y por ejemplo hechos de discriminación ya más generalmente hablando, de gente que lo tuviera presente o quizás en algún momento pasa que tiende escuchar comentarios sobre ciertas cosas como en relación con el diagnóstico a vivir con la condición, nunca se sintió discriminada como en ese ámbito o hubo situaciones.

L: lo que pasa, es que tu lo llevas tan escondido que tu no hay opción a esa parte, porque, ponte tú a veces tocaba el tema en mi trabajo, muchas veces en la hora de almuerzo tocaba el tema y hablaba del tema de la gente con VIH y me dicen ooo yo nunca me sentiría con una persona con VIH o no. Pero ustedes tienen hijos, ustedes le conversan a sus hijos, porque, igual tienen que saber de este tema para que después ustedes estén preparadas para enseñarles a sus hijo, no, L— como se te ocurre hablar de esos temas y todo.

D: En el fondo usted trataba de educar y concientizar a las personas sobre la temática como una tercera persona.

L: Claro, como una tercera persona no como que yo era, no, nunca, yo nunca me di, no, nunca, buena ya no estoy trabajando con ellas pero a veces conversó con ellas pero no, no.

D: y en lo que respecta como consecuencia socioemocionales que trajo el diagnóstico

L: No me di tiempo para eso, osea de repente siempre igual, de repente me daba pena, pero de repente siempre me.... Voy a tratar de lo más bien que pueda de aquí en adelante, tratar de disfrutar lo más que pueda, hoy día puedo caminar, mañana quizás no, en ese aspecto no.... en un principio si, cuando me diagnosticaron y después salí a trabajar yo era no, como era muy buena funcionaria, como que hartas cosas como que se me olvidaron y como los primeros días si, no me podía concentrar y solamente fui una vez a un psicologo y le explique que en realidad no me podía concentrar y me sentía insegura... muy...muy insegura y ahí el me dio algunos consejos y todo, que tomara unas cosas para relajarme todo y de ahí ya empecé a tomar más seguridad en mi misma, pero insegura estaba, muy insegura al principio.

D y D. E: Se entiende

D: es proceso es lo que hemos visto en toda la entrevista, proceso que quizás en este caso, quizás socioemocionalmente se dejó estar en el fondo, no se dio el espacio para quizás poder hacerlo, sentirlo, continuar

L: es que no había tiempo para, tu vives todo ese proceso pero no tenía tiempo para, no te podí dar el tiempo o si no te hundi po'.

D: Hemos hecho como un recorrido por lo que ha sido el sistema de salud tanto público como el privado y los servicios que han prestado, a nivel de rol del estado como se ve acá, como lo visualiza, que le parece en cuanto a la misión que ha cumplido el estado en lo que respecta a la temática, por ejemplo la temática de vivir con VIH, lo que es el diagnóstico, ha estado activo, ha estado ausente, lo visualiza.

L: Mira yo en realidad creo que está muy escondido, porque sigue habiendo gente que... mucha gente contagiada, es demasiada la gente contagiada, la juventud hay mucha juventud contagiada y creo que, yo fui diagnosticada y habían muchos jóvenes,

ósea jóvenes, gente mayor, decían no es que ahora hay información y el que se contagia es por que es tonto, poco menos y la cosa es que ha sido todos estos años, 23 años y veo que cada día hay más... se contagia más gente entonces, ahora a lo mejor hay... lo unico bueno es que ahora es enfermedad crónica que ya hay mejores tratamientos porque antes, al principio cuando yo empecé, era cualquier cantidad de pastillas, ahora tomo dos pastillas diarias, pero mucha gente tu vei morir po' constantemente gente joven, 35, 40 años porque le complica mucho todo lo que es medicamento, porque, yo creo también se dejan un poco estar y pero no sé yo creo que también tenemos que... no es tanto el estado, no también lo bueno es que ahora el estado está dando los medicamentos, claro, que eso es una gran apoyo, osea pa' mí yo creo que el AUGE es no sé, no hay palabras como para decir, ponte tú que yo vivi 5 años pagandome el medicamento, pagandome todos los exámenes y viendo toda esa cosa y despues que te dan los medicamentos, porque, tambien tenía que poner de tu parte, no todo te lo van a dar.

D: Y a nivel de tocar el tema, sienten que están en deuda, se visualiza el tema o sabe que el tema solamente está

L: no yo creo que están en deuda el estado, por eso mismo hay mucha gente, tanta juventud contagiada, la juventud ahora es diferente.

D.E: Aparte que ahora el estado esta... cumple un rola más de prevención contra el VIH, pero tampoco visibiliza así como contra el estigma, no hace campañas contra el estigma y la discriminación que pueda sufrir la gente cosa de que si esta se...osea si esta la persona se sienta segura con otra persona y no hayan comentarios así como decia usted de sus compañeras "que yo no me sentaría con alguien que tiene VIH", entonces, si esta, aparte que es muy poco la... para... contra el diagnostico, que es para prevenirlo más que nada es muy poco y me acuerdo que hace muchos años atras habia un comercial, no sé si era un comercial que era en blanco y negro, así como triste igual, entonces... apoyo lo mismo que usted que está muy escondido como que no hay.

L: sí muy

D: Como que ellos saben que el tema está, pero en el fondo no lo ponemos en la mesa

L:Claro

D. E: no se visibiliza

L: Claro, no, está escondido, es una lata que esté escondido porque hay tanta gente y va a seguir habiendo gente y los medicamentos hoy en dia tampoco son baratos, el estado igual gasta harta plata en los medicamentos entonces y tampoco no es, es fome andar todo el tiempo tomando remedios o cuidándose, cada seis meses, osea yo gracias a Dios voy cada seis meses porque me han encontrado bien cada seis meses voy al hospital pero es de por vida. es algo que yo llevo en mi mochila hasta que me muera, entonces igual es fome po' .

D: si es un tema, es un tema ese y en cuanto por ejemplo a la temática que le gustaría que hiciera el estado o la sociedad para que esto cambiara , que le gustaría sugerir si estuviera a su alcance poder hacer un cambio en la mentalidad de las personas.

L: Si me dijera algo el estado o la sociedad me gustaría que fuera la verdad, la verdad osea nadie te dice que si eres portadora está jodida, no es que estés jodida porque ahora se lleva bien la condición, si con un buen tratamiento tú puedes seguir adelante pero con una mochilita, que esa mochilita no tendrías porque haberla llevado y además es una mochila jodida porque tú, hasta hoy en dia no podi andar por el mundo diciendo,

ooo saben que, porque las personas que tienen cáncer dicen bueno tiene cáncer, otra persona que tiene diabetes, tiene diabetes, no se ve mal pero una persona que tiene VIH/SIDA se ve feo, la gente lo ve feo, yo lo entiendo porque lo tengo pero la otra persona, como va reaccionar la otra persona, ponte tu yo tengo un hermano que no lo sabe porque mi mamá no quiere que lo sepa, porque, me dice no porque te va a discriminar y no quiero que te discriminen.

D.E: Claro al final esta eso que decía usted, que uno no se informa porque cree que nunca le va a tocar a uno y solo sabe hasta que le toca a uno

L: Hasta que le toque uno, claro.

D.E: y ahí se concientiza más sobre cómo es

L:sobre el tema y sobre las persona y todo

D: y en cuanto a la estigmatización, nunca se sintió estigmatizada, quizás desde el área de salud, quizás desde los médicos, quizás desde las redes más cercanas con algún comentario algo .

L: no desde los médicos no, excepto, bueno los problemas que tuve, pero acá en la fundación no, nunca siempre me han tratado súper

D: han contribuido a hacer un red de apoyo también

L: totalmente de apoyo, no, seria mal agradecida, al final uno tiene que ser agradecida de la vida, positiva y por lo mismo cuando me piden cooperación, coopero porque, no, el hecho de que esté aquí con ustedes, porque, siento que tengo que hacer de alguna ayuda, aportar mi granito de arena.

D: y de hecho yo le estaba comentando al principio, cuando te estábamos esperando lo relevante que era para nosotras tener su perspectiva, osea tenerla como, no sé como un todo, como un universo para nosotras, como protagonista de lo que estamos haciendo que era muy relevante, que nosotras estábamos esperándolo hace mucho nos preparamos porque ya venimos haciendo un trabajo de campo hace rato ya, que ha sido exhaustivo pero es muy importante, por lo mismo que usted comentaba, porque es muy difícil que se visualice la temática a través de una mujer, es muy difícil, tambien me lo comentaba, ella también me lo decía, es muy difícil, cuesta muchísimo, pero también creo que contribuye mucho a ser el cambio

L: Claro porque si nos quedamos todas las mujeres escondidas todas guardaditas y nadie dice nada es como que va a seguir todo igual siempre y que las chicas tienen que cuidarse también.

D.E: Y queda escondida la parte de ser mujer y vivir con VIH porque a lo largo de la tesis hemos lo que más nos ha tocado o todos en realidad son hombres entonces como que se esconde un poco el lado de la mujer de cómo la vive la sociedad de desde la perspectiva de una mujer entonces queda muy relegado eso entonces por eso queríamos tener una mujer

L: claro siempre se esconde es que mira ponte tú si tú vas al hospital ves 100 hombres y 3 mujeres y controlándose son pocas entonces no son muchas las mujeres entonces siempre somos pocas pero ojalá que no fuera ninguna y es porque también tomamos remedios que están específicamente hechos para hombres y por lo mismo dicen que hay ciertas partes del cuerpo que se van cambiando y que los medicamentos no se si es un mito no se que van cambiando porque todos los medicamentos están hechos para los hombres no para las mujeres y es todo un proceso todo un estudio porque igual físicamente hay en partes que te perjudica entonces si te pones a analizar, estudiar y

todo de repente hay cosas que no me calienta mucho la cabeza trató de hacerme la loca pero en el fondo lo sé, me entiende porque uno se engaña a uno mismo

D: se percibe también en el fondo hacia uno mismo. Hay algo dani en lo que quieras preguntar ahondar un poco más porque vimos todas las temáticas, pero quizás algo

D.E: no creo que no me queda todo

D: todo claro entonces

D.E: sí, todo claro

D: entonces estaríamos agradecerle nuevamente

L: bueno y cualquier duda tiene mi teléfono y me pueden preguntar algún complemento porque igual yo hablo desde el corazón y hablo desde la verdad que pase o no pase no sé pero siempre dije no, si alguien me pide ayuda o si a alguien puedo aconsejar lo voy a hacer

D: y eso es lo que nos interesa a nosotras, el cómo se vive... el cómo se vive y el cómo se experimenta y ahora en este caso en esta ocasión el cómo... el cómo lo vive una mujer

Porque no es lo mismo ser hombre que vive con vih y ha ser mujer que vive con vih

L: no po' no es lo mismo ser mujer que vive con VIH a ser hombre que vive con VIH, tenemos otro sentimiento y ponte tú hay otras cosas que tú decides tienes un hijo o no lo tienes porque ponte tú cuando yo fui diagnosticada no tenía hijos y no tuve hijos pero hubo en un momento en que lo pensé y dije no y me preguntaron y dije no, no, no y le dije un hijo no porque no tuve hijo más jovencita menos ahora que estoy con problemas de salud no quiero que otra persona me lo críe sino criarlo yo, si sale con problemas también la gente... va a tener los mismos problemas tuyos entonces no sé po**** pensé en todo por ejemplo también fui a un hogar en donde estaban todos los niños que los papás han muerto y los niños quedan huérfanos, pero me dijeron no porque yo igual quería colaborar pero me dijeron no porque es un proceso difícil aquí y acá, bueno y ahí no me dieron la opción pero bueno io dije igual podría colaborar, ayudar cuando tenga tiempo estar con los niños, compartir porque son niños que quedan huérfanos esperando que alguien los adopte porque es difícil que adopten a un niño con problemas de salud es todo un tema, pero también incursioné en esa parte, en poder ayudar.

D: tiene un lado social muy desarrollado, muy diría yo, entonces estaríamos con eso porque aparte hay 2 más que están realizando otro proceso de la tesis ahora, agradecerle mucho su participación es muy significativa para nosotras esto y por la instancia, la participación y bueno por todo lo que nos entregó en el fondo se agradece mucho, muchísimo.

L: bueno importante es que a ustedes les vaya bien en su trabajo

D: en eso estamos

D.E: ojalá, nos vaya bien

L: tiene mucho que hacer ustedes, mucho que aportar, es todo un cuento eso también , no es fácil

D.E: es fuerte mucho de los que hemos entrevistado también nos dicen qué fuerte nuestra tesis porque se centra, hay todo un cuento detrás con la estigmatización con la gente, la discriminación y como eso afecta las personas también que viven con esta.... Ha desenvolverse a desarrollarse , ha como lo viven

L: y bueno uno tiene que tener la capacidad para competir al otro también porque tuyo al principio mi mamá tenía todo los servicios, bueno yo al principio dije no quiero llegar a mi casa porque no quiero contagiar a nadie así como la ignorancia mía también ,me entendí, si yo no sabía nada del tema, ya po y mi mamá y yo tenía todo separado mi servicio, mi platito, todas mis cosas y mi baño todo en mi casa, había más baño ,entonces, me entendí y yo entendía ese proceso que ellos también tuvieran miedo al principio ahora ya no pero al principio así fue, pero bueno yo decía... yo sé que ellos tienen miedo tal como yo lo tengo, es comprender al otro también o sea yo tampoco no pido que todo el mundo me entienda o que diga a bueno porque uno también tiene que entender al otro yo me ponía en la parte de mi mamá en ningún momento, bueno al principio estaba enojado con dios pero yo le decía pero mamita ,no, porque dios, porque, pones tú a dios en esto sí dios no tiene nada que ver no te enojas con dios y poco a poco ya le fui dando a entender y conversando y yó ponte tú y ella me decía L-- a ella le gusta mucho ver las noticias y saber de cosas y me decía sabías tú que en el año 2000 va a haber tanta gente contagiada y esto y yo le decía ¡ay! mamá yo no qué me dice eso que me interesa a mí ese tema si yo me recuerdo exactamente entonces ella sabía más del tema que yo entonces tampoco fue, nunca lo conversamos no se conversan familia oye tienes que cuidarte oye es que uno no piensa que le va a pasar a uno piensa que le va a pasar a gente que no que no sé, es más bien bohemia.

D: creo que lo más clásico que se puede conversar en la mesa de una casa puede estar relacionado al uso del preservativo, pero más allá

D.E: si es que

D: qué pasa con las mujeres que nos dicen a nosotras en el fondo no se habla.

L: no pues no se toca

D: estaríamos entonces

D.E: sí

Notas de campo conversatorio:

* Todos los profesionales, independientemente del área debían de generar vínculo con las personas que viven con la condición.

* Accionar desde la unión civil y no sólo desde la emocionalidad reactiva ante la situación.

* Intersesionalidad: Mujer - hombre con VIH. (promiscuidad) juicio volitivo según si eres mujer, homosexual, etc se le atribuyen diferentes cargas.

Ej: Mujeres trabajadoras sexuales conviviendo con VIH.

* Mujeres viviendo con VIH: Si sienten engañada.

Se desvía por su pareja si también tiene la condición.

Es rigurosa en cuidado de salud.



FECHA: _____

- * Se busca mucho modificar las conductas de quienes viven con VIH.

Que se define realmente como autocuidado no es obligar a modificar las conductas de quien vive con la condición.

- * Hablar de VIH para muchos temas en la mesa.

- * Transformar el diagnóstico en algo positivo.

- * Siempre se enfocan los diagnósticos en ~~lo~~ el ámbito de salud, preguntamos si nos tomamos los medicamentos, pero no se toca el lado emocional, el cómo se siente la persona.

- * Brecha generacional y prejuicio sobre que las personas mayores no cambiarán su pensamiento sobre la temática. Esto es por disponer a la gente mayor solo por ser mayor, a un no cambio de pensamiento.

- * Centrarse en la humanidad, en el cambio.



* Miedo, se oculta el diagnóstico por la asociación que posee a la heterosexualidad, a lo conservador.

* Falta de motivación en la sociedad para autoeducarse

* Si posee en la actualidad info, pero es el prejuicio el que no permite hacer un cambio. lo que no da derecho a un mal trato hacia quienes viven con la condición.

* La importante carga del lenguaje utilizado.

* Qué impide hablar del tema con empatía?

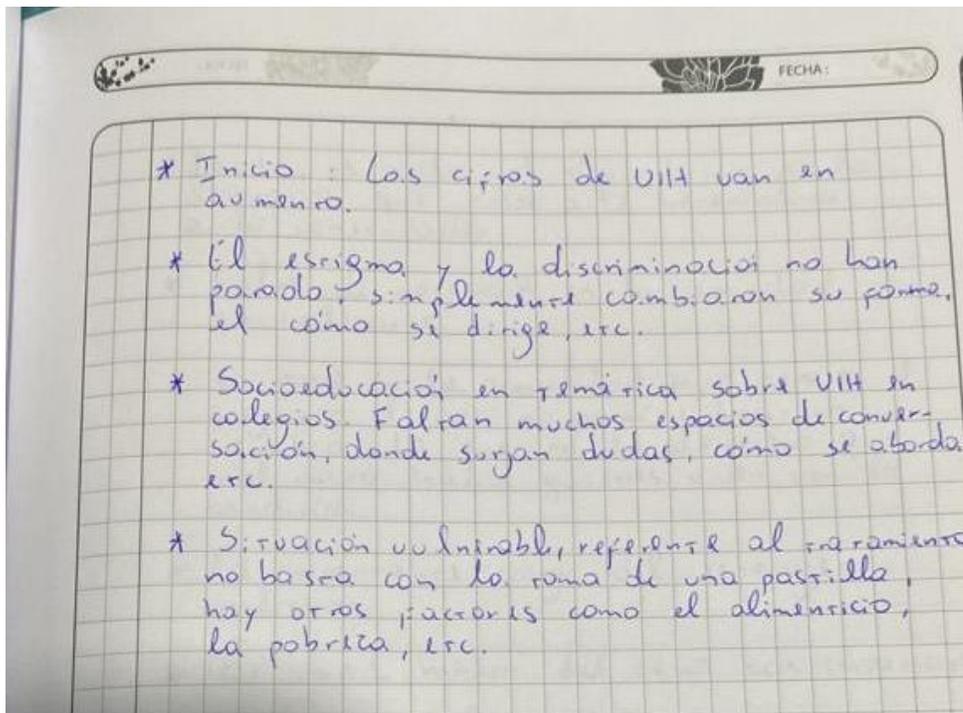
* Discursos sociales: si la mujer se asume sexualmente activa, se considera promiscua etc.

* Paper Nui: Homosexualidad (personas con 2 almas) no es culturalmente hablando un tema.

* Quié nos enseñó el VIH? (Loz)

Resiliencia, comprensión, grandeza
cómo convive con la condición.





Transcripción comentarios observación etnográfica virtual:

“Si a la gente le gusta ser promiscua, irresponsable y asquerosa, no tiene nada que ver con los extranjeros... cada quien elige con quien acostarse y como protegerse” (Observación Etnográfica Virtual N° 1, 2018)

“Lamentablemente con el libertinaje que hay desde temprana edad, no me sorprende... y si sumamos todo lo que se toma y que los deja borrados sin pensar mucho en lo que se hace y con quien se hace, mucho peor” (Observación Etnográfica Virtual 2, 2018) FACEBOOK

“Sin embargo, usen condón amigos” (Observación Etnográfica Virtual 3, 2021)

“Dejen de creer en este embustero, la única forma de no transmitir el VIH es siendo fiel a tu pareja, dejar de tener tantas parejas sexuales o la abstinencia y si andas de cola caliente... entonces usa protección, y si tienen la enfermedad pues ser responsable, eso es lo que debería decir este tipo “en cada relación sexual utiliza condón” aparte una pastilla no va a evitar a que te contagies de las demás ITS que existen, pero en fin haya quien, “el que por su gusto muere lo entierren parado”. (Observación Etnográfica virtual 4, 2021) (INSTAGRAM)

“Nacieron pirujas y morirán infectadas”(Observación Etnográfica virtual 5, 2021)

“Que patético a donde llega esta gente, igual me imagino que con o sin pastillas es tremenda promiscuidad” (Observación Etnográfica virtual 6, 2021)

“La naturaleza creará otro virus para detener tanta degeneración y depravación, no me cabe duda” (Observación Etnográfica virtual 7, 2022)

“Por suerte jamás, pero jamás, serán aceptados, la naturaleza se preocupará de mantenerlos a raya, como la aberración que son” (Observación Etnográfica virtual 8, 2022)

“Con tanto extranjero era que no, los haitianos y colombianos son los que más enfermedades han traído. Este gobierno es tan irresponsable y siguen dejando entrar a toda esta gente sucia e infectada” (Observación etnográfica virtual N°9, 2019).

“Y qué querían si todos salieron del closet y está la patá, los adolescentes ya no saben qué diablos quieren, no saben si son hombres, mujeres, trans, etc y en esa búsqueda

hacen puras leseras estos niños y los adultos puras infidelidades y así suma y sigue” (Observación etnográfica virtual N°10, 2019)

“sigan dejando entrar extranjeros que vienen con vih, y nadie los fiscaliza porque al subir al avión no les hacen el examen” (Observación etnográfica virtual N°11, 2019)

“Por qué ponen CHILENOS CON VIH, si todos saben que en Chile aumentó el SIDA es por que los agregados culturales vienen todos infectados” (Observación etnográfica virtual N°12, 2019)

“como no con tanto inmigrantes sin control, de países donde no conocen el condón, ni menos cuidarse de tener relaciones sexuales porque ejercen prostitución, pregunten en los servicios de hospitales donde van a parir las haitianas muchas están infectadas igual las venezolanas” (observación etnográfica virtual N°13, 2019)

“Con tanto libertinaje y falta de valores de hoy en día... ahí están las consecuencias. Las personas no se respetan ni cuidan su cuerpo, actúan como animales, todos con todos y todo es aceptado. Los padres en vez de educar en valores a sus hijos les ofrecen anticonceptivos y condones. Algo está muy mal” (Observación etnográfica virtual N°14, 2019)

“A los que les gusta la promiscuidad tengan cuidado con el VIH” (Observación Etnográfica Virtual, N° 15, 2022)

“No estaría con alguien con VIH, me da mucho miedo que me contagie, prefiero evitar que lamentar” (Observación Etnográfica virtual N° 16, 2021)

“Los chilenos son muy infieles, mujeres y hombres por igual son muy promiscuos, se tenía que decir y se dijo” (Observación etnográfica virtual N°17, 2019)

“Es verdad los extranjeros traen muchas enfermedades y muchos vienen con SIDA, el tema está en que en la TV no dicen porque como cualquier cosa es ahora discriminación” (Observación etnográfica virtual N°18, 2019)

“relaciones sexuales promiscuas son el mayor peligro en los jóvenes del siglo XXI” (Observación etnográfica virtual N°19, 2019)

“Se ha creado una campaña del terror -mediática, morbosa y estigmatizadora- por el aumento de la transmisión de VIH en Chile. Pero en vez de combatirlo con educación y prevención, diputados UDI presentan un proyecto de ley para hacer que el contagio de VIH sea un delito con una pena de presidio. Rechazo categóricamente esta medida por ser profundamente violenta. Tener VIH no puede ser considerado un delito, y mucho menos se puede asumir que por ese solo hecho, las personas van a andar "transmitiendo" como si fuese un pasatiempo. Los problemas se enfrentan de raíz, no desde el morbo mediático, ni desde el populismo penal” (Observación etnográfica virtual N°20, 2018)

“El aumento de transmisiones es un problema, de acuerdo, pero de ahí a asumir que todas las personas contagian de forma intencional, existe un vacío lógico tremendo. Si ya nos cuesta hacernos el examen, mucho más cuesta vivir con VIH, aceptarse, acceder a tratamientos y seguir viviendo como cualquier persona. Chile le da la espalda a las personas con VIH-SIDA, desde las familias, instituciones públicas, centros de salud.” (Observación etnográfica virtual N°21, 2018)

“La población LQTBQ es la más propensa a esa enfermedad y la verdad yo me amo y me cuido tanto que no comparto nada con quienes tienen esa enfermedad, si te cuidas y amas tu cuerpo es muy difícil de que tengas alguna de esas enfermedades no

minimicemos algo que es malo y contagioso” ((Observación etnográfica virtual N°22, 2020)

“Donde se acuestan con cualquiera hombres y mujeres, son igual de engañadores se meten con quien les mueva la cola por eso a crecido esta enfermedad tanto en los jóvenes como en los adultos y esto es ya una epidemia ya no se puede con esto la infelicidad son unas de las causas y lo otro los homosexuales, es la otra parte” (Observación etnográfica virtual N° 23, 2018)

"Mientras el mariconeo siga teniendo cada vez más protección de la ley, seguirá aumentando" (Observación etnográfica virtual N° 24, 2022)

Consentimiento informado

La investigación “Estigmatización y discriminación: significación desde la experiencia de las personas que viven con VIH”, tiene por objetivo comprender la estigmatización y discriminación desde los relatos de experiencias de personas que viven con VIH. Esta, es efectuada mediante cuatro investigadoras, cuyos nombres son Daniela Escobar Zúñiga, Danitza Morales Gómez, Daniela Salgado Yévenes y Valentina Zambrano González.

En este sentido, establezco conocer que mi participación en la investigación se basa en brindar información respecto a mi experiencia de ser una persona que vive con VIH mediante la realización de una entrevista en profundidad temática sin reiteración. Refiero conocer que esta es una técnica de recopilación de información sustentada en el diálogo abierto, flexibilidad, respeto en la interacción y escucha activa.

De igual forma, comprendo la importancia de la grabación de la entrevista, por lo que accedo a que el proceso sea grabado mediante notas de voz con la finalidad de que posteriormente la información revelada sea transcrita por el equipo de investigadoras. Confirmando que he sido informado de que tanto mis datos como información brindada dentro de la entrevista, serán protegidos y utilizados únicamente con fines investigativos, de formación y desarrollo profesional de las estudiantes pertenecientes a la carrera de Trabajo Social de la Universidad Católica Silva Henríquez.

Asimismo, refiero estar en conocimiento de que mi participación es totalmente voluntaria, por lo que, puedo detenerla en cualquier momento si es que me siento incómoda/o/e. Simultáneamente, se ha establecido en conjunto a las investigadoras que puedo resolver dudas e inquietudes cuando lo considere pertinente.

De igual forma, ratifico estar en conocimiento que tanto las transcripciones de las entrevistas como la investigación en su totalidad, de ser requerida por mi persona, será enviada por las investigadoras una vez culminado el proceso de Trabajo Final de Graduación (tesis).

En este sentido, yo.....RUT...

..... domiciliada/o/e en..... refiero acceder voluntariamente a participar de la entrevista en profundidad temática

sin reiteración de investigación anteriormente descrita. También, confirmo entender que la investigación de enmarca dentro del proceso de tesis de las investigadoras.

Nombre y firma de participante
investigadora

Nombre y firma

Temáticas abordadas durante la entrevista:

1. Experiencia de vida con el VIH.
2. Transformación de la experiencia de vida cotidiana una vez obtenido el diagnóstico.
3. Redes de apoyo.
4. Estigmatización sociocultural y laboral sobre el VIH.
5. Discriminación por VIH.
6. Discriminación de familiares y amigos.
7. Tratamiento médico hospitalario: relación funcionario(a)-persona con VIH. Situaciones de discriminación en el ámbito de la salud.
8. Consecuencias socioemocionales por ser discriminado.
9. Rol del Estado frente al VIH.
10. Conciencia social con respecto al VIH.